CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

Nr 1(11) 2010

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

RADA PROGRAMOWA
„Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”
Władysław Dykcik, Anna Firkowska-Mankiewicz (przewodnicząca), Adam Frączek,
Zofia Kawczyńska-Butrym, Małgorzata Kościelska, Henny Lantman,
Hanna Malewska-Peyre, Tadeusz Mazurczak, Antonina Ostrowska,
Alicja Przyłuska-Fiszer, Stanisław Pużyński, Diane Ryndak, Barbara Szatur-Jaworska,
Wiesław Theiss

KOMITET REDAKCYJNY
Joanna Głodkowska (redaktor naczelna), Ewa M. Kulesza, Małgorzata Kupisiewicz,
Jarosław Rola (członkowie redakcji)

RECENZENCI
dr hab., prof. APS Andrzej Giryński; dr hab. Aniela Korzon;
prof. dr hab. Ryszard Kościelak; dr hab., prof. APS Hanna Markiewiczowa;
dr hab., prof. APS Barbara Smolińska-Theiss; dr hab., prof. UKSW Bogdan Szczepankowski

Tłumaczenie na język angielski – Renata Wójtowicz

Redaktor – Julita Kobos

Adres redakcji
Redakcja czasopisma „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
redakcjacns@aps.edu.pl
www.aps.edu.pl/wydawnictwo/czasopisma/

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 2010
nakład 300 egz.

ISSN 1734-5537

Skład:
Grafini DTP
ul. Kościuszki 1a/11, 05-840 Brwinów, tel. 22 729 50 34
Druk i oprawa:
P.P.H.U. „Nokpol” Kobyłka

SPIS TREŚCI

Autorzy 5

Artykuły i rozprawy

Małgorzata Szeroczyńska – *Prawa osób chorych i niepełnosprawnych w świetle orzecznictwa strasburskiego Trybunału Praw Człowieka* 7
Urszula Eckert, Katarzyna Wereszka – *Początki kształcenia osób słabosłyszących w Polsce* 7
Czesław Kustra – *Stare-nowe zasady wychowania w koncepcji opiekuńczo-wychowawczej ks. Bronisława Markiewicza (1842–1912)* 49

Prace badawcze

Anna Izabela Brzezińska, Radosław Kaczan – *Poczucie punktualności wydarzeń życiowych osób z ograniczeniami sprawności i osób sprawnych* 65
Agnieszka Żyta – *Rodzice a seksualność osób z zespołem Downa* 87
Joanna Kobosko – *Doświadczanie siebie jako osoby głuchej – badania nad młodzieżą głuchą i jej słyszącymi matkami z perspektywy interpersonalnej* 101

Polemiki i recenzje

Sharon Gewirtz, Pat Mahony, Ian Hextall, Alan Cribb (red.). (2009). *Changing Teacher Professionalism: International trends, challenges and ways forward*. London–New York: Routledge (Kamila Poczęsna) 123
Piotr Jaśkowski (2009). *Neuronauka poznawcza. Jak mózg tworzy umysł.* Warszawa: Wydawnictwo Vizja Press & It **(**Monika Dekowska) 125

Sprawozdania, komunikaty, kronika

Katarzyna Smolińska – Seminarium inaugurujące projekt *Pedagogika specjalna – nowa specjalność* pt. *Integracja, włączanie jako proces edukacyjny i społeczny, Warszawa, 23 października 2009* 133
Danuta Al-Khamisy – *Kształcenie specjalne*. VI Międzynarodowa Konferencja Naukowa, Petersburg, 21–23 kwietnia 2010 137
Magdalena Wałachowska, Elżbieta Paradowska – Konferencja podsumowująca projekt *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*, Warszawa, 12–13 maja 2010 141

Przegląd czasopism

Agnieszka Wołowicz **–** *International Review of Education* 2009, Number 5–6 149

CONTENTS

Authors 5

Articles and Treatises

Małgorzata Szeroczyńska – *Rights of Patients and Individuals with Disabilities in the Jurisdiction of the European Court of Human Rights* 7
Urszula Eckert, Katarzyna Wereszka – *Early Days of Education for Hard-of-Hearing People in Poland* 7
Czesław Kustra – *Old-New Principles of Education in the Educational Care Concept by Rev. Bronisław Markiewicz (1842–1912)* 49

Research Papers

Anna Izabela Brzezińska, Radosław Kaczan – *Sense of the Timing of Life Events in People with Disabilities and in Nondisabled People* 65
Agnieszka Żyta – *Parents and Sexuality of People with Down's Syndrome* 87
Joanna Kobosko – *Experiencing Oneself as Being Deaf – Research on Deaf Adolescents and their Hearing Mothers from an Interpersonal Perspective* 101

Polemics and Reviews

Sharon Gewirtz, Pat Mahony, Ian Hextall, Alan Cribb (Ed.). (2009) – *Changing Teacher Professionalism: International Trends, Challenges and Ways Forward*. London–New York: Routledge (Kamila Poczęsna) 123
Piotr Jaśkowski (2009) – *Neuronauka poznawcza. Jak mózg tworzy umysł* [Cognitive Neuroscience. How the Brain Makes the Mind]. Warszawa: Wydawnictwo Vizja Press & It (Monika Dekowska) 125

Reports, Announcements, Chronicle

Katarzyna Smolińska – Opening Seminar of the Project *Special Education – New Specialty Entitled Integration, Inclusion as an Educational and Social Process*, Warsaw, October 23rd, 2009 133
Danuta Al-Khamisy – *Special Education*. 6th International Scientific Conference, Petersburg, April 21–23, 2010 137
Magdalena Wałachowska, Elżbieta Paradowska – Conclusive Conference on the Project *All-Poland Study of the Situation, Needs and Abilities of People with Disabilities* Warsaw, May 12–13, 2010 141

Journals Review

Agnieszka Wołowicz – *International Review of Education* 2009, Number 5–6 149

AUTORZY

Danuta Al-Khamisy
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa

Anna Izabela Brzezińska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu
Wydział Psychologii SWPS w Warszawie
Anna.Brzezinska@amu.edu.pl

Monika Dekowska
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego
w Bydgoszczy
ul. Jana Karola Chodkiewicza 30
85-064 Bydgoszcz

Urszula Eckert
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
ueckert@aps.edu.pl

Radosław Kaczan
Wydział Psychologii SWPS w Warszawie
rkaczan@swps.edu.pl

Joanna Kobosko
Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu
ul. Zgrupowania AK „Kampinos" 1
01-943 Warszawa
j.kobosko@ifps.org.pl

Czesław Adam Kustra
Uniwersytet Mikołaja Kopernika
ul. Asnyka 2a,
87-100 Toruń,
czkustra@uni.torun.pl

Elżbieta Paradowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
eparadowska@aps.edu.pl

Kamila Poczęsna
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
kkozlowska@aps.edu.pl

Katarzyna Smolińska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
ksmolinska@aps.edu.pl

Małgorzata Szeroczyńska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
mszerocz@aps.edu.pl

Magdalena Wałachowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
Magda@aps.edu.pl

Katarzyna Wereszka
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
kwereszka@aps.edu.pl

Agnieszka Wołowicz
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
awolowicz@aps.edu.pl

Agnieszka Żyta
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski
w Olsztynie
ul. Głowackiego 17
10-447 Olsztyn
agnieszka.zyta@uwm.edu.pl

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 1(11) 2010

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

MAŁGORZATA SZEROCZYŃSKA[1)]

PRAWA OSÓB CHORYCH I NIEPEŁNOSPRAWNYCH W ŚWIETLE ORZECZNICTWA STRASBURSKIEGO TRYBUNAŁU PRAW CZŁOWIEKA

Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z 1950 r. ani żaden jej protokół dodatkowy nie wymieniają jednoznacznie prawa każdego człowieka do ochrony jego zdrowia[2)]. Nie zajmują się też w sposób bezpośredni prawami osób chorych lub niepełnosprawnych. Nawet zakaz dyskryminacji zawarty w art. 14 Konwencji czy Protokół XII do Konwencji z dnia 4 listopada 2000 r. poświęcony niedyskryminacji nie wymieniają niepełnosprawności lub choroby jako przyczyn zakazanej dyskryminacji. Trybunał Praw Człowieka w Strasburgu niejednokrotnie jednak orzekał, w szczególności na podstawie przepisu art. 2 (prawo do życia), art. 3 (zakaz tortur i poniżającego traktowania) oraz art. 8 (prawo do prywatności) Konwencji, o zakresie uprawnień osób chorych lub niepełnosprawnych, odnosząc się zarówno do ich praw związanych z opieką zdrowotną, jak i do zasady równego traktowania we wszystkich innych sferach życia. Właśnie z tego dość bogatego orzecznictwa można wyinterpretować, jaki jest standard minimalny traktowania tych osób, którego państwa nie mogą bezkarnie przekroczyć.

Przedmiotowy artykuł prezentuje najważniejsze orzeczenia Trybunału w tym zakresie. W pierwszej części przedstawiono orzecznictwo poświęcone prawu do ochrony zdrowia. W części drugiej omówiono sprawy dotyczące innych aspektów życia codziennego osób niepełnosprawnych, przy czym z założenia pominięto te ewidentne orzeczenia, w których wielokrotnie stwierdzano naruszenie art. 6 Konwencji z powodu zbyt długiego postępowania sądowego w sprawach o nadanie stopnia niepełnosprawności, przyznanie danej osobie renty z tego tytułu czy odszkodowania z powodu uszczerbku na zdrowiu zawinionego przez konkretnego lekarza czy system opieki zdrowotnej (jak choćby kilkanaście

---

[1)] Autorka jest stypendystką Fundacji na Rzecz Nauki Polskiej.
[2)] R.Harvey, E. Mugnai (2002).

spraw przeciwko Francji będących rezultatem tzw. afery zakażonej krwi). Ze względu na swoją specyfikę pominięto również sprawy odnoszące się do leczenia psychiatrycznego.

PRAWA ZWIĄZANE Z OCHRONĄ ZDROWIA W ŚWIETLE ORZECZNICTWA TRYBUNAŁU PRAW CZŁOWIEKA

Jak stwierdził Trybunał w sprawie Tysiąc przeciwko Polsce z 2007 r.[3], Konwencja nie określa w sposób bezpośredni, że każdemu przysługuje prawo do opieki medycznej o określonym standardzie. Zgodnie z orzecznictwem Trybunału na państwach członkowskich spoczywa jednak pozytywny obowiązek zapewnienia obywatelom prawa do skutecznego poszanowania integralności fizycznej i psychicznej – a więc też ochrony zdrowia. Obowiązek ten Trybunał wyinterpretowuje raczej z art. 8 niż z art. 2 Konwencji, choć już w 1975 r. w orzeczeniu Association X przeciwko Wielkiej Brytanii[4] Komisja uznała, że z artykułu 2 Konwencji wynika także obowiązek państwa zapewnienia obywatelom adekwatnej ochrony zdrowia. Sprawę tę wniosło stowarzyszenie rodziców, których dzieci poniosły śmierć lub odniosły znaczny uszczerbek na zdrowiu w wyniku publicznego programu dobrowolnych szczepień. W tym przypadku nie stwierdzono naruszenia art. 2 Konwencji, gdyż zostało udowodnione, że państwo zapewniło adekwatny system kontroli i nadzoru programu szczepień.

Odpowiedni standard opieki medycznej

Nie ulega wątpliwości, że naruszenie praw człowieka (w tym wypadku art. 2 Konwencji) stanowi sytuacja, gdy państwo naraża na niebezpieczeństwo życie jednostki poprzez odmowę dostępu do opieki medycznej, którą podjęło się udostępniać całemu społeczeństwu. Taki standard przyjęła Komisja już w 1974 r. w orzeczeniu X przeciwko Irlandii[5]. W sprawie tej rodzice głęboko niepełnosprawnej dziewczynki skarżyli państwo, że nie zapewniło ich córce adekwatnej bezpłatnej opieki medycznej. Ponieważ w postępowaniu nie stwierdzono, żeby życie dziewczynki zostało bezpośrednio zagrożone przez poziom opieki zapewniany jej przez państwo, przyjęto, że art. 2 Konwencji nie został naruszony i Komisja nie zastanawiała się bardziej szczegółowo nad standardem ochrony zdrowia, który państwa mają obowiązek świadczyć swoim mieszkańcom.

Analogiczne orzeczenie zapadło w sprawie Cypr przeciwko Turcji z 2001 r.[6], dotyczącej sytuacji życiowej Greków na terytorium północnym wyspy po wojskowej operacji tureckiej w 1974 r.

---

[3] Wyrok z 20 marca 2007 r., 5410/03.
[4] 14 DR 31; R. Harvey, E. Mugnai (2002, s. 28).
[5] 7 DR 78, tamże.
[6] Wyrok z 10 maja 2001 r., 25781/94; M.Nowicki (2001, 2005, s. 129–132).

Grecy zamieszkujący północną część wyspy mieli nie tylko utrudniony dostęp do usług medycznych wynikający z ograniczeń w poruszaniu się, ale w ogóle na tym terytorium brakowało adekwatnych instytucji natychmiastowej pomocy medycznej, usług specjalistycznych oraz geriatrycznych instytucji opiekuńczych. Trybunał także w tym wypadku odmówił oceny, jak daleko sięgają obowiązki państwa w zapewnieniu dostępnej i adekwatnej opieki medycznej, ani jaki powinien być standard opieki zapewnianej ogółowi społeczeństwa. Orzekł, że w przedmiotowej sprawie nie doszło do naruszenia art. 2 Konwencji, gdyż nie zostało udowodnione, że odmowa lub opóźnienie w udzieleniu pomocy medycznej naraziły faktycznie jakąkolwiek osobę na niebezpieczeństwo utraty życia.

Nad tym samym zagadnieniem – odpowiedzialności państwa za narażenie na niebezpieczeństwo życia jednostki na skutek odmowy objęcia opieką medyczną – zastanawiał się Trybunał w decyzji o dopuszczalności w sprawie Nitecki przeciwko Polsce z 2002 r.[7)] Zdzisław Nitecki był chory na stwardnienie zanikowe boczne (ALS). Od 1999 r. otrzymywał bardzo drogi lek o nazwie Rilutek. Lek ten był refundowany z powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego w 70%, jednak dla Niteckiego ponoszenie jego kosztów nawet w 30% stanowiło zbyt duże obciążenie finansowe. Zwrócił się więc do kasy chorych o całkowitą refundację leku, ale spotkał się z odmową. Wsparcia w tym zakresie odmówiły mu też służby pomocy społecznej, uznając jego dochód za przekraczający kryteria uprawniające do skorzystania z tej formy pomocy. Trybunał, uznając jego skargę za niedopuszczalną, stwierdził, że skarżący miał dostęp do takiej samej bezpłatnej opieki zdrowotnej jak wszyscy obywatele Polski korzystający z powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego. Przez wiele lat korzystał z tych darmowych usług medycznych i farmaceutycznych. Drogi lek przepisano mu dopiero w 1999 r. i był to lek w 70% refundowany, co według Trybunału w tych okolicznościach wypełniało obowiązki państwa zapewnienia adekwatnej opieki zdrowotnej.

Skarżący powołał się też na zakaz dyskryminacji wynikający z art. 14 Konwencji. W tym zakresie Trybunał orzekł, że dopuszczalne jest odmienne traktowanie osób, jeśli istnieje co do tego obiektywne i racjonalne uzasadnienie. W przedmiotowych okolicznościach takie uzasadnienie Trybunał znalazł, uznając, że współczesny system opieki zdrowotnej musi podejmować trudne wybory odnośnie do udziału publicznej służby zdrowia w świadczeniu darmowych usług, w tym subsydiowania leków, co wynika z konieczności sprawiedliwego podziału ograniczonych środków finansowych. Ponieważ nie było dowodu, aby skarżący został potraktowany arbitralnie, także w tym zakresie Trybunał odmówił przyjęcia skargi.

Analogiczne rozstrzygnięcie zapadło w sprawie Pentiacova i inni przeciwko Mołdawii z 2005 r.[8)] Skarżący cierpieli na niewydolność nerek i musieli być poddawani hemodializom. Świadczenie to udzielane było tylko w czterech szpitalach w kraju. Szpital, z którego opieki korzystali skarżący, do 1997 r. wykonywał zabie-

[7)] Decyzja z 21 marca 2002 r., 65653/2001; E.Grey (2007, s. 3).
[8)] Decyzja z 4 stycznia 2005 r., 14462/03; tamże.

gi i dostarczał wszystkie niezbędne do nich leki za darmo. Między 1997 r. a 2002 r. za część leków pacjenci musieli płacić, w tym także za krew do transfuzji. Od 2002 r. znowu większość leków była za darmo, podobnie krew, którą kupować należało jedynie w nagłych wypadkach jej braku. Jednak od 2002 r. hemodializy były przyznawane w mniejszej ilości – zasadniczo dwie w tygodniu, w sumie 8 godzin, zamiast standardowych trzech w tygodniu, w sumie 9 godzin. Skarżący podnosili również, że świadczenia finansowe, które otrzymywali w wyniku niezdolności do pracy, były za niskie, aby opłacić dodatkowe koszty leczenia, a także podróży do szpitala z często odległych miejscowości. Koszty te nie zawsze były zwracane wobec braku takiego obowiązku prawnego. Skarżący otrzymywali od 60 do 250 lei miesięcznie, a koszty leczenia obliczyli na 100 lei tygodniowo. Jak wynika z ich skargi, trzy osoby z powodu zbyt wysokiego obciążenia finansowego zrezygnowały z dializ i zmarły. Skarżący podnosili, że niezapewnienie im darmowego w całości i w zwiększonej ilości leczenia hemodializami naruszyło art. 2 Konwencji, natomiast przyznanie im zbyt niskich dochodów, niepozwalających na poniesienie dodatkowych kosztów leczenia oraz transportu – stanowią przykład nieludzkiego i degradującego traktowania, sprzecznego z art. 3 Konwencji; łamią także art. 8 Konwencji, gdyż zmuszają całą rodzinę do wydawania wszystkich wspólnie zarobionych pieniędzy na ich leczenie. Wskazywali również na naruszenie art. 14 Konwencji, gdyż inny szpital w tym samym mieście – mający inne zasady finansowania – zapewniał całkowicie darmowe leczenie, jednak z powodu barier administracyjnych nie mogli oni z niego skorzystać.

Trybunał wyraźnie wskazał, że z Konwencji nie wynika prawo do darmowej opieki medycznej i chociaż byłoby pożądane, aby każdy mógł korzystać z jak najszerszego wachlarza świadczeń medycznych, z procedur i leków ratujących życie, ograniczone zasoby państwa powodują, że wiele osób nie ma do nich dostępu, w szczególności gdy są to drogie i trwałe formy leczenia. Skarżący w każdym momencie mieli dostęp do tych samych świadczeń, jaki był oferowany standardowo całemu społeczeństwu, w tym po 2002 r. prawie w całości bezpłatnie. Niezależnie od tego, jak obciążająca i kosztowna jest choroba, Trybunał nie może żądać od państwa, aby przechyliło szalę i na rzecz osób nią obciążonych łożyło całe społeczeństwo. Z tego powodu Trybunał nie stwierdził naruszenia art. 3 i 8 Konwencji. Ponieważ skarżący nie udowodnili, że ich życie zostało bezpośrednio narażone, nie stwierdzono naruszenia art. 2 Konwencji – śmierć z powodu nieuleczalnej choroby nie dowodzi jeszcze bowiem, że była ona skutkiem zaniedbań systemu opieki zdrowotnej. Także w odniesieniu do art. 14 Konwencji Trybunał nie stwierdził, aby istniały dowody, że w innym szpitalu jest lepsze finansowanie czy opieka, ani tym bardziej, że skarżącym ograniczono do niego dostęp. Z tych powodów Trybunał uznał skargę za niedopuszczalną.

Odmienny stan faktyczny był przedmiotem sprawy D. przeciwko Wielkiej Brytanii z 1997 r.[9)] Skarżący był obywatelem Federacji Saint Kitts i Nevis, pań-

[9)] Wyrok z 21 kwietnia 1997 r., 30240/96.

stwa środkowoamerykańskiego. W 1993 r. przyjechał do Wielkiej Brytanii na wizę turystyczną i został od razu na lotnisku zatrzymany z powodu znalezienia przy nim narkotyków. W związku z tym służby imigracyjne nie pozwoliły mu na wejście na terytorium brytyjskie, wskazując, że byłoby to sprzeczne z porządkiem publicznym, i nakazały opuszczenie kraju. Jednakże skarżący został tymczasowo aresztowany i osądzony w Wielkiej Brytanii za wwiezienie narkotyków, w wyniku czego skazano go na sześć lat pozbawienia wolności. Po trzech latach został wypuszczony z więzienia w ramach warunkowego przedterminowego zwolnienia i natychmiast przekazany służbom imigracyjnym w celu wydalenia z kraju.

Jeszcze w czasie jego pobytu w brytyjskim więzieniu zdiagnozowano u niego AIDS. Z tego powodu po opuszczeniu więzienia i uzyskaniu decyzji o wydaleniu z terytorium brytyjskiego zwrócił się do odpowiednich władz o wydanie pozwolenia na pobyt w Wielkiej Brytanii z powodów humanitarnych, gdyż powrót do kraju obywatelstwa pozbawiłby go opieki zdrowotnej, którą był otoczony do tej pory w Wielkiej Brytanii, a tym samym obniżyłby jego realne szanse przeżycia. Wniosek ten został przez władze brytyjskie odrzucony.

Rozpatrując tę sprawę Trybunał orzekł, że wyjątkowość sytuacji skarżącego – jego zły stan zdrowia (w zasadzie terminalny) i w tamtym okresie wysoka śmiertelność chorych na AIDS oraz standard medyczny w kraju, do którego miał zostać wydalony – sprawia, że decyzję władz brytyjskich należy potraktować jako niehumanitarną, a więc sprzeczną z art. 3 Konwencji. Wobec takiej oceny sytuacji na podstawie art. 3 Trybunał nie uznał za konieczne rozważać, czy doszło do naruszenia art. 2 i 8 Konwencji, a więc czy zostało naruszone prawo do ochrony życia i prawo do życia prywatnego.

Orzeczenie to nie stanowi jednak zasady generalnej, nawet w stosunku do chorych na AIDS. Świadczy o tym wyrok Trybunału w sprawie N. przeciwko Wielkiej Brytanii z 27 maja 2008 r.[10)] Sprawa dotyczyła obywatelki Ugandy, która przybyła do Wielkiej Brytanii już ciężko chora. Trafiła do szpitala. Lekarze dawali jej najwyżej rok życia. Ugandyjka opowiedziała, że w kraju została zgwałcona przez żołnierzy wojsk rządowych z powodu powiązań z jednym z ugrupowań rebelianckich. Twierdziła, że w Ugandzie czeka ją śmierć. Jednakże władze brytyjskie nie udzieliły jej azylu i nakazały deportację, wskazując, że standardy leczenia AIDS w Ugandzie nie są gorsze niż w innych krajach Afryki. Podobne stanowisko zajął Trybunał Praw Człowieka stwierdzając, że Konwencja nie obliguje państw do bezpłatnego leczenia wszystkich cudzoziemców, którzy nie mają szans na równie wysoki poziom usług medycznych we własnym kraju. Trybunał podkreślił, że stan skarżącej jest stabilny, a w Ugandzie można kupić wszystkie leki, których potrzebuje.

Z przytoczonych orzeczeń wynika, że Trybunał raczej powstrzymuje się od wyraźnego wskazania, jakie standardy minimalne ochrony zdrowia mają być

10) 26565/05, M.Tryc-Ostrowska, www.rp.pl/artykul/140235.html.

zapewnione przez państwa swoim mieszkańcom. Brak jest do tej pory m.in. orzeczeń mówiących o tym, że państwo ma obowiązek zapewnić faktyczny i szybki dostęp do usług medycznych, nie narażając pacjentów przy regulowaniu zasad kontraktacji oraz rozwiązaniach ubezpieczeń zdrowotnych na czekanie w wielogodzinnych kolejkach na wizyty u lekarza, a w wielomiesięcznych – na specjalistę i zabieg, co często może skutkować już ich nieskutecznością a nawet śmiercią.

Według Trybunału dostęp do ochrony zdrowia ma być racjonalny – z poszanowaniem możliwości finansowych państwa – a standard jest zapewniany tak naprawdę na poziomie minimalnym – naruszenie Konwencji jest stwierdzane wyłącznie, jeśli brak świadczenia prowadzi do faktycznego i bezpośredniego niebezpieczeństwa dla życia jednostki. Być może w przyszłości Trybunał będzie coraz szerzej interpretował pozytywne obowiązki państwa wynikające z obowiązku zapewnienia adekwatnej opieki zdrowotnej. Nadzieję na taką coraz bardziej wymagającą linię orzeczniczą stwarzają najnowsze orzeczenia związane z zapewnieniem przez państwo obywatelom życia w bezpiecznym środowisku naturalnym, które nakładają na państwo nowe, dotychczas nieznane obowiązki dbania o jakość środowiska zamieszkiwanego przez jego obywateli. Obecnie jednak w zakresie prawa do opieki medycznej wyżej ustanowione są jedynie wymagania dotyczące ochrony zdrowia więźniów.

Standard opieki medycznej wobec osób pozbawionych wolności

Pozytywne obowiązki państwa w zakresie służby zdrowia wobec osób pozbawionych wolności zostały wyraźnie podkreślone w orzeczeniu Tarariyeva przeciwko Rosji z grudnia 2006 r.[11] W sprawie tej 26-letni mężczyzna zmarł w wyniku nieprawidłowej opieki zdrowotnej zapewnionej mu w zakładzie karnym, w którym został umieszczony pomimo medycznych przeciwwskazań. Trybunał jednoznacznie podkreślił, że pozytywnym obowiązkiem państwa jest podjęcie adekwatnych kroków w celu ochrony życia osób pozbawionych wolności. Ponadto wskazał na, wynikającą już z wcześniejszych orzeczeń (takich jak Glass przeciwko Wielkiej Brytanii z 2004 r.[12]), odpowiedzialność państwa za działania i zaniechania personelu medycznego szpitali publicznych. Trybunał w przedmiotowej sprawie orzekł, że szpitale zakładów karnych, gdzie przebywał i był leczony przez dwa lata przed śmiercią syn skarżącej, nie wypełniły swoich obowiązków w zakresie dostarczenia mu adekwatnej opieki medycznej dostosowanej do jego stanu zdrowia, nie dopełniły też swoich obowiązków w zakresie prowadzenia jego dokumentacji medycznej, która była niekompletna lub nawet błędna. Ostateczna operacja została przeprowadzona zbyt późno

[11] Wyrok z 14 grudnia 2006 r., 4353/03.
[12] Wyrok z 9 marca 2004 r., 61827/00; M. Nowicki (2005, s. 894–896).

i przy niewystarczającym wyposażeniu w krew. Tego typu zaniedbania Trybunał uznał za naruszenie art. 2 Konwencji.

Także w sprawie McGlinchey i inni przeciwko Wielkiej Brytanii z 2003 r.[13] Trybunał rozpoznawał standardy, do zapewnienia których zobowiązane jest państwo zgodnie z art. 3 Konwencji wobec osób pozbawionych wolności. Judith McGlinchey była narkomanką i astmatyczką. Już w dniu jej przybycia do więzienia (odbywała karę 4 miesięcy za kradzież) lekarz zaordynował jej leczenie, po dwóch dniach nakazał obserwację wagi ciała, która spadła z 50 do 43 kg. Lekarz jednak nie stwierdził odwodnienia. Przez kolejne dwa dni – weekend – Judith nie była badana. Waga jej ciała ciągle spadała. Po kolejnych dwóch dniach została przewieziona do szpitala, gdzie po dwóch tygodniach zmarła. Biegły orzekający w tej sprawie stwierdził – wbrew diagnozie lekarza więziennego – że u Judith istniały poważne objawy odwodnienia, co doprowadziło do jej zgonu. Trybunał w świetle tej opinii uznał naruszenie art. 3 Konwencji przez niewłaściwe monitorowanie utraty wagi przez Judith (z powodu zepsutych wag), brak badań przez weekend oraz zbyt późną decyzję o przewiezieniu jej do szpitala. Ponadto Trybunał orzekł naruszenie art.13 Konwencji, gdyż Wielka Brytania nie zapewniała możliwości członkom rodziny dochodzenia zadośćuczynienia za krzywdę moralną, jakiej doznała Judith w postaci cierpienia, bólu, strachu, stresu i frustracji.

W sprawie Melnik przeciwko Ukrainie z 2006 r.[14] Trybunał również stwierdził, że władze nie zapewniły odpowiedniej opieki medycznej mężczyźnie pozbawionemu wolności, a tym samym dopuściły się jego poniżającego traktowania. Aleksander Melnik odbywał karę pięciu lat pozbawienia wolności. Początkowo jego stan zdrowia był dobry. Po jakimś czasie zaczął się skarżyć na krótki oddech i kaszel z flegmą. Błędnie zdiagnozowano u niego raka płuc, dopiero po ponad dwóch miesiącach okazało się, że cierpi na gruźlicę. Podjęte z opóźnieniem długotrwałe leczenie wywołało u niego negatywne skutki uboczne, jak osłabienie wzroku i zawroty głowy. Ponadto Melnik skarżył się, że przetrzymywany był w warunkach przeludnienia i braku higieny. Przebywał w celach wieloosobowych (60 lub 32) i miał do dyspozycji tylko 2–2,5 m^2 powierzchni, czyli znacznie mniej niż przewidują europejskie normy minimalne. Mógł brać prysznic i prać swoje rzeczy tylko raz w tygodniu. W czasie pobytu w jednym z więzień mógł opuszczać celę tylko na godzinę dziennie. Zdarzało się, że więźniowie spali rotacyjnie na metalowych łóżkach, nie mieli dostępu do światła dziennego, świeżego powietrza i odpowiedniego wyżywienia, a osoby chore na choroby zakaźne nie były izolowane. Biorąc pod uwagę kumulację tych wszystkich elementów, które w sposób bezpośredni mogły się przyczynić do pogorszenia stanu skarżącego, Trybunał stwierdził naruszenie art. 3 Konwencji.

---

13) Wyrok z 29 kwietnia 2003 r., 50390/99; tamże, s. 299–302.

14) Wyrok z 28 marca 2006 r., 72286/01; M.Nowicki (2007, s. 37–38).

W sprawie Mouisel przeciwko Francji z 2002 r.[15] Trybunał rozstrzygał o prawie pacjenta pozbawionego wolności do poszanowania jego godności w procesie leczenia. Mouisel został skazany na 15 lat pozbawienia wolności za rozbój z użyciem broni, porwanie i oszustwo. Po dwóch latach odbywania wyroku stwierdzono u niego białaczkę i zastosowano chemioterapię. Po pewnym czasie więzień przerwał leczenie, protestując w ten sposób przeciwko warunkom i agresywnemu zachowaniu strażników – twierdził, że do szpitala przewieziono go w kajdankach, podczas zabiegów krępowano i przywiązywano do łóżka (tych ostatnich zarzutów jednak nie udowodniono). Trybunał orzekł, że co prawda z art. 3 Konwencji nie wynika nakaz zwolnienia ciężko chorego więźnia z zakładu karnego, jednak państwo ma obowiązek zapewnienia mu adekwatnej opieki medycznej. W przedmiotowej sprawie orzeczenia lekarskie z czerwca 2000 r. wskazywały na konieczność objęcia więźnia leczeniem w zakładzie specjalistycznym, z czego wynika, że opieka zapewniana mu w warunkach pozbawienia wolności nie była wystarczająca. We Francji w tamtym okresie nie było możliwości zawieszenia odbywania kary pozbawienia wolności ze względu na stan zdrowia (obecnie takie przepisy zostały już wprowadzone). Trybunał orzekł, że przetrzymywanie Mouisela w więzieniu po orzeczeniu lekarskim z czerwca 2000 r. było zamachem na jego godność. Odnosząc się do zarzutu poniżającego traktowania w postaci przewiezienia na leczenie w kajdankach, Trybunał uznał, że był to środek nieproporcjonalny do zagrożenia ucieczką więźnia, mając na względzie fakt, że chodziło o osobę bardzo ciężko chorą i poddawaną chemioterapii, a więc tym bardziej osłabioną.

Identyczny wyrok jak w odniesieniu do przykucia chorego więźnia do łóżka szpitalnego wydał Trybunał w sprawie Hénaf przeciwko Francji z 2003 r.[16] 75-letni, wielokrotnie karany Albert Hénaf został z więzienia przewieziony do szpitala na pilną operację w kajdankach, a na operację oczekiwał przykuty do łóżka. Hénaf zarzucił strażnikom nieludzkie traktowanie w szpitalu i odmówił poddania się operacji. Jego skarga przed sądami narodowymi przeciwko strażnikom została oddalona wobec nieuiszczenia wpisu. Trybunał stwierdził, że nie było przesłanek uzasadniających przykucie więźnia do łóżka szpitalnego. Nie było żadnych dowodów, że był on niebezpieczny (sam fakt wielokrotnej karalności jeszcze tego nie uzasadnia), a umieszczenie przed jego izolatką dwóch strażników wystarczało, aby zapobiec jego ucieczce. W tej sytuacji Trybunał uznał, że zastosowane środki były dysproporcjonalne i stanowiły traktowanie nieludzkie, a więc naruszały art. 3 Konwencji.

Co prawda Trybunał nigdy nie przyjął generalnego obowiązku państwa do zwalniania z zakładów karnych osób niepełnosprawnych lub poważnie chorych, jednakże w sprawie Hüseyin Yildirim przeciwko Turcji z 2007 r.[17] uznał, że to

[15] Wyrok z 14 listopada 2002 r., 67263/2001; tamże, s. 281–283.
[16] Wyrok z 27 listopada 2003 r., 65436/01; tamże, s. 302–305.
[17] Wyrok z 3 maja 2007 r., 2778/02.

właśnie zbyt długie niezasadne tymczasowe aresztowanie skarżącego stanowiło przejaw degradującego traktowania. Skarżący w wyniku wypadku samochodowego w 2001 r. uszkodził kręgosłup, co doprowadziło do paraliżu jego lewej strony, niedowładu czterokończynowego i atrofii dłoni. Dwa tygodnie po opuszczeniu szpitala został zatrzymany przez policję i aresztowany w związku z oskarżeniem o działalność w tureckiej partii komunistycznej.

W zakładzie karnym skarżący nie mógł wykonywać samodzielnie większości czynności codziennych, w tym korzystać z toalety, żywić się, ubierać, chodzić czy nawet siedzieć bez specjalnych zabezpieczeń. Zdarzyło się, że w czasie jednej z rozpraw dwukrotnie spadał z ławy oskarżonych i sąd nakazał strażnikom podtrzymywanie go podczas siedzenia. Tego dnia nie było w sądzie do dyspozycji wózka inwalidzkiego i strażnicy doprowadzili skarżącego na salę, ciągnąc go za ramiona. W celi był zdany na pomoc współwięźniów, a w ostatnim okresie także rodzeństwa, któremu pozwolono z nim przebywać, zarówno na oddziale szpitalnym dla więźniów, jak i w celi, dla zapewnienia mu opieki. W ciągu trzech lat trwania jego procesu i utrzymywanego stale tymczasowego aresztowania skarżący był wielokrotnie hospitalizowany w szpitalach więziennych i cywilnych. Stwierdzano u niego coraz poważniejsze zaburzenia neurologiczne, dermatologiczne i oddechowe, w tym przerwanie opony mózgowej i wylanie się płynu mózgowego, co zaleczono operacyjnie, ale w wyniku komplikacji musiał mieć podłączony cewnik. Z czasem u skarżącego stwierdzono również depresję.

Już dwa tygodnie po aresztowaniu skarżący został zbadany przez komisję lekarską, która zawnioskowała jego natychmiastowe zwolnienie w związku ze stanem zdrowia, wskazując, że pobyt w warunkach więziennych jest w jego wypadku przeciwwskazany. Podobne opinie wydawane były przez różne komisje lekarskie wobec skarżącego sześciokrotnie. Żadna z tych opinii – pomimo istnienia takich możliwości prawnych i wielokrotnego podnoszenia tego faktu przez obrońcę – nie wpłynęła jednak na zwolnienie skarżącego z aresztu. W dniu 27 kwietnia 2004 r. skarżący został prawomocnie skazany na dożywotnie pozbawienie wolności, natomiast już w dniu 25 czerwca 2004 r. prezydent Turcji ułaskawił go z przyczyn zdrowotnych, co spowodowało jego natychmiastowe zwolnienie z więzienia.

Uznając naruszenie art. 3 Konwencji, Trybunał stwierdził, że nie widzi żadnego uzasadnienia, dlaczego skarżący był prawie przez trzy lata pozbawiony wolności, tym bardziej że w warunkach zakładu karnego nie zapewniono mu odpowiedniej pomocy w czynnościach codziennych (musiał liczyć na dobrą wolę współosadzonych oraz rodziny) ani adekwatnego do jego niepełnosprawności sprzętu (jak wózek inwalidzki), czego opisane zdarzenie z sądu jest najlepszym przykładem. Trybunał wyraźnie wskazał, że składy orzekające w przedmiotowym postępowaniu nie były zainteresowane stanem zdrowia skarżącego, gdyż pomimo licznych opinii lekarskich nigdy nie wzięły tego elementu pod uwagę i nie orzekły zwolnienia go z aresztu. Jednocześnie o zasadności tych

wniosków lekarskich świadczy, że niecałe dwa miesiące po wydaniu ostatecznego wyroku skazującego skarżącego na dożywotnie pozbawienie wolności prezydent ułaskawił go z tych właśnie względów, które podnosili lekarze (uczynił to na podstawie opinii z 2003 r.). Takie działanie prezydenta tym bardziej dowodzi niezasadności stosowania środków izolacyjnych wobec skarżącego ze względu na jego stan zdrowia i niepełnosprawność.

Odmiennie niż w przytoczonych orzeczeniach Trybunał ocenił sytuację pod względem zapewnienia standardu leczenia w więzieniu w sprawie Matencio przeciwko Francji z 2004 r.[18] Skazany na dożywocie Joel Matencio miał w więzieniu udar, z powodu którego był hospitalizowany w szpitalu więziennym. Na jego własne żądanie po jakimś czasie przeniesiono go do zakładu karnego w Poissy, gdzie miał celę przystosowaną dla niepełnosprawnych. Gdy dyrektor więzienia otrzymał od lekarza informację o pogorszeniu się jego stanu zdrowia, zaproponował mu przeniesienie do więzienia paryskiego, gdzie miałby całodobową opiekę lekarską. Więzień jednak odrzucił tę propozycję, żądając zapewnienia mu odpowiedniego leczenia na miejscu. Wobec takiej postawy więźnia Trybunał uznał, że nie doszło wobec niego do naruszenia art. 3 Konwencji, nawet jeśli nie mógł on skorzystać z dobrodziejstwa zawieszenia kary z powodu choroby, tym bardziej że Międzynarodowe Obserwatorium Więzień wskazało, że leczenie i opieka nad nim zapewnione przez więzienie w Poissy były odpowiednie. Wyraźnie w tym orzeczeniu zostało zaznaczone, że to wola pacjenta, który nie zgadzał się na przeniesienie do innej jednostki penitencjarnej, stanowiła uzasadnienie do uznania za wystarczającą opiekę świadczoną mu w Poissy. Waga autonomicznej decyzji pacjenta w procesie leczenia była przedmiotem także innych orzeczeń Trybunału.

Poszanowanie autonomii pacjenta

Prawo do autonomii było rozważane przez Trybunał Praw Człowieka w Strasburgu z reguły w kontekście art. 8 Konwencji. Przykładowo, w orzeczeniu Y. F. przeciwko Turcji z 2003 r.[19] Trybunał orzekł, że badanie medyczne bez zgody pacjenta narusza prawo do poszanowania życia prywatnego. Podczas pobytu w areszcie żona Y.F. (zatrzymana w związku z podejrzeniami o pomaganie Partii Pracujących Kurdystanu) została zmuszona do poddania się badaniu ginekologicznemu. Trybunał wyraźnie wskazał, że nawet najmniejsza przymusowa interwencja lekarska stanowi ingerencję w integralność osobistą, będącą najbardziej intymnym aspektem życia prywatnego.

W przytoczonym już orzeczeniu Glass przeciwko Wielkiej Brytanii z 2004 r.[20] natomiast Trybunał rozstrzygał w sytuacji, gdy pacjent był niezdolny do podej-

[18] Wyrok z 15 stycznia 2004 r., 58749/00; M Nowicki (2007, s. 318–321).
[19] Wyrok z 22 lipca 2003 r., 24209/1994; tamże, s. 885–886.
[20] Wyrok z 9 marca 2004 r., 61827/00; tamże, s. 894–896.

mowania decyzji o leczeniu, a uprawniona do wyrażania zgody zastępczej była jego matka. Niepełnosprawny intelektualnie Dawid Glass został umieszczony w szpitalu w celu operacji górnych dróg oddechowych. W wyniku operacji jednak doszło do komplikacji. Lekarze poinformowali matkę, że jej syn – którego była przedstawicielem ustawowym – umiera i dalsza intensywna terapia mu nie pomoże. Mimo to stan Dawida polepszył się. Kilka dni później jednak chory znowu znalazł się w szpitalu z infekcją dróg oddechowych. Lekarze zaproponowali matce podanie mu diamorfiny dla złagodzenia bólu, ale ta się sprzeciwiła. Według lekarzy jej sprzeciw zagrażał zdrowiu i życiu Dawida. Po kilku dniach ponownie lekarze uznali, że pacjent umiera i znowu zalecili podanie diamorfiny. Matka ponownie się sprzeciwiła, uważając, że obniży to jego szanse powrotu do zdrowia. Gdy chciała go zabrać do domu, policjant zagroził, że ją aresztuje, a lekarze wstrzyknęli Dawidowi diamorfinę. W szpitalu doszło do kłótni między matką i lekarzami. Rodzina obawiając się, że lekarze chcą doprowadzić do eutanazji, próbowała nie wpuścić lekarzy do pokoju chorego. Następnego dnia doszło do pogorszenia stanu zdrowia Dawida. Matka uznała, że to na skutek diamorfiny i zażądała, aby wstrzymano jej podawanie. Starała się przywrócić Dawida do życia, w wyniku czego doszło do bójki z lekarzami. Wezwano policję, kilku lekarzy i policjantów zostało rannych. Następnego dnia Dawid wrócił do domu.

Według Trybunału decyzja o leczeniu Dawida wbrew woli jego matki była ingerencją w prawo do poszanowania życia prywatnego, zwłaszcza do integralności fizycznej. Według przepisów brytyjskich w przypadku sprzeciwu matki lekarze – jeśli chcieli zastosować proponowaną terapię – powinni zwrócić się do sądu o zgodę na leczenie, czego nie uczynili (choć w postępowaniu przed Trybunałem nie wyjaśniono dokładnie przyczyn tego zaniechania). Według Trybunału lekarze powinni wobec braku uzyskania zgody sądowej uszanować zdanie matki, a nie angażować się w desperackie próby doprowadzenia do przeforsowania przymusem lub groźbą swojego stanowiska. Trybunał jednogłośnie stwierdził naruszenie art. 8 Konwencji.

Odmienny stan faktyczny odnoszący się do prawa do autonomicznego wyboru skorzystania ze świadczenia medycznego, ponieważ dotyczący aborcji ze względu na ochronę zdrowia matki, stanowił przedmiot sprawy Tysiąc przeciwko Polsce z 2007 r.[21)] Alicja Tysiąc miała bardzo poważne problemy ze wzrokiem. Gdy zaszła w trzecią ciążę, niektórzy okuliści stwierdzili, że powinna na siebie uważać, gdyż stan ciąży, przemęczenie i wysiłek fizyczny mogą przyczynić się do pogorszenia jej wzroku, krwotoków, a nawet odklejenia się siatkówki. Lekarze jednak nie chcieli wystawić jej zaświadczenia o wskazaniu do aborcji terapeutycznej, sugerując jedynie poród za pomocą cesarskiego cięcia (tak urodziły się jej poprzednie dzieci). Alicja jednak zdecydowana była ciążę usunąć,

21) Wyrok z 20 marca 2007 r., 5410/03.

nie chcąc ryzykować ślepoty, która w zasadniczy sposób utrudniłaby jej, jeśli nie uniemożliwiła, opiekę nad dziećmi, tym bardziej że była samotną matką.

Wreszcie jeden z lekarzy wydał jej zaświadczenie o wskazaniu do aborcji. Gdy jednak udała się z nim do szpitala w celu dokonania zabiegu, ginekolog po 10-minutowej rozmowie, bez specjalistycznego badania, wpisał na odwrocie jej skierowania, że nie widzi wskazań do aborcji i odesłał ją z niczym. Ponieważ ciąża była już zbyt zaawansowana, aby przechodzić jeszcze raz całą procedurę od zdobycia zaświadczenia (gdyż pierwsze przez działanie ginekologa przestało mieć wartość dowodową) do przeprowadzenia zabiegu, Alicja urodziła za pomocą cesarskiego cięcia. Jej wzrok po porodzie tak się pogorszył, że obecnie widzi jedynie na odległość 1,5 m. Wystąpiła z zawiadomieniem o popełnieniu przestępstwa przeciwko lekarzowi, który odmówił jej aborcji. Jednakże na podstawie opinii biegłych lekarzy, którzy wskazali, że nie było związku przyczynowego pomiędzy pogorszeniem się wzroku a ciążą i porodem, postępowanie zostało umorzone. Alicja Tysiąc dochodziła przed Trybunałem uznania, że naruszone zostało jej prawo do życia prywatnego, gdyż państwo nie zapewniło jej możliwości uzyskania legalnej aborcji, mimo że spełniła wszystkie wymagane prawem przesłanki i wyraziła taką wolę. Trybunał przychylił się do tego rozumowania. W Polsce do legalnej aborcji ze wskazań medycznych trzeba uzyskać zaświadczenia dwóch lekarzy, w tym lekarza z danej specjalności, której dotyczy przeciwwskazanie, innych niż lekarz przeprowadzający zabieg. Nie ma jednak regulacji, jak ma przebiegać procedura, gdy pacjent nie zgadza się z lekarzami albo lekarze między sobą. Przepisy pozwalają jedynie na dochodzenie odszkodowania już po zdarzeniu i to pod warunkiem, że nastąpi szkoda – nie ma na przykład przestępstwa za odmowę aborcji, do której kobieta była uprawniona, jeśli nie poniosła ona szkody (co miało miejsce w tym wypadku wobec niemożności wykazania związku przyczynowego między ciążą i porodem a pogorszeniem wzroku).

W tej sytuacji Trybunał doszedł do wniosku, że brak takich regulacji stanowi niewypełnienie pozytywnych obowiązków państwa w zapewnieniu obywatelom realnych możliwości z przysługujących im praw. Tak więc – jeśli dane państwo legalizuje aborcję, to musi faktycznie umożliwiać swoim obywatelom korzystanie z niej, gdy działając w granicach prawa podejmą taką świadomą decyzję.

Wyjątkowo autonomia pacjenta została przez Trybunał podważona w sytuacji osób pozbawionych wolności. Trybunał stanął bowiem na stanowisku, że na państwie spoczywa obowiązek ochrony więźniów także przed samymi sobą – czyli obowiązek zapobiegania samobójstwom w więzieniach. Oczywiście odpowiedzialność organów państwa istnieje tylko pod warunkiem, że władze świadome były, że dana osoba znajduje się w sytuacji ryzyka samobójstwem i nie podjęły żadnych adekwatnych kroków (Keenan przeciwko Wielkiej Brytanii z 2001 r.[22)] czy Trubnikov przeciwko Rosji z 2005 r.[23)]). Jednakże przy posiada-

[22)] Wyrok z 3 kwietnia 2001 r., 27229/95.
[23)] Wyrok z 5 lipca 2002 r., 49790/99.

niu takiej wiedzy państwo może postępować nawet sprzecznie z wolą osadzonego. Wyraźnie stwierdziła to już Komisja w orzeczeniu X przeciwko Niemcom z 1984 r.[24)] W sprawie tej chodziło o więźnia, który wdrożył strajk głodowy i został zmuszony przez organy penitencjarne do jedzenia. Więzień uznał, że takie działanie władz stanowi postępowanie nieludzkie i degradujące. Komisja jednak nie zgodziła się z tym stanowiskiem, wskazując, że władze mają obowiązek aktywnego ratowania życia osób pozbawionych wolności. Co prawda Komisja przyznała, że Konwencja nie rozstrzyga konfliktu między tym obowiązkiem państwa, wynikającym z art. 2 Konwencji, a wolą jednostki do poszanowania jej integralności fizycznej. Tak więc przymusowe karmienie powinno wynikać z decyzji sądu. Komisja poczuła się jednak usatysfakcjonowana, że władze takie karmienie podjęły, nawet z naruszeniem godności więźnia, gdyż uratowało go to przed ciężkimi obrażeniami, jeśli nie śmiercią.

To właśnie decyzja o śmierci jest dla Trybunału momentem, w którym pacjent traci prawo do autonomii. O ile bowiem według Rekomendacji Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy 1418 o ochronie praw człowieka i godności osób terminalnie chorych i umierających z dnia 25 czerwca 1999 r. jednoznacznie wynika, że wola chorego odnośnie do jego dalszego leczenia lub przeciwnie – niewszczynania albo zaniechania terapii – powinna być respektowana, także jeśli została wyrażona we wcześniejszym oświadczeniu lub jest prezentowana przez wyznaczonego przez pacjenta pełnomocnika do spraw zdrowia, a w sytuacjach, gdy wola ta nie jest znana, należy wystrzegać się stosowania uporczywej terapii przedłużającej jedynie proces umierania, jeśli nie przynosi to choremu żadnej korzyści[25)]. Ponadto każdemu choremu należy zapewnić dostęp do leczenia paliatywnego o wysokim standardzie, a przede wszystkim skutecznego leczenia przeciwbólowego, nawet jeśli grozi ono skutkiem ubocznym w postaci skrócenia życia. Z dotychczasowej linii orzeczniczej wynika, że pacjent nie ma uprawnienia do domagania się od państwa aktywnej pomocy w pozbawieniu go życia czy popełnieniu przez niego samobójstwa.

Prawo do śmierci?

Z kwestią szeroko pojętej eutanazji, a dokładnie ujmując – wspomaganego samobójstwa – skonfrontowała Trybunał Praw Człowieka w Strasburgu Diane Pretty. Nie była ona jednak pierwszą osobą, która przedstawiła ten problem Trybunałowi.

[24)] Decyzja z 9 maja 1984 r., 10565/83; D. Korff (2006, s. 17–18).

[25)] Takie standardy przyjęte zostały już przez Komisję w decyzji z 10 stycznia 1993 r., 20527/92 w sprawie Widmer przeciwko Szwajcarii, gdzie wyraźnie stwierdzono, że państwa nie mają obowiązku zakazywać karnie eutanazji biernej; R. Harvey, E. Mugnai (2002, s. 29–30); M. Szeroczyńska (2004, s. 275–276).

Już w 1983 r. trafiła przed Komisję sprawa R przeciwko Wielkiej Brytanii[26]. Skarżącym był członek Brytyjskiego Stowarzyszenia na Rzecz Eutanazji Dobrowolnej, który został skazany na karę 18 miesięcy pozbawienia wolności za udzielenie pomocy w samobójstwie innej osoby. W swojej skardze podniósł, że art. 2 brytyjskiego *Suicide Act* narusza art. 8 Konwencji, gdyż samobójstwo, a także oferowanie komuś pomocy w jego popełnieniu stanowią przejaw realizacji życia prywatnego. Komisja nie podzieliła jego argumentacji. Uznała co prawda, że samobójstwo wchodzi w sferę życia prywatnego samobójcy, ale już nie osoby mu pomagającej, gdyż przeważa wtedy interes publiczny ochrony życia ludzkiego.

Kolejną próbę sprowokowania Trybunału do wyrażenia opinii na ten temat podjął Ramón Sampedro, a dokładnie mówiąc – jego spadkobierczyni. W 2000 r. stanęła na wokandzie sprawa Sanles Sanles przeciwko Hiszpanii[27], którą wniosła spadkobierczyni Ramóna Sampedra – czterokończynowo sparaliżowanego po wypadku pięćdziesięciolatka, znajdującego się w tym stanie od 23. roku życia, który domagał się prawa do zakończenia życia przy udziale osoby trzeciej, w szczególności lekarza. Ponieważ w chwili rozstrzygania sprawy przez hiszpańskie sądy, a następnie Trybunał Ramón Sampedro już nie żył (zmarł w wyniku wspomaganego samobójstwa, w którym pomocy udzieliła mu grupa przyjaciół), wszystkie instancje oddaliły skargę, nie uznając spadkobierczyni za osobę bezpośrednio pokrzywdzoną w przedmiotowym postępowaniu.

Dopiero Diane Pretty[28], 42-letnia matka dwojga dzieci, cierpiąca na stwardnienie zanikowe boczne, która pragnęła popełnić samobójstwo przy pomocy swojego męża, jako że będąc prawie całkowicie sparaliżowaną, nie była w stanie uczynić tego samodzielnie, dotarła faktycznie przed oblicze Trybunału. Diane zwróciła się pierwotnie z prośbą do brytyjskiego Director of Public Proseccution o zagwarantowanie, że jej mąż nie będzie ścigany karnie za udzielenie jej pomocy. Ten jednak odmówił zajęcia pozytywnego stanowiska w przedmiotowej sprawie. Wtedy Diane wystąpiła do sądu o wydanie zezwolenia na wspomagane samobójstwo. Wobec odmowy wydania takiego orzeczenia przez Queen's Bench Divisional Court Diane wniosła apelację bezpośrednio do Izby Lordów, która rozpatrzyła ją 29 listopada 2001 r. Diane w uzasadnieniu swojego żądania podniosła, że prawo zakazujące wspomaganego samobójstwa zmusza ją do znoszenia nieludzkiego i degradującego traktowania, sprzecznego z art. 3 Konwencji, gdyż każe jej żyć w niegodnych warunkach wynikających z postępującej choroby, a nie pozwala dokonać wyboru śmierci, a także że narusza ono art. 8 Konwencji, gdyż nie pozwala jej skorzystać z prawa do samostanowienia odnośnie do wyboru, czy chce ona żyć czy umrzeć. Łamie jednocześnie zakaz dyskrymi-

[26] 33 DR 270, M.Szeroczyńska (2004, s. 377).

[27] Decyzja z 20 października 2000, D.Korff (2006, s. 18).

[28] Wyrok z 29 kwietnia 2002 r., 2346/02; R.Harvey, E. Mugnai (2002, s. 30–32); D.Korff (2006, s. 18–22); M.Nowicki (2005, s. 160–166); M.Szeroczyńska (2004, s. 377–381).

nacji wynikający z art. 14 Konwencji, gdyż niepełnosprawność nie pozwala jej samodzielnie odebrać sobie życia, podczas gdy ludzie zdrowi mogą to uczynić bezkarnie. Kolejny jej zarzut opierał się na art. 9 Konwencji, uznała bowiem, że prawne uniemożliwienie jej popełnienia samobójstwa narusza jej wolność myślenia, poglądów i religii, gdyż nie pozwala jej na dokonanie wyboru życiowego, w którego słuszność i skuteczność wierzy. Twierdziła ponadto, że art. 2 Konwencji nie chroni życia jako takiego, ale ochrania prawo do życia przed ingerencją ze strony osoby trzeciej (także państwa oraz organów publicznych). Przepis ten według jej interpretacji daje jednostce swobodę wyboru, czy chce ona żyć czy nie, a tym samym chroni jej prawo do samostanowienia w zakresie życia i śmierci. Niektórzy ludzie chcą żyć, inni wolą umrzeć, dlatego każdy może legalnie odmówić kontynuowania lub wszczęcia terapii podtrzymującej życie, a nawet legalnie popełnić samobójstwo. Według Diane art. 2 Konwencji chroni obydwa te wybory, gdyż prawo do śmierci nie stanowi antytezy prawa do życia, ale jego dopełnienie, stąd wypływa – zgodnie z jej opinią – pozytywny obowiązek państwa zapewnienia ochrony w obydwu przypadkach.

Izba Lordów stwierdziła jednak, że Konwencja Europejska Ochrony Praw Człowieka i Podstawowych Wolności nie chroni prawa do śmierci.

Od jednomyślnego wyroku Izby Lordów odrzucającego wniosek Diane Pretty odwołała się do Trybunału w Strasburgu, który rozpatrzył jej skargę w przyspieszonym tempie w dniu 29 kwietnia 2002 r. Obecna osobiście przed tym sądem skarżąca podniosła dokładnie takie same argumenty, co przed niższymi instancjami.

Trybunał wyszedł z założenia, że prawo do życia, gwarantowane przez art. 2 Konwencji, stanowi najważniejsze uprawnienie przyznane człowiekowi tym dokumentem, bez istnienia którego wszystkie inne przepisy niniejszego aktu byłyby pozbawione sensu. Ponadto w swojej konstrukcji nie zawiera ono aspektu negatywnego – czyli prawa do nieżycia. Taka interpretacja wynika z porównawczej wykładni innych artykułów Konwencji, takich jak prawo zgromadzeń czy prawo do zawierania małżeństwa, które gwarantują jednocześnie każdemu człowiekowi praktykowanie sytuacji odwrotnej – niebranie udziału w żadnym stowarzyszeniu czy niezawieranie związku małżeńskiego. W przeciwieństwie do tych przepisów art. 2 Konwencji nie czyni żadnego odniesienia do prawa do wyboru wykonywania lub niewykonywania przyznanego uprawnienia, nie opiera się też na ocenie jakości danego życia. W konkluzji Trybunał uznał więc, że na podstawie tego przepisu nie można wyinterpretować ani prawa do śmierci, ani nawet prawa do samostanowienia w podejmowaniu decyzji „być albo nie być".

Jeśli chodzi o art. 3 Konwencji, to Trybunał przyznał co prawda, że we własnym orzecznictwie nakłada na państwa nie tylko absolutne obowiązki negatywne wynikające z tego przepisu, ale także coraz szersze obowiązki pozytywne, jednakże w przedmiotowym wypadku nie może być mowy o naruszeniu ani jednych, ani drugich. W najmniejszym stopniu rząd nie dopuścił się niehumanitarnego traktowania skarżącej, nie skarży się też ona na brak prawidłowej opieki

zdrowotnej ze strony państwa. Przyjęta przez nią interpretacja pojęcia „traktowanie nieludzkie" – w znaczeniu, że państwo dopuszcza się takiego działania, skazując ją poprzez zakaz wspomaganego samobójstwa na znoszenie cierpień wywołanych naturalną chorobą – zbyt przekracza normalnie przyjęty sens tego zwrotu. Taka rozszerzająca wykładnia wykracza poza kompetencje Trybunału, którego obowiązkiem jest interpretowanie art. 3 Konwencji w związku z art. 2 Konwencji, tak więc nie może na podstawie tego przepisu wydedukować nakazu pozostającego w sprzeczności z zagwarantowanym prawem do życia. Tym samym Trybunał orzekł, że z art. 3 Konwencji nie wynika pozytywny obowiązek państwa zezwolenia mężowi Diane na pomoc jej w dokonaniu samobójstwa.

Nie podważając zasady świętości życia, Trybunał wyraźnie stwierdził jednak, że godność i wolność człowieka stanowią podstawowe wartości chronione przez Konwencję, a art. 8 Konwencji daje prawo do odmowy poddania się leczeniu przedłużającemu życie, jeśli stało się ono niższej jakości, niż dana jednostka jest w stanie zaakceptować. Uznał również, że przepis ten chroni, pod pojęciem prawa do życia prywatnego, także prawo do autonomii osobistej, a uprawnienie do kierowania swoim życiem jak się komu podoba obejmuje także swobodne podejmowanie aktywności szkodzącej psychicznie lub fizycznie osobie będącej dysponentem tego prawa. Tak więc wszelkie ograniczenia wprowadzane przez narodowy porządek prawny w sferę autonomii jednostki także w stosunku do jej zachowań, które szkodzą jej zdrowiu, a nawet życiu, muszą być usprawiedliwione jako konieczne w społeczeństwie demokratycznym zgodnie z § 2 art. 8 Konwencji.

Celem wprowadzenia zakazu wspomaganego samobójstwa jest ochrona jednostek słabych, skłonnych ulegać wpływom innych osób, reagujących depresyjnie na trudne sytuacje życiowe lub niebędących w stanie w pełni świadomie i swobodnie ocenić konsekwencji własnego czynu. Adwokaci Diane wprawdzie usiłowali przekonać Trybunał, że ich klientka do takich osób nie należy – jest w pełni sprawna intelektualnie, ma wiedzę na temat własnego stanu zdrowia oraz skutków podjętej decyzji, jednak sędziowie ocenili, że stworzenie takiego precedensu mogłoby grozić nadużyciami. Tym bardziej, że w ich oczach sposób, w jaki Wielka Brytania skryminalizowała wspomagane samobójstwo, jest odpowiedni do proporcjonalnego traktowania wszystkich konkretnych stanów faktycznych – sądy mają duże możliwości obniżenia wymiaru kary w zależności od okoliczności, gdyż ustawa przewiduje jedynie jej górny pułap, a ponadto ściganie następuje jedynie na wniosek Director of Public Prosecutions, który działa w ramach zasady oportunistycznego ścigania przestępstw. Nie można wymagać od urzędu prokuratorskiego wydania decyzji o odstąpieniu od ścigania a priori, gdyż pozbawiłoby go to wszelkiej możliwości kontroli okoliczności sprawy. W tej sytuacji Trybunał doszedł do wniosku, że nie miało miejsca naruszenie art. 8 Konwencji.

Trybunał orzekł, że zastosowanie art. 9 Konwencji nie odnosi się do przedmiotowego stanu faktycznego. W stosunku do art. 14 Konwencji Trybunał uznał natomiast, że nie istnieją żadne podstawy, aby rozróżniać sytuację osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych chcących popełnić samobójstwo, a tym samym

wymagać od państwa odmiennego traktowania tych ostatnich w imię ich niedyskryminacji, tym bardziej że wprowadzenie wyjątkowej niekaralności wspomaganego samobójstwa osób, które nie są w stanie popełnić go samodzielnie, prowadziłoby nieuchronnie do nadużyć.

Z wymienionych powodów Trybunał oddalił wniosek Diane Pretty, która zmarła kilka dni po wydaniu przez niego wyroku – 11 maja 2002 r. Nikt na szczęście nie zapytał, w jaki sposób umarła. Jednakże właśnie poszukiwanie, wykrycie i skazanie lekarzy, którzy przyczynili się swoim działaniem lub zaniechaniem do śmierci pacjenta, nawet jeśli ich postępowanie było nieumyślne, zostało przez Trybunał uznane za podstawowy obowiązek pozytywny państwa, wynikający z art. 2 Konwencji.

Obowiązek stworzenia odpowiednich procedur badania zgonów będących wynikiem błędu lekarskiego

Przed Trybunałem wielokrotnie rozstrzygane były sprawy, w których skarżący podnosili, że śmierć ich najbliższych, wynikła z błędu w sztuce lekarskiej lub zaniedbań służby zdrowia, powinna pociągać odpowiedzialność państwa. W orzeczeniu Erikson przeciwko Włochom z 1999 r.[29)] Trybunał wyraźnie stwierdził, że pozytywnym obowiązkiem państwa w tym względzie jest przyjąć regulacje prawne wymagające od szpitali (tak publicznych, jak i prywatnych) stworzenia odpowiednich warunków zapewniających ochronę życia pacjentów, a także stworzyć efektywny system sądowniczy, który będzie prowadził postępowanie w sprawach śmierci w szpitalach w celu ustalenia przyczyny oraz osób winnych.

Sformułowanie to powtórzono w sprawie Calvelli i Cigalio przeciwko Włochom z 2002 r.[30)] Dziecko skarżących zmarło dwa dni po urodzeniu. Rodzice zarzucili władzom państwowym, że wskutek zaniedbań proceduralnych i zbędnej zwłoki w prowadzeniu postępowania uniemożliwiły karne ściganie lekarza winnego śmierci ich dziecka, gdyż uległo ono przedawnieniu. Jednakże w sprawie tej Trybunał nie badał, czy uniemożliwienie karnego ścigania lekarza stanowiło naruszenie art. 2 Konwencji, gdyż rodzice dziecka skorzystali z drogi cywilnoprawnej i zawarli ugodę z ubezpieczycielami szpitala przed sądem cywilnym, tym samym dobrowolnie rezygnując z prawa do kontynuacji postępowania. Trybunał przyjął, że w sprawach zaniedbań medycznych, gdzie naruszenie integralności człowieka nie było umyślne, wystarcza, aby państwo zapewniało pokrzywdzonym drogę cywilnoprawną lub dyscyplinarną w celu naprawienia szkody.

[29)] Decyzja z 26 października 1999 r., 37900/97; identyczne orzeczenie: wyrok z 4 maja 2000 r., 45305/99 w sprawie Powell przeciwko Wielkiej Brytanii; R.Harvey, E. Mugnai (2002, s. 29); D.Korff (2006, s. 76–79).

[30)] Wyrok z 17 stycznia 2002 r., 32967/96; E.Grey (2007a, s. 5), D. Korff (2006, s. 79), M. Nowicki (2005, s. 151–154).

Podobne rozstrzygnięcie zapadło w orzeczeniu Vo przeciwko Francji z 2004 r.[31] Sprawa ta dotyczyła kobiety w ciąży, która została pomylona przez lekarza z inną – niebędącą w ciąży – pacjentką i której założono spiralę. Wynikłe stąd uszkodzenie worka owodniowego wymusiło aborcję terapeutyczną, która spowodowała śmierć prawidłowo rozwijającego się płodu. Matka domagała się od władz państwowych ukarania lekarza za nieumyślne spowodowanie śmierci, a więc potraktowania jej nienarodzonego dziecka jako pełnoprawnego człowieka. Ponieważ francuskie prawo karne w swojej ścisłej interpretacji nie dopuszcza takiej możliwości, kobieta odwołała się do Trybunału w Strasburgu, jednak Trybunał podzielił w tym zakresie stanowisko prawa francuskiego. Orzekł bowiem wyraźnie, że dziecko poczęte nie jest określane jako osoba, a więc nie jest bezpośrednio chronione przez art. 2 Konwencji. Jeśli dziecko poczęte dysponuje jakimś prawem do ochrony życia, to jest to prawo wynikające i ściśle związane z prawem do ochrony życia matki i z jej interesami. W sprawie tej, podobnie jak w wcześniej prezentowanym orzeczeniu przeciwko Włochom, uznano, że interesy matki były prawidłowo chronione w ramach postępowań administracyjnego, cywilnego i dyscyplinarnego, co świadczy o tym, że od państwa wymaga się zapewnienia odpowiednich procedur nie tylko w ramach odpowiedzialności karnej.

Prawidłowości postępowania karnego poświęcone było orzeczenie Byrzykowski przeciwko Polsce z 2006 r.[32] W tej sprawie Trybunał orzekł, że art. 2 Konwencji wymaga, aby postępowanie karne było nie tylko dostępne dla skarżącego, ale szybkie i skuteczne – czyli zbierające wszystkie dostępne dowody w krótkim czasie, by uniknąć ich zniszczenia (w przypadku świadków – zatarcia w pamięci), a tym bardziej przedawnienia ścigania. Przedmiotowa sprawa dotyczyła śmierci kobiety w wyniku źle przeprowadzonego porodu i anestezji, a następnie śmierci dziecka. Postępowanie karne odnośnie do tych zdarzeń prowadzone było od daty zgonu kobiety – czyli od 1999 r., do daty wyroku przez Trybunał i było trzykrotnie umarzane, postanowienia o umorzeniu uchylane lub nawet po uprawomocnieniu decyzji o umorzeniu postępowanie było podejmowane, za każdym razem z powodu niezgromadzenia wszystkich dowodów.

W przytoczonej sprawie Tarariyeva przeciwko Rosji z 2006 r.[33] Trybunał także wskazał, że w sprawie śmierci syna skarżącej postępowanie karne było prowadzone zbyt wolno i dotyczyło bardzo wąskiego zakresu, a skarżącej nie zapewniono pełnego w nim udziału. Oskarżenie było bardzo słabo przygotowane, jeśli chodzi o stronę dowodową, co skutkowało uniewinnieniem oskarżonego, a uniewinnienie to uniemożliwiło skarżącej skuteczne dochodzenie odszkodowania na drodze cywilnoprawnej. Tego typu niedociągnięcia Trybunał uznał za naruszenie pozytywnych obowiązków wynikających z art. 2 Konwencji.

31) Wyrok z 8 lipca 2004 r., 53924/00; E.Grey (2007a, s. 6), M. Nowicki (2005, s. 197–203).
32) Wyrok z 27 czerwca 2006 r., 11562/05; E.Grey (2007a, s. 6), M.Nowicki (2007, s. 22–24).
33) Wyrok z 14 grudnia 2006 r., 4353/03.

Z omówionych orzeczeń wynika, że pozytywne wymagania stawiane państwom przez Trybunał Praw Człowieka w ramach realizacji prawa do ochrony zdrowia są tak naprawdę nieznaczne. Wyższych standardów wymaga Trybunał obecnie jedynie wobec więźniów oraz w odniesieniu do procedur weryfikujących odpowiedzialność osób trzecich za zgon pacjenta. Niestety w odniesieniu do praw osób niepełnosprawnych w innych aspektach ich życia codziennego, wymagania te wydają się być usytuowane jeszcze niżej.

PRAWA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH NIEZWIĄZANE Z OPIEKĄ MEDYCZNĄ W ŚWIETLE ORZECZNICTWA TRYBUNAŁU PRAW CZŁOWIEKA

Jak już zostało zaznaczone, pojęcie niepełnosprawności nie pojawia się ani w Europejskiej Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności, ani w żadnym z jej protokołów dodatkowych. Nie oznacza to, że sprawy dotyczące realizacji uprawnień przez osoby niepełnosprawne nie pojawiają się przed Trybunałem w Strasburgu. Wręcz przeciwnie, są one coraz częstszym przedmiotem jego orzeczeń, przede wszystkim w kontekście art. 14 Konwencji, stanowiącego zakaz dyskryminacji. Do tej pory jednak istniejące orzecznictwo wyraźnie wskazuje na rozwagę sędziów, którzy usiłują utrzymać racjonalną równowagę między żądaniami osób niepełnosprawnych a interesami innych stron oraz możliwościami finansowymi państwa, a tym samym podkreślą za każdym razem, że w zakresie tych uprawnień istnieje dość szeroki margines swobody decyzji prawa narodowego i organów krajowych. Jako przykłady takiego orzekania można wskazać choćby sprawy poświęcone dostępności przestrzeni architektonicznej, jak i postępowania odnoszące się do praw prywatnych osób niepełnosprawnych – prawa do sprawowania opieki nad dziećmi czy prawa dzieci niepełnosprawnych do edukacji.

Dostępność architektoniczna

Zagadnienie dostępności architektonicznej obiektów dla osób niepełnosprawnych poruszono w sprawie Botta przeciwko Włochom z 1998 r.[34)] Maurizio Botta w marcu 1991 r. napisał do mera skargę, że żadna z prywatnych plaż w rejonie Comacchio, dość daleko oddalonym od jego miejsca zamieszkania, nie jest wyposażona w urządzenia niezbędne dla osób niepełnosprawnych, aby miały zapewniony swobodny dostęp do plaży i morza, zgodnie z obowiązującymi przepisami. Rok później, po stwierdzeniu, że nie podjęto żadnych kroków w celu naprawy sytuacji, zwrócił się do władz o zezwolenie na wjazd samochodem na publiczną plażę niemającą odpowiednich urządzeń. Uzyskał na to zgodę. W sierpniu 1991 r. złożył skargę w jednostce karabinierów przeciwko ministro-

34) Wyrok z 24 lutego 1998 r., 21439/93.

wi żeglugi handlowej i lokalnym władzom, oskarżając je o przestępstwo zaniedbania oficjalnych obowiązków. Sędzia śledczy jednak nakazał umorzenie sprawy z powodu braku dowodów popełnienia przestępstwa ze względu na to, że wszystkie umowy koncesyjne dotyczące plaż zawierały klauzule zobowiązujące osoby prowadzące kąpieliska do wyposażenia ich w urządzenia dla osób niepełnosprawnych. W sierpniu 1997 r. Rada Rejonowa Comacchio przyjęła plan ulepszeń w tej dziedzinie, w którym ustalono, że najpóźniej do końca kwietnia 1999 r. wszystko będzie zgodne z przepisami o kąpieliskach.

W swojej skardze Botta zarzucił, że niepodjęcie przez władze właściwych kroków, aby naprawić zaniedbania w prywatnych kąpieliskach, a zwłaszcza brak odpowiednich urządzeń dla osób niepełnosprawnych, było zamachem na jego życie prywatne, a więc stanowiło naruszenie art. 8 Konwencji. Botta twierdził bowiem, że przez przyjęcie odpowiednich przepisów w latach 1989 i 1992 państwo włoskie przejęło na siebie obowiązek zagwarantowania osobom niepełnosprawnym pełnego poszanowania godności ludzkiej, a zwłaszcza prawa do niezależności, integracji w rodzinie, edukacji, zatrudnienia i relacji socjalnych. Państwo nałożyło również te obowiązki na inne podmioty i powinno od nich wymagać ich respektowania. Według Botty taka regulacja nałożyła na państwo pozytywne obowiązki wynikające z art. 8 Konwencji.

Trybunał nie stwierdził jednak naruszenia prawa do życia prywatnego skarżącego. Uznał bowiem, że gwarancja, którą daje art. 8 Konwencji, ma przede wszystkim na celu zapewnienie ochrony jednostce przed arbitralną ingerencją władz publicznych. W uzupełnieniu tego negatywnego zobowiązania mogą istnieć co prawda pozytywne obowiązki konieczne dla skutecznego poszanowania życia prywatnego i rodzinnego, także w sferze relacji między jednostkami. Według Trybunału na państwie ciążą takie obowiązki pozytywne w razie istnienia bliskiego i bezpośredniego związku między środkami, których podjęcia domaga się skarżący, i jego życiem prywatnym lub rodzinnym. W przedmiotowej sprawie Trybunał stwierdził natomiast, że prawo do uzyskania w dni wolne od pracy dostępu do plaż prywatnych i morza w miejscowości odległej od miejsca zamieszkania Botty odnosi się do stosunków międzyludzkich o tak szerokim i nieokreślonym zakresie, że nie można wyobrazić sobie istnienia bezpośredniego związku między środkami, które państwo miałoby podjąć, aby zaradzić zaniedbaniom leżącym po stronie prywatnych kąpielisk, i życiem prywatnym skarżącego.

Kolejny raz poruszono przed Trybunałem problem dostępności architektonicznej budowli publicznych dla osób niepełnosprawnych w sprawie Zehnalova i Zehnal przeciwko Czechom z 2002 r.[35)] Na złożone w trybie procedury administracyjnej żądanie skarżącej, niepełnosprawnej fizycznie, burmistrz jej rodzinnego miasta stworzył komisję, mającą podjąć kroki zapewniające większą dostępność budowli publicznych dla osób niepełnosprawnych – skarżąca wskazała 219 niedostępnych miejsc. W mieście powoli – co wynikało ze znacznych

35) Decyzja z 14 maja 2002 r., 38621/97; E.Grey (2007, s. 3).

kosztów – wprowadzano zmiany zgodnie z jej sugestiami, jednak skarżąca nie dostała – pomimo występowania do wyższych instancji – żadnych oficjalnych odpowiedzi na swoje pismo. Rok później skarżąca wniosła do sądu cywilnego wniosek o ustanowienie pełnomocnika z urzędu, który miałby złożyć skargę w trybie administracyjnym podważającą homologację 174 budynków wzniesionych w jej mieście niedostępnych dla osób niepełnosprawnych. Sąd odrzucił jej pozew wskazując, że nie jest ona stroną w postępowaniu administracyjnym, a więc nie jest uprawniona do wniesienia takiej skargi, stąd ustanowienie pełnomocnika jest bezprzedmiotowe. Przed Trybunałem skarżący podnieśli, że zostały naruszone ich prawa wynikające z m.in. art. 3 i 8 Konwencji oraz art. 12 i 13 Europejskiej Karty Socjalnej. Wskazali, że niedostępność budynków publicznych ogranicza możliwości skarżącej korzystania z normalnego racjonalnego życia codziennego.

Trybunał uznał jednak, że obowiązki pozytywne wynikające z art. 8 Konwencji spoczywające na państwie są ograniczone i objęte marginesem decyzyjnym państwa, w szczególności gdy nie ma, jak w tym wypadku, bezpośredniego związku przyczynowego między żądaniami skarżącej a jej życiem prywatnym. Z tego powodu Trybunał stwierdził, że art. 8 Konwencji nie ma zastosowania. Jeśli chodzi o art. 3 Konwencji, Trybunał wskazał na brak dowodów, aby doszło do poniżającego traktowania skarżącej, nawet jeśli wyraźnie zaznaczył, że zauważa jej trudną sytuację życiową. Podobnie odniósł się do zarzutów z Europejskiej Karty Socjalnej, przypominając, że nie ma prawa do ich weryfikowania. Z tych powodów skarga została uznana za niedopuszczalną.

Za niedopuszczalną została również uznana skarga Antoniego Mółka przeciwko Polsce z 2006 r.[36)] Antoni Mółka był osobą niepełnosprawną, poruszającą się na wózku. W 1998 r. jego matka przywiozła go do punktu wyborczego, aby mógł zagłosować w wyborach samorządowych. Ponieważ budynek komisji wyborczej był niedostępny dla wózka, matka Antoniego poprosiła skład komisji, aby jej syn mógł zagłosować przed budynkiem. Przewodniczący komisji jednak się na to nie zgodził, odmówił również wniesienia skarżącego przez członków komisji na teren budynku, aby mógł zagłosować wewnątrz. Jeszcze przed końcem głosowania skarżący powiadomił telefonicznie komisję wyborczą wyższej rangi, jednakże został poinformowany, że postępowanie przewodniczącego było zgodne z przepisami i że sam musi sobie zorganizować pomoc w dostaniu się do budynku. Mółka złożył protest wyborczy do sądu, wskazując, że odebrano mu prawo do głosowania, jednakże sądy polskie nie przychyliły się do jego skargi, wskazując, że przepisy zabraniają komisji udzielania głosującym pomocy, jakiej żądał skarżący. Sąd wskazał, że on sam odmówił pomocy osób trzecich, które chciały wnieść jego wózek do budynku, uznając, że takie postępowanie byłoby dla niego poniżające, a więc samodzielnie zrezygnował z pokonania bariery, którą tworzyła, jak

36) Decyzja z 11 kwietnia 2006 r., 56550/00.

w wielu sytuacjach życiowych, jego niepełnosprawność. Przed Trybunałem skarżący podniósł, że zostało naruszone m.in. jego prawo do głosowania wynikające z art. 3 Protokołu I do Konwencji. Niniejszy zarzut Trybunał odrzucił z przyczyn formalnych, uznając, że przedmiotowy przepis gwarantuje jedynie prawo do udziału w wyborach do władzy ustawodawczej, natomiast samorząd terytorialny w Polsce nie stanowi części tej władzy, a więc nie może on być zastosowany do wyborów do samorządu. Z urzędu Trybunał rozważył jednak zasadność skargi w świetle art. 8 Konwencji. W przeciwieństwie do wcześniej omawianej sprawy przeciwko Czechom, w tym wypadku Trybunał stwierdził, że istnieje bezpośredni związek między żądaniem pozytywnego działania ze strony państwa a życiem prywatnym skarżącego. Orzekł jednak, że swoboda państwa w tym zakresie jest nawet większa niż w odniesieniu do jego innych (także przecież słabych) obowiązków pozytywnych wynikających z art. 8 Konwencji. Trybunał podkreślił, że ograniczenia finansowe zasobów państwa sprawiają, że organy międzynarodowe nie mogą w sposób adekwatny oceniać, czy mogły one być wydatkowane na zapewnienie osobom niepełnosprawnym dostępu architektonicznego, tym bardziej że w niniejszym kontekście był to sporadyczny przypadek. Uznając skargę za niedopuszczalną Trybunał zaznaczył również, że najnowsze polskie regulacje wyborcze nakładają na władze obowiązek zapewnienia dostępu do lokalu wyborczego osobom niepełnosprawnym.

Podobnie jak w orzeczeniach odnoszących się do opieki zdrowotnej, także w przypadku praw osób niepełnosprawnych do swobodnego poruszania się i godnych warunków życia Trybunał ustanawia wyższy standard w zasadzie jedynie wobec osób pozbawionych wolności.

Uprawnienia niepełnosprawnych więźniów do swobody poruszania się i godnych warunków pobytu w zakładzie karnym

Zagadnieniu godnego traktowania w więzieniu osoby z niepełnosprawnością była poświęcona sprawa m.in. Price przeciwko Wielkiej Brytanii z 2001 r.[37)] Adele Price – ofiara talidomidu – podczas rozprawy przed sądem cywilnym odmówiła odpowiedzi na pytanie sędziego dotyczące jej sytuacji materialnej. Z tego powodu została ukarana za obrazę sądu siedmioma dniami pozbawienia wolności z rygorem natychmiastowej wykonalności. Ponieważ rozprawa odbywała się po południu, Adele można było przewieźć do zakładu karnego dopiero następnego dnia. Musiała więc spędzić noc na posterunku policji w celi nieprzystosowanej do potrzeb osób niepełnosprawnych. Skarżąca musiała spać w swoim wózku, gdyż drewniane łóżko w celi było dla niej niedostosowane. Nie mogła dosięgnąć guzików alarmowych ani oświetleniowych. Nie mogła korzystać z toalety. W celi było zimno. Policjanci nie podjęli

[37)] Wyrok z 10 lipca 2001 r., 33394/96; M.Nowicki (2005, s. 270–272).

żadnych kroków, aby przenieść ją w dogodniejsze miejsce. Zresztą także sędzia wydający przedmiotowe orzeczenie nie zweryfikował w najmniejszym stopniu, czy może ona ze względu na swój stan zdrowia przebywać w areszcie. W więzieniu, do którego przewieziono ją następnego dnia, musiała korzystać z pomocy mężczyzn strażników podczas udawania się do toalety, czemu towarzyszyło poniżające ją traktowanie. W skardze do Trybunału Adele zarzuciła, że pozbawienie jej wolności i sposób traktowania w warunkach zamkniętych stanowiły naruszenie art. 3 Konwencji.

Trybunał jednogłośnie uznał, że przetrzymywanie w areszcie osoby niepełnosprawnej w stopniu znacznym w niebezpiecznym dla jej zdrowia zimnie, ryzyko spowodowane zbyt twardym łóżkiem lub niemożnością położenia się na nim, brak odpowiedniej możliwości korzystania z toalety i utrzymania higieny osobistej jest traktowaniem poniżającym, sprzecznym z art. 3 Konwencji.

Analogiczne orzeczenie zapadło w sprawie Vincent przeciwko Francji z 2006 r.[38)] Olivier Vincent, paraplegik poruszający się na wózku, odbywał karę 10 lat pozbawienia wolności w różnych więzieniach francuskich. W jednym z zakładów karnych, w którym przebywał, jego cela była niedostosowana do wózka inwalidzkiego, gdyż miała zbyt wąskie drzwi uniemożliwiające przejazd, oraz nieodpowiadające jego potrzebom prysznice. W efekcie Olivier był stale zdany na pomoc innych osób, musiał załatwiać czynności fizjologiczne w obecności osób postronnych, nie mógł samodzielnie opuścić celi ani poruszać się poza nią. Za każdym razem musiał być przenoszony z celi i do celi, a wózek demontowany i później na powrót składany. W tym zakładzie karnym przebywał przez cztery miesiące zanim dyrekcja się zorientowała, że w tym samym regionie istnieją więzienia lepiej przystosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych. Trybunał jednomyślnie orzekł, że mimo że w przedmiotowej sytuacji nie było ze strony władz zamiaru poniżenia lub upodlenia skarżącego, już sam fakt przetrzymywania go w zakładzie, gdzie nie mógł samodzielnie opuścić celi, jest traktowaniem poniżającym w rozumieniu art. 3 Konwencji, gdyż więzień ma prawo odbywać karę w warunkach nieurągających jego godności, w warunkach, które nie będą przekraczały stopnia dolegliwości nieuchronnego dla samego faktu pozbawienia wolności.

Pomijając jednak sprawy osób pozbawionych wolności, gdzie standard ustanowiony przez Trybunał jest wysoki, we wszystkich innych orzeczeniach Trybunał uważnie waży interesy wszystkich stron. Warto jednak pamiętać, że orzeczenia Trybunału odnośnie do praw osób niepełnosprawnych wskazują nie tylko na istnienie konfliktu tych interesów między niepełnosprawnymi a państwem, ale także między niepełnosprawnymi a członkami ich rodzin, o czym świadczyć mogą choćby sprawy dotyczące prawa niepełnosprawnego dziecka do adekwatnej edukacji i jego realizacji niezależnie od woli rodziców.

[38)] Wyrok z 24 października 2006 r., 6253/03; tamże, s. 56–58.

Prawo niepełnosprawnego dziecka do adekwatnej formy edukacji a zakres władzy rodzicielskiej rodziców

Pierwszą sprawą związaną z prawem do edukacji niepełnosprawnych dzieci, wynikającym z art. 2 Protokołu I do Konwencji, było orzeczenie Diana Graeme przeciwko Wielkiej Brytanii z 1990 r.[39] Sprawa dotyczyła syna skarżącej, niepełnosprawnego intelektualnie i fizycznie – chłopiec był bardzo niskiego wzrostu, miał ataki epileptyczne (choć w wieku szkolnym kontrolowane farmakologicznie), okresowo cierpiał też na kompulsywne pragnienie i niewstrzymywanie moczu. Lokalne władze szkolne już od drugiego roku jego edukacji przedszkolnej rekomendowały, aby uczęszczał do szkoły specjalnej, jednak jego rodzice sprzeciwiali się temu, uważając, że najważniejsza dla chłopca jest możliwość wychowywania się wśród pełnosprawnych dzieci w szkole powszechnej. Chłopiec poszedł więc do powszechnej szkoły podstawowej, jednak ze względu na swoje opóźnienie został umieszczony w grupie 5-latków. Po trzech latach rodzice zabrali go do szkoły prywatnej, jednak został tam umieszczony w grupie z 6-latkami. Po roku rodzice musieli go zabrać z tej szkoły ze względu na trudności z jej opłacaniem. W tym okresie terapeuta mowy określił zdolności chłopca związane z rozumieniem werbalnym na poziomie 4–5-latka. Z tego powodu lokalne władze szkolne wdrożyły – pomimo sprzeciwu rodziców – procedurę umieszczenia go w szkole specjalnej. Przed sądem opiekuńczym rodzice żądali, aby chłopiec nadal chodził do szkoły powszechnej, natomiast władze lokalne – aby sąd nakazał badanie dziecka przez lekarza i psychologa nauczania, co umożliwiłoby ocenę jego potrzeb edukacyjnych. Przez pewien czas chłopiec chodził do szkoły powszechnej, a jego ojciec wykonywał funkcję jego nauczyciela dodatkowego. Pomimo to chłopiec został zawieszony w prawach ucznia, gdyż szkoła nie była w stanie sobie poradzić z jego medycznymi i behawioralnymi problemami. Przez prawie rok chłopiec w ogóle nie chodził do szkoły. W końcu orzeczeniem sądu został umieszczony w dość odległej od domu szkole z internatem, gdyż według opinii biegłych rodzice powinni zostać odsunięci od jego procesu edukacyjnego. Poza tym władza rodzicielska skarżących nie została ograniczona, a władze szkolne miały im zapewnić możliwość kontaktów z chłopcem w wakacje i inne dni wolne. Pomimo tego wyroku rodzice wysłali chłopca do innej szkoły prywatnej, jednak władze go odnalazły i przewiozły do szkoły wskazanej przez sąd.

W skardze rodzice podnosili, że szkoła wybrana przez sąd ma niewykwalifikowaną kadrę, uniemożliwia chłopcu praktyki religijne jego wyznania oraz że doszło w niej do wykorzystania seksualnego chłopca, a im zakazano kontaktu z nim po tym, jak policja siłą odebrała im syna, gdy zabrali go do domu po domniemanym wykorzystaniu seksualnym. Skarżący wskazywali na naruszenie art. 2 Protokołu I do Konwencji, gdyż – według ich opinii – chłopcu odmówiono

[39] Decyzja Komisji z 5 lutego 1990 r., 13887/88.

edukacji zgodnej z religijnymi i filozoficznymi przekonaniami rodziców, a więc w szkole prywatnej ich wyboru, w towarzystwie zdrowych dzieci, z umożliwieniem adekwatnego kultu religijnego. Komisja przyznała, że istnieje coraz powszechniejsza opinia, że niepełnosprawne dzieci powinny być wychowywane z dziećmi sprawnymi, jednakże wskazała jednocześnie, że taka polityka nie może być zastosowana do wszystkich niepełnosprawnych. Władzom lokalnym musi być zostawiony margines swobody decyzyjnej dotyczącej najlepszych środków edukacyjnych dla niepełnosprawnego dziecka. Przy podejmowaniu takiej decyzji uwzględnione powinny być przekonania rodziców, jednak nie można twierdzić, że przeważają one w świetle art. 2 Protokołu I do Konwencji nad potrzebami dziecka, w szczególności gdy są one ewidentnie sprzeczne. Komisja nie znalazła żadnych dowodów potwierdzających zarzuty skarżących odnośnie do szkoły, w której chłopiec został umieszczony wyrokiem sądu. Dlatego skarga została uznana za niedopuszczalną.

Dostępu do szkoły i praw rodzicielskich dotyczyła także sprawa Köhler i Köhler przeciwko Niemcom z 2007 r.[40)] U córki Jutty Köhler, nad którą skarżąca miała wyłączną władzę rodzicielską, w wieku lat trzech zdiagnozowano autyzm. Dziewczynka nie została przyjęta do powszechnego przedszkola. Gdy miała lat pięć, sąd rodzinny ograniczył matce prawa rodzicielskie, w tym w zakresie leczenia dziecka oraz wyboru przedszkola i szkoły. Sąd stwierdził, że matka szkodzi dziecku, nie uznając jego niepełnosprawności i odmawiając mu opieki specjalistycznej. Z tego powodu orzekł o skierowaniu dziewczynki do szkoły dla dzieci autystycznych. Jednocześnie sąd zarządził, że jeśli matka będzie nadal odmawiała wysłania dziecka do specjalistycznej szkoły, zostanie ono oddzielone od niej i umieszczone w specjalistycznym ośrodku opiekuńczym. Ponieważ już po wyroku matka, odmawiając posłania dziecka do szkoły specjalistycznej, udała się z dziewczynką na egzaminy do szkoły powszechnej, gdzie dziecko całkowicie odmówiło udziału w zajęciach i uspokoiło się dopiero po 20 minutach biegania po korytarzu i krzyczenia razem z matką, dziewczynka została matce odebrana przy pomocy policji (na co wcześniej wyraził zgodę sąd). Dziecko umieszczono w otwartym ośrodku opiekuńczym, gdzie chodziło do szkoły przystosowanej do jego potrzeb z nauczaniem indywidualnym. Matka miała wolny wstęp do ośrodka, jednak zaniechała kontaktów z dzieckiem, nie interesowała się nawet jego postępami. Z tego powodu sądy odmówiły przywrócenia jej władzy rodzicielskiej. Skarżąca zarzuciła przed Trybunałem naruszenie art. 1, 3, 4, 5, 6, 8, 13, 14 i 17 Konwencji oraz 1 i 2 Protokołu I do Konwencji, a także art. 2 Protokołu IV do Konwencji przez ograniczenie jej władzy rodzicielskiej i odebranie córki siłą. Twierdziła jednocześnie, że córce (która oficjalnie też figurowała jako skarżąca) przez złą diagnozę i wysłanie jej do szkoły specjalnej naruszono prawo do edukacji, niezależnie od prawa matki do tego, by jej dziecko było wychowywane zgodnie z jej przekonaniami.

---

40) Decyzja z 5 lutego 2007 r., 1628/03.

Trybunał wszystkie zarzuty ocenił wyłącznie pod kątem art. 8 Konwencji. W orzeczeniu stwierdził, że decyzja sądów niemieckich o ograniczeniu władzy rodzicielskiej i rozdzieleniu matki od córki naruszała prawo do życia prywatnego skarżącej. Przyjął jednak, że ograniczenie to było zgodne z zasadami obowiązującymi w społeczeństwie demokratycznym wskazanymi w § 2 art. 8 Konwencji. Trybunał uznał bowiem, że decyzja o umieszczeniu dziewczynki w szkole specjalnej była zgodna z jej najlepszym interesem i w efekcie okazało się, że przyniosła jej korzyści w procesie rozwojowym. Trybunał wskazał również, że odebranie dziecka matce okazało się środkiem koniecznym, gdyż nie wykonywała ona dobrowolnie wskazań sądu odnoszących się do edukacji córki, a ponadto później nie korzystała z możliwości kontaktu z nią. Tym samym decyzji o umieszczeniu dziewczynki w domu opieki nie można uznać za dysproporcjonalną. Z tego powodu Trybunał stwierdził, że nie doszło do naruszenia art. 8 Konwencji i uznał skargę za niedopuszczalną.

Podobnie na przewagę interesu dziecka nad prawami rodziców wskazał Trybunał w sprawach dotyczących uprawnień osób niepełnosprawnych do sprawowania osobistej opieki nad własnymi dziećmi.

Prawo rodziców niepełnosprawnych do opieki nad swoimi dziećmi a dobro dziecka

Właśnie kwestii realizacji praw rodzicielskich dotyczyła skarga R.P. i J.P. przeciwko Polsce z 2004 r.[41)] Oboje skarżący byli niepełnosprawni, przy czym jedno z nich w stopniu znacznym (R.P. cierpiała na dziecięce porażenie mózgowe, była paraplektykiem i niepełnosprawna intelektualnie). Skarżący mieli syna, który w drugim miesiącu życia trafił do szpitala z powodu wychudzenia. Skarżący mieszkali w bardzo złych warunkach – byli pozbawieni sanitariatów i wody bieżącej. Nie stać ich było na opłacanie czynszu i rachunków za prąd, utrzymywali się tylko z rent z tytułu niepełnosprawności. Rodzice skarżącej wystąpili wobec tego o odebranie im władzy rodzicielskiej i umieszczenie wnuka pod ich opieką. Sąd rodzinny wydał orzeczenie zgodnie z ich żądaniem. Pomimo prób skarżącym nie udało się odzyskać dziecka, nawet w pewnym momencie przestali odwiedzać syna ze względu – jak twierdzili – na wrogie nastawienie dziadków. Opinie biegłych wskazywały, że w interesie dziecka leży pozostać z dziadkami, z którymi jest silnie emocjonalnie związane. Skarżący podnieśli przed Trybunałem naruszenie art. 8 Konwencji przez odebranie im opieki nad dzieckiem. Trybunał jednak uznał ich skargę za niedopuszczalną, wskazując, że dobro dziecka przeważało nad ich uprawnieniem i że sądy polskie rozstrzygnęły prawidłowo wobec istnienia realnego ryzyka dla życia i zdrowia dziecka, jeśli pozostałoby ono z rodzicami, przy czym oczywiście Trybunał wziął pod uwagę

41) Decyzja z 7 września 2004 r., 33179/02.

całość sytuacji życiowej skarżących, w tym także poziom ich dochodów, a nie wyłącznie fakt, że byli oni niepełnosprawni.

Kwestie wysokości świadczeń otrzymywanych przez osoby niepełnosprawne i ich uprawnienia do zatrudnienia były kolejnymi, które przedstawione zostały do rozstrzygnięcia Trybunałowi.

Prawa socjalne osób niepełnosprawnych

Sprawa Ásmundsson przeciwko Islandii z 2004 r.[42)] była precedensową sprawą dotyczącą dochodu z tytułu niepełnosprawności. Ásmundsson był marynarzem, w wyniku wypadku przy pracy miał zmiażdżoną kostkę u nogi. Jego niepełnosprawność oceniono na 100% w odniesieniu do wykonywanego przez niego zawodu, z którego musiał odejść. W związku z niepełnosprawnością otrzymał rentę. Jednocześnie zatrudnił się jako pracownik biurowy. W 1992 r. prawo islandzkie zmieniło się. Uprzednio przepisy stanowiły, że do renty z tytułu niepełnosprawności uprawniony jest każdy, kto został uznany za niezdolnego do wykonywania tej pracy, przy której był zatrudniony przed nabyciem niepełnosprawności. Po nowelizacji prawo do renty przysługiwało już tylko osobom niezdolnym do żadnej pracy (ze stopniem niepełnosprawności co najmniej 35%) i, co więcej, nowe przepisy odnosiły się także do osób, które prawo do renty nabyły przed ich wejściem w życie. Z tego powody Ásmundsson stracił rentę, gdyż jego ogólny stopień niepełnosprawności został oceniony powyżej 25%, ale poniżej 35%. Ásmundsson pozwał fundusz rentowy, jednak przegrał we wszystkich instancjach. Przed Trybunałem skarżący podniósł, że naruszony został art. 1 Protokołu I do Konwencji przez odebranie mu nabytego zgodnie z prawem uprawnienia do dochodu w postaci renty z tytułu wypadku przy pracy. Według niego retroaktywne działanie ustawy było nielegalne. Został pozbawiony prawa do własności, tym bardziej że z powodu wypadku nie mógł zarabiać tyle, ile zarabiał na morzu, a więc odebranie mu renty stanowiło dotkliwy ubytek w jego dochodach. Trybunał uznał konieczność zmian w prawie islandzkim, wynikającą z problemów finansowych funduszu na rzecz niepełnosprawnych. Podniósł jednak fakt, że skarżący znalazł się w grupie jedynie 54 osób, którym ta ustawa odebrała prawo do renty, co według Trybunału wskazywało na dyskryminujący charakter tego rozwiązania, w szczególności że skarżący otrzymywał przedmiotowe świadczenie przez prawie 20 lat. Trybunał orzekł, że całkowite pozbawianie go renty, zupełnie bez jego winy, stanowiło dla niego zbyt duże obciążenie, stanowczo przekraczające swobodę decyzyjną państwa w tej dziedzinie. Z tego powodu Trybunał orzekł naruszenie art. 1 Protokołu I do Konwencji.

Kwestia zatrudniania osób niepełnosprawnych została natomiast przedłożona Trybunałowi przez Andresa Solomatina w skardze przeciwko Rosji z 2007 r.[43)]

[42)] Wyrok z 12 października 2004 r., 60669/00.
[43)] Decyzja z 14 czerwca 2007 r., 20141/05.

Ponieważ skarżący był niepełnosprawny, państwo miało – zgodnie z przepisami krajowymi – prawny obowiązek zapewnienia mu pracy. Skarżący wystąpił w tym celu przed sądami krajowymi i wygrał – Sąd Najwyższy Republiki Mordwińskiej nakazał miejscowemu urzędowi pracy znalezienie skarżącemu pracy. Skarżący podniósł przed Trybunałem, że naruszeniem art. 6 Konwencji jest fakt, że pomimo upływu prawie dwóch lat, wyrok ten nie został wykonany. Do orzeczenia w tej sprawie nie doszło, gdyż przed wejściem sprawy na wokandę skarżący został zatrudniony. W liście z prośbą o umorzenie postępowania przedstawił, że dzięki interwencji Trybunału uzyskał pracę. Można chyba przyjąć, że Rosja, spodziewając się uznania przez Trybunał faktu naruszenia Konwencji, wolała w ten sposób – zadowalający wszystkich – zapobiec wydaniu wobec siebie negatywnego wyroku. Jednakże takie rozstrzygnięcie związane byłoby wyłącznie ze sformułowaniem prawa rosyjskiego, które zapewnia niepełnosprawnym prawo do pracy, przy czym pozwala na dochodzenie tego roszczenia przed sądami. W innych krajach europejskich nie ma takich regulacji i żaden przepis prawa międzynarodowego nie wymaga od państwa znalezienia zatrudnienia osobom niepełnosprawnym. Gdyby jakaś osoba niepełnosprawna podniosła przed Trybunałem, że ze względu na swoją niepełnosprawność pozostaje bez pracy, to – poza wypadkami udowodnionej dyskryminacji – nie mogłaby raczej liczyć na przychylność Trybunału, który, jak już wspomniano, nie może orzekać na podstawie Europejskiej Karty Socjalnej, a właśnie w tym dokumencie zawarte są wszystkie uprawnienia osób niepełnosprawnych związane z zatrudnieniem. Poza tym należy się obawiać, że wobec wysokiego poziomu bezrobocia w zasadzie we wszystkich państwach europejskich Trybunał, podobnie jak w innych sprawach dotyczących uprawnień osób niepełnosprawnych, odwołałby się do szerokiego marginesu swobody działania organów narodowych i ich faktycznych możliwości finansowych w sytuacji występowania ograniczonych środków.

WNIOSKI

Stwierdzić należy, że zarówno w odniesieniu do praw pacjentów, jak i praw osób niepełnosprawnych, Trybunał wciąż raczej posługuje się językiem „należy dążyć do", niż nakłada faktyczne jednoznaczne obowiązki pozytywne na państwa. W zasadzie w każdym orzeczeniu (z wyjątkiem praw więźniów i obowiązku przeprowadzenia skutecznego postępowania w wypadku zawinionej śmierci pacjenta) podkreśla się wyraźnie fakt istnienia dużego marginesu swobody decyzyjnej po stronie państwa oraz konieczność zrównoważenia interesów publicznych i prywatnych wszystkich stron. Można mieć tylko nadzieję, że wraz z wejściem w życie Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 2007 r. linia orzecznicza Trybunału Praw Człowieka będzie coraz bardziej wymagająca oraz nakładane będą na państwa coraz liczniejsze i o coraz wyższym standardzie obowiązki pozytywne w celu respektowania prawa osób chorych i niepełnosprawnych.

Bibliografia

Grey, E. (2007). *Balancing Needs and Resources in Healthcare*, www.39essex.com/documents/EGR_Resources_and_Needs_March.2007.pdf.

Grey, E. (2007a). *The Investigative Obligation Dunder Article 2 of the European Convention on Human Rights – When does it arise?*, www.39essex.com/documents/EGR_Investigative_Obligation_seminar_250107.pdf.

Harvey, R., Mugnai, E. (2002). *The „right to life". Commentary on article 2*, www.childrenslegalcentre.com/OneStopCMS/Core/CrawlerResourceServer.aspx?resource=CBE85359-558C-4F2A-8794-50A5FBAED58A&mode=link&guid=6a7e87a28bf947588ffc8950a4d7eb4b.

Korff, D. (2006). *The right to life. A guide to the implementation of article 2 of the European Convention on Human Rights*. Strasbourg: Council of Europe.

Nowicki, M. (2001). Życie się jednak toczy. *Rzeczpospolita* z dnia 19 lipca.

Nowicki, M. (2005). *Nowy Europejski Trybunał Praw Człowieka. Wybór orzeczeń 1999–2004*. Kraków: Kantor Wydawniczy Zakamycze.

Nowicki, M. (2007). *Europejski Trybunał Praw Człowieka. Wybór orzeczeń 2006*. Warszawa: Wolters Kluwer.

Szeroczyńska, M. (2004). *Eutanazja i wspomagane samobójstwo na świecie*. Kraków: Universitas.

Tryc-Ostrowska, M., *AIDS nie daje prawa do azylu*, www.rp.pl/artykul/140235.html.

PRAWA OSÓB CHORYCH I NIEPEŁNOSPRAWNYCH W ŚWIETLE ORZECZNICTWA STRASBURSKIEGO TRYBUNAŁU PRAW CZŁOWIEKA

Streszczenie

Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności ani żaden jej protokół dodatkowy nie wymieniają wprost prawa każdego człowieka do ochrony jego zdrowia. Nie zajmują się też w sposób bezpośredni prawami osób chorych lub niepełnosprawnych. Pomimo tego Trybunał Praw Człowieka niejednokrotnie orzekał o zakresie uprawnień osób chorych lub niepełnosprawnych, odnosząc się zarówno do ich praw związanych z opieką zdrowotną, jak i do zasady równego traktowania we wszystkich innych sferach życia. Właśnie z tego dość bogatego orzecznictwa można wyinterpretować, jaki jest standard minimalny odnoszący się do traktowania tych osób, którego Państwa nie mogą bezkarnie przekroczyć. Przedmiotowy artykuł prezentuje najważniejsze orzeczenia Trybunału na ten temat, odnoszące się m.in. do obowiązku zapewnienia świadczeń medycznych o odpowiednim standardzie, zasady poszanowania autonomii pacjenta, prawa do śmierci, obowiązku państwa zapewnienia szybkiego i skutecznego procesu w przypadku stwierdzenia zgonu z powodu błędu lekarskiego, a także do niemedycznych praw osób niepełnosprawnych, w tym do dostępności architektonicznej, prawa do edukacji niepełnosprawnego dziecka, praw rodziców niepełnosprawnych oraz do praw socjalnych. Z analizy wynika, że w odniesieniu do praw osób niepełnosprawnych Trybunał wciąż raczej posługuje się zwrotem: „należy dążyć do…", niż nakłada faktyczne jednoznaczne obowiązki pozytywne na państwa.

Słowa kluczowe: Trybunał Praw Człowieka, prawa człowieka, prawo do ochrony zdrowia, autonomia pacjenta, zakaz dyskryminacji, równe traktowanie.

RIGHTS OF PATIENTS AND INDIVIDUALS WITH DISABILITIES IN THE JURISDICTION OF THE EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS

Summary

Neither the European Convention on Human Rights nor its additional protocols explicitly mention the right of every human to health protection or the rights of patients and people with disabilities. Nevertheless, the European Court of Human Rights has adjudicated upon the rights of these two groups, both in the medical context and in the context of equal treatment in other spheres of life. Based on this extensive jurisdiction, we can interpret the minimal standard regarding the treatment of these people, which cannot be exceeded by the Member States. This paper presents the most important verdicts of the Court in these matters, especially those regarding the responsibility to ensure medical services of appropriate standard, respect for patients' autonomy, the right to death, the State's responsibility to provide a quick and effective trial in case of death caused by a medical mistake; as well as those regarding non-medical rights of people with disabilities, such as: architectural accessibility, the right to education for children with disabilities, the rights of disabled parents or social rights. The analysis suggests that the Court still uses such expressions as "it is necessary to aim at …" in reference to people with disabilities rather than imposes real clear obligations on the Member States.

Key words: European Court of Human Rights, human rights, right to health protection, patient's autonomy, ban on discrimination, equal treatment.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 1(11) 2010

URSZULA ECKERT
KATARZYNA WERESZKA

POCZĄTKI KSZTAŁCENIA OSÓB SŁABOSŁYSZĄCYCH W POLSCE

Przez wiele dziesięcioleci w szkołach dla dzieci głuchych uczyły się wszystkie dzieci, u których stwierdzono wadę słuchu. Wynikało to z braku właściwej aparatury diagnostycznej, która pozwalałaby na dokładne ustalenie i zróżnicowanie stopnia uszkodzenia słuchu. W końcu XIX w. pedagog z Würthenbergu Johann Vatter i lekarze Victor Urbantschitsch – otolog wiedeński i Fryderyk Bezold – monachijski laryngolog (K. Kirejczyk, 1967) stwierdzili, że w szkołach dla głuchych są uczniowie reagujący na dźwięki i że tę reaktywność można stymulować drogą odpowiednich ćwiczeń słuchowych.

Cofając się bardziej w przeszłość, możemy przypomnieć Jakuba Pereinę z Paryża i Ernauda z Amsterdamu, którzy w XVIII w. podejmowali próby wykorzystywania resztek słuchu w indywidualnym nauczaniu swoich głuchych uczniów (A. Löwe, 1991). Na przełomie XVIII i XIX w. próby takie podejmował Jean Gaspard Itard, który w trakcie pracy z chłopcem znalezionym pod Aveyron zaobserwował, że przy stosowaniu bodźców rytmiczno-akustycznych zaczyna on wykazywać pewne zainteresowanie i aktywność. Spostrzeżenie to J.G. Itard wykorzystał pracując jako otolog w paryskim Instytucie dla Głuchoniemych, gdzie zaczął z powodzeniem stosować systematyczne ćwiczenia słuchowe wobec uczniów głuchych.

Problem dzieci z resztkami słuchu nabierał powoli wagi w świadomości osób zajmujących się ich kształceniem. Przełom nastąpił w końcu XIX i początku XX w., gdy V. Urbantschitsch i F. Bezold stwierdzili możliwości wykorzystywania posiadanych przez uczniów resztek słuchu. Wyniki ich badań i osiągnięć zaczynały powoli przenikać do szkół dla dzieci głuchych i powodowały wyodrębnianie w tych szkołach klas dla dzieci słabosłyszących, a z czasem samodzielnych szkół.

Należy przypomnieć także postać lekarza otolaryngologa i pedagoga węgierskiego Gustawa Bárcziego (1890–1964), który opracował metodę „budzenia słuchu" i wychowania słuchowego opartą na podstawach psychologiczno-fizjolo-

gicznych. O G. Bárczim mówi się, że był ostatnim, który pracował nad uwrażliwieniem i wykorzystywaniem resztek słuchu u dzieci bez stosowania aparatów słuchowych, i pierwszym, który te aparaty wykorzystywał. Osiągnięcia Bárcziego odbiły się szerokim echem w Europie, a jego metoda „budzenia słuchu" otworzyła nowe drogi w kształceniu dzieci niedosłyszących.

W Polsce międzywojennej – po 150 latach rozbiorów rosyjsko-austriacko-pruskich – skupiono się przede wszystkim na odbudowywaniu i budowaniu szkolnictwa, w tym szkolnictwa specjalnego i szkół dla głuchych, które w okresie rozbiorów uległych germanizacji, rusyfikacji bądź całkowitej likwidacji. W wyniku sygnałów z krajów zachodnich o możliwości wykorzystywania resztek słuchu u uczniów głuchych, zaczęto również w Polsce dostrzegać te płaszczyzny oddziaływań. Pierwszy, z odnotowanych w piśmiennictwie, był dyrektor zakładu dla głuchoniemych we Lwowie (dawne ziemie polskie) Mieczysław Kempa. Zastosował on w swojej szkole dla głuchoniemych aparaturę słuchową wyprodukowaną w Warszawie, a jej opis i zastosowanie zamieścił w czasopiśmie *Szkoła Specjalna* (M.Kempa, 1938/1939). Są to bardzo interesujące materiały, wskazujące na poszukiwania różnych dróg metodycznych polskich surdopedagogów. Pozwolę sobie zacytować niektóre ciekawe uwagi i spostrzeżenia M. Kempy (tamże): *nauczanie głuchoniemych przy pomocy aparatu technicznego polega w pierwszym rzędzie na tym, że wykorzystujemy resztki słuchu. Okazało się po dłuższych badaniach, że resztki te znajdują się u głuchoniemych o wiele częściej, aniżeli sobie nauczyciel tej grupy dzieci wyobraża [...]. Resztki słuchu nie były dotychczas w nauczaniu brane pod uwagę. Uczeń taki mówił wyraźniej, uczył się mowy szybciej, ale nie dokładaliśmy żadnych starań, ażeby istniejące resztki słuchu pobudzić i zaprząc do normalnej pracy. Tymczasem okazało się, ze w razie użycia normalnych aparatów pewien procent głuchoniemych wychowanków rozwinie sobie słuch do tego stopnia, że będzie mógł porozumiewać się z otoczeniem za pomocą słuchu i normalnej mowy, w niektórych wypadkach nawet bez użycia odpowiednich aparatów pomocniczych, tzw. protezy słuchowej.* Dalej jest dokładny opis aparatury i szkic instalacji w klasie pierwszej (12-osobowej), a następnie czytamy: *Przeprowadzone w Szkole Głuchoniemych we Lwowie [po 4 miesiącach] badania dały tak zachęcające wyniki, że przystąpiono do dalszej budowy wzmacniaczy fal dźwiękowych. Należy powiedzieć, że niewykorzystywanie resztek słuchowych przez nauczyciela przy pomocy aparatu jest wyrzeczeniem się możności osiągnięcia wprost nadzwyczajnych wyników. W trakcie początkowych badań przypuszczałem, że 30% naszych dzieci nadaje się do nauczania przy pomocy aparatu, dziś jednak uważam, że procent takich dzieci będzie większy [...].*

M.Kempa przytacza relację pani Lindert, nauczycielki z załadu we Lwowie: *Z początku dzieci obawiały się aparatu, gdyż jak zdołałam wywnioskować, powiedziano im, że będą chorowały na uszy, co z pewnością wiele z nich rozumiało, gdyż duży procent naszych wychowanków przeszedł choroby uszne w formie stanów zapalnych lub ropnych. Obecnie korzystają one chętnie z tego przyrządu*

i użycie go nie sprawia trudności. Dla całej klasy ćwiczenia przy aparacie są zupełnie naturalne i zaledwie 1 na 14 dzieci w klasie odnosi się do nich niechętnie [...]. Korzyści dla naszego wychowanka są następujące: dzieci z resztkami słuchu uczą się posługiwać nieznanym im dotychczas zmysłem, poprawa wymowy następuje drogą naturalną, tj. za pomocą słuchu, używanie słuchu zbliża je do społeczeństwa normalnego, co ma bardzo ważne znaczenie. Równocześnie chodziło mi o skupienie uwagi na tym zmyśle, gdyż miałam wrażenie, że niektóre dzieci posiadają resztki słuchu, jednak nie potrafią jeszcze skupić uwagi na bodźce dźwiękowe, tym samym nie mogłyby korzystać z tego urządzenia. Przeprowadzałam również ćwiczenia w ten sposób, że kazałam dzieciom wygłaszać przed mikrofonem słowa lub zdania, z czego odnoszą tę korzyść, że starają się mówić bardzo wyraźnie i starannie, wskutek czego wyrabiają sobie poprawną mowę i zachęcają się do mówienia [...]. Ze względu na krótki okres użycia aparatu nie mogę wysnuć poza podanymi faktami żadnych wniosków. Uważam jednak, że dłuższy czas pracy przy pomocy wzmacniacza fal głosowych może przynieść jeszcze większe rezultaty, gdyż część dzieci, która nie potrafiła skojarzyć dotychczas odebranych dźwięków z mową, po dłuższej nauce potrafi to zrozumieć. Być może, że potem obudzą się jeszcze u niektórych reakcje słuchowe. W każdym razie określenie, że 30% uczniów będzie korzystać z tego aparatu, uważam za bardzo bliskie prawdy. Do osiągnięcia lepszych rezultatów przyczynić się też mogą technicznie ulepszenia aparatu (tamże).

Dalej M. Kempa pisze już w swoim imieniu: *Nie należy ograniczać dzieci do korzystania z tego środka rozwoju słuchu, mowy i umysłu tylko w szkole – możność użycia go poza szkołą, w internacie czy w domu, wzmocni, ugruntuje i rozszerzy pracę nauczyciela. W szkole we Lwowie zaprowadzono w ubiegłym roku [1938] 3 aparaty klasowe. Od września powinny już one funkcjonować w salach rekreacyjnych, gdzie przy specjalnych aparatach będą wychowankowie korzystać z mowy wychowawcy wygłoszonej przed mikrofonem, względnie będą się przysłuchiwać audycjom miejscowej stacji lub słuchać programów z płyt gramofonowych. Należy podkreślić ogromne znaczenie tego sposobu nauczania nawet dla dzieci nie mających słuchu. Po pierwsze, dzieci te z wielką przyjemnością mówią do mikrofonu, a więc nabierają chęci do mówienia, co u tej grupy ma wielkie znaczenie. Mowa jest staranna i wyraźna, wypływa to z naśladownictwa. Dziecko takie zauważa bowiem, że nauczyciel i jego koledzy starają się mówić do mikrofonu jak najwyraźniej. Poprawa wymowy kierowana przez współkolegów mówiącego odnosi daleko lepsze wyniki i jest też lepiej respektowana, aniżeli taka sama praca nauczyciela* (tamże).

Niestety wybuch II wojny światowej zahamował te działania, Lwów wraz z ziemiami wschodnimi został wcielony do Związku Radzieckiego, a dyrektor M. Kempa podjął po wojnie – od 1948 r. – pracę jako dyrektor w Zakładzie dla Dzieci Głuchych we Wrocławiu.

Szkolnictwo specjalne, w tym dla dzieci głuchych, znowu zaczynało od odtwarzania sieci placówek specjalnych zrujnowanych w czasie II wojny świato-

wej. Podjęły działania szkoły dla głuchych, jednak jedynie państwowe, bez prywatnych i wyznaniowych, które funkcjonowały w okresie międzywojennym (E. Nurowski, 1983). Dziećmi niedosłyszącymi (słabosłyszącymi) zaczęto zajmować się już 5 lat po odzyskaniu niepodległości, tj. na początku lat 50. XX w. W wyniku działalności zorganizowanego w 1952 r. Ośrodka Selekcji Dzieci z Wadami Wzroku, Słuchu i Mowy w Warszawie zaczęto dostrzegać potrzebę zorganizowania opieki nad dziećmi niedosłyszącymi i z resztkami słuchu.

Początkowo utworzono w szkołach dla głuchych w Poznaniu i Warszawie klasy dla niedosłyszących (W.Jelska, 1970). W Warszawie dyrektor Państwowego Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych (PIGiO) Wacław Tułodziecki wyodrębnił w 1952 r. jedną klasę, a potem następne dla uczniów niedosłyszących (*Kronika SOSW ... w Warszawie*, relacje byłej nauczycielki Mirosławy Zatorskiej). W Poznaniu kierownik szkoły w Zakładzie dla Dzieci Głuchych Józef Pawłowczak wyodrębnił jedną klasę dla dzieci niedosłyszących, którą powierzył nauczycielowi Kurtowi Wardeckiemu. W następnym roku dalsze klasy prowadzili Barbara Wojtkowiakowa i Stanisław Konieczny. Prace w tej dziedzinie konsultowano z kierownikiem Katedry Akustyki UAM prof. Markiem Kwiekiem. Ponieważ uważano, że niewskazany jest wspólny pobyt uczniów niedosłyszących z uczniami głuchymi ze względu na konieczność intensywnego kształcenia i posługiwania się mową ustną i słuchem, zaczęto organizować oddzielne placówki (tamże).

W roku 1957/1958 zorganizowano w Warszawie odrębną szkołę dla dzieci niedosłyszących – filię Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych. W szkole tej były klasy III – VII, kierował nią Wiktor Koziołkiewicz (*Kronika SOSW ...w Warszawie*). *W roku 1972/73 po odłączeniu się od Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych, mieszczącego się przy Placu Trzech Krzyży, powstał samodzielny Zakład Wychowawczy dla Niedosłyszących nr 15. Siedzibą tego Zakładu został Pałac Sapiehów, położony przy staromiejskiej ulicy Zakroczymskiej 6* (tamże). Dyrektorem Zakładu została Lidia Karpińska, a kierownikiem internatu Roman Rosman. Wkrótce po uzyskaniu autonomii utworzono w Zakładzie grupy przedszkolne (1973), a w roku 1977 przekształcono go w Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Niedosłyszących.

Pierwszy w Polsce samodzielny Państwowy Zakład Wychowawczy (PZW) dla Dzieci Niedosłyszących, składający się ze szkoły i internatu, zorganizowano w Trzebieży Szczecińskiej. Zakład ten powstał na podstawie Uchwały nr XXVI/251/57 z dnia 20.08.1957 r. Prezydium Wojewódzkiej Rady Narodowej w Szczecinie, opartej na zarządzeniu ministra oświaty. Pierwszymi uczniami były dzieci z klas dla niedosłyszących z Poznania i ze Szczecina. Dyrektorem Zakładu został Stanisław Buchert, a kierownikiem internatu Urszula Eckert – wieloletni nauczyciele z PZW dla Głuchych w Poznaniu. Pierwsi nauczyciele to Teresa Łuczak i Marianna Witczak (które przyjechały wraz z dwoma klasami uczniów niedosłyszących z Poznania) oraz Henryk Przerwa (który przyjechał z uczniami ze Szczecina). Wkrótce dojechali jeszcze z Poznania Monika i Kazi-

mierz Kowańdy. Rozpoczynali oni pracę z uczniami niedosłyszącymi przeniesionymi z Zakładu dla Dzieci Głuchych. Klasy składały się z najmłodszych uczniów niedosłyszących różnych placówek dla głuchych. Od 15 listopada 1957 r. zaczęto naukę w PZW dla Dzieci Niedosłyszących w Trzebieży Szczecińskiej przy ul. WOP 10. Lokalizacja Zakładu w Trzebieży miała być tymczasowa ze względu na dużą odległość od Kliniki Laryngologicznej. Ponieważ stan tymczasowości przedłużał się, Stanisław Buchert zrezygnował z pracy w Trzebieży i wrócił do Poznania. Nowym dyrektorem od 1958 r. została Urszula Eckert (pełniła tę funkcję do 1972 r.), a kierownikiem internatu – Kazimierz Kowańdy. Zakład na skutek usilnych starań rodziców i nauczycieli od 1 września 1961 r. został przeniesiony do Szczecina na ul. Wielkopolską 14. Pozwoliło to na ściślejszą współpracę z Kliniką Laryngologii, lekarzami różnych specjalności i protetykami. Od września 1975 r. utworzono w PZW przedszkole. W 1991 r. Zakład został przemianowany na Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Niedosłyszących. Od 1995 r. nosi nazwę Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Słabosłyszących im. Juliana Tuwima.

Do pracy z dziećmi niedosłyszącymi w Trzebieży stanęli dotychczasowi nauczyciele z Zakładu dla Dzieci Głuchych – pełni zapału, ale bez większych doświadczeń na tym polu, pozbawieni odpowiedniej literatury, której nie można było zdobywać zza „żelaznej kurtyny", czyli Zachodu. Trzeba było skoncentrować się na samokształceniu.

Dużą pomoc okazała im doc. dr n. med. Maria Góralówna, audiolog dziecięcy, która dzięki wyjazdom za granicę posiadała obszerną wiedzę i materiały dotyczące pracy z dzieckiem z resztkami słuchu. Przyjeżdżała kilka razy z Warszawy do Trzebieży i wspomagała nauczycieli swoją wiedzą i entuzjazmem. Bardzo korzystne były przyjazdy do Trzebieży kierownika Kliniki Otolaryngologii Akademii Medycznej w Szczecinie prof. J. Taniewskiego i otolaryngologa dr. L. Skoniecznego, uczulających nauczycieli na stronę medyczną wady słuchu. Zaczęto organizować zebrania rady pedagogicznej, na których nauczyciele referowali stosowane przez nich metody stymulujące rozwój języka werbalnego uczniów. Demonstrowano także zabawy, ćwiczenia uwrażliwiające resztki słuchu dzieci. Dopracowywano się metodyki pracy z dzieckiem niedosłyszącym.

Trzecią w Polsce placówką dla dzieci niedosłyszących była szkoła w Łodzi. W latach 1963–1964 przy Szkole Podstawowej nr 30 utworzono dwie klasy dla niedosłyszących, a 1 października 1965 r. przy ul. Żeromskiego 68 powstała samodzielna szkoła dla dzieci niedosłyszących. Głównymi jej inicjatorami byli doc. dr n. med. Stanisław Kmita (kierownik Kliniki Otolaryngologii) i dr Józef Lisowski (wizytator kuratorium). Kierownikiem szkoły została Anna Sobusiak. W dniu 1 września 1974 r. Kuratorium Oświaty Łódź-Polesie powołało do życia Państwowy Zakład Wychowawczy dla Dzieci Niedosłyszących w Łodzi, w skład którego weszła dotychczasowa Szkoła Podstawowa nr 180 oraz internat. Dyrektorem mianowano Annę Sobusiak (która pełniła tę funkcję do 1990 r.), kierownikiem internatu została Barbara Nowacka. Dnia 22 sierpnia 1978 r. PZW prze-

niesiono z ul. Żeromskiego na ul. Wólczańską 121/123. Pozwoliło to na zlikwidowanie niektórych klas łączonych. W 1984 r. przekształcono PZW w Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Niedosłyszących. Uczniowie w latach 1967–1968 zostali zaopatrzeni w aparaturę stacyjną firmy Siemens, którą wykorzystywali do maksimum. Pełne wyposażenie Ośrodka w aparaturę elektroakustyczną nastąpiło w latach 1982–1984 (*Historia*...).

Te trzy ośrodki (w Trzebieży, Warszawie i Łodzi) kształciły przez wiele lat dzieci z całego kraju. Dzieci dojeżdżały czasem po 100–300 kilometrów, co stwarzało potrzebę prowadzenia internatów. Początkowo uczniowie byli w różnym wieku, niektórzy starsi o kilka lat, o różnym poziomie resztek słuchu. Przybywali z domów rodzinnych, bez śladów jakichkolwiek oddziaływań rewalidacyjnych. W klasach pierwszych zdarzali się uczniowie 10-letni, oczywiście bez aparatów słuchowych, które wówczas na polskim rynku nie były jeszcze dostępne, i bez jakiegokolwiek przygotowania, ponieważ w latach 50. brak było poradni rehabilitacyjnych (pierwsza powstała w 1954 r. we Wrocławiu i obejmowała jedynie nieliczną grupę okolicznych dzieci).

Na początkach lat 50. XX w. żadna ze szkół nie miała aparatów słuchowych. Według relacji Mirosławy Zatorskiej, nauczycielki pierwszych klas dla niedosłyszących w PIGiO w Warszawie, klasę tę wyposażono w 1952 r. w aparaturę słuchową opracowaną przez inż. J. Turzewskiego. Z czasem Ministerstwo Oświaty zaczęło starać się o aparaty słuchowe jako dary z zagranicy. Jedne z pierwszych były aparaty do rozwoju mowy firmy Kamplex, duże, z parą dość ciężkich słuchawek, bardzo niechętnie wykorzystywane przez uczniów i nauczycieli. Wreszcie pod koniec lat 60., gdy rząd uzyskał dużą pożyczkę walutową, wygospodarowano również fundusze na zakup aparatury słuchowej. W 1967 r. – w 150 rocznicę Państwowego Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych w Warszawie – szkoła dla niedosłyszących, istniejąca przy tej placówce, otrzymała w darze od ministra oświaty i szkolnictwa wyższego najnowocześniejszą aparaturę stacyjną firmy Siemens z NRF. W ciągu tego roku szkolnego analogiczną aparaturę otrzymały również placówki w Szczecinie i Łodzi (W. Jelska, 1970).

Należy nadmienić, że Zakład dla Dzieci Niedosłyszących w Trzebieży Szczecińskiej już we wrześniu 1958 r. otrzymał komplet urządzeń firmy Acousticon dla 24 uczniów. W latach 1961–1962, po przeniesieniu do Szczecina, Zakład wzbogacił się dodatkowo o komplety 5 wzmacniaczy i pętli anteny do tego urządzenia. W 1967 r. zakład szczeciński otrzymał kilka kompletów klasowych firmy Siemens, a uczniów zaczęto systematycznie zaopatrywać w aparaty indywidualne firmy Oticon i Danavox (*Kronika SOSW...w Szczecinie*). Wykorzystywanie słuchu było konsekwentnie stymulowane przez lekarzy z Pomorskiej Akademii Medycznej – Kliniki Otolaryngologii, którzy sprawowali systematyczną opiekę lekarską nad szkołą; należy wymienić prof. J. Taniewskiego, prof. E. Mozolewskiego, doc. R. Kuglera i dr. L. Skoniecznego.

Troska o wspomaganie słuchu wzmogła się, gdy w 1972 r. zakład szczeciński otrzymał audiometr. Od tego czasu dzieci miały systematycznie badany słuch,

audiogramy były w każdej klasie, a więc nauczyciele wiedzieli o możliwościach słuchowych danego zespołu uczniów. Ponieważ państwa nie było stać na większe zakupy za dewizy dobrych aparatów słuchowych, zaczęto w 1967 r. produkować w zakładach Podzespołów Radiowych „Omig" w Warszawie pudełkowe indywidualne aparaty słuchowe. Produkcja „Omigów", choć budziła wiele zastrzeżeń, trwała 10 lat. Wszystkie te rodzaje aparatów słuchowych zagranicznych i polskich wykazywały nauczycielom możliwości rozwijania słuchu uczniów. Przyczyniły się bardzo do podnoszenia progu wrażliwości słuchowej, potwierdzając opinię M. Kempy (1938/1939) o możliwości osiągania przy stosowaniu aparatów słuchowych nadzwyczajnych wyników. Równocześnie pozwalały na efektywną pracę w zakresie rozwoju języka na drodze słuchowej, języka jako środka ogólnego porozumiewania się i podnoszenia poziomu myślenia abstrakcyjnego.

Zmieniały się metody kształcenia; opierano je na coraz doskonalszych pomocach technicznych, wiedzy praktycznej i teoretycznej z zakresu pedagogiki i medycyny. Wiedzę pedagogiczną nauczyciele podwyższali przez kontynuację studiów pedagogicznych w różnych formach, w wiedzę medyczną wyposażali nauczycieli dzieci niedosłyszących głównie lekarze. Dużą rolę odegrały publikacje medyczne, opierano się przede wszystkim na pozycjach zwartych J. Taniewskiego, T. Bystrzanowskiej, H. Siedlanowskiej, M. Góralówny i in. Wiele stereotypów złamała książeczka M. Góralówny *Co robić? Moje dziecko nie słyszy* (1962). Autorka chętnie korzystała z zaproszeń i odwiedzała zakłady dla dzieci niedosłyszących nieraz w odległych od stolicy miejscowościach, aby podzielić się swoimi doświadczeniami i wiedzą na temat usprawniania małego dziecka. Ponieważ uczestniczyła w różnych konferencjach i sympozjach naukowych w zachodniej Europie, była jednym z ważnych źródeł informacji o najnowszych trendach, typach aparatów słuchowych, metodach, osiągnięciach dotyczących opieki i kształcenia dzieci z wadą słuchu. To ona przybliżyła polskim surdopedagogom postaci Van Üdena, S. Schmid-Giovannini, A. Löwego, I. Csanyi, H. Heldstab, W. Estabrooksa i in.

Takie były początki szkolnictwa dla dzieci niedosłyszących w Polsce. Należy podkreślić, że już wtedy surdopedagodzy opierali się na współpracy ze światem medycyny i techniki. PZW ściśle współpracowały z klinikami otolaryngologicznymi, które sprawowały nad nimi opiekę. Dzieci były wielokrotnie badane audiometrycznie metodą subiektywną lub obiektywną. Wyniki tych badań przekazywane były wychowawcom klas i nieraz dyskutowane na posiedzeniach rady pedagogicznej. Wyniki te dostarczały również materiału do prac doktorskich audiologom i protetykom klinik. W zakładach/ośrodkach znajdowały się także pracownie protetyczne. Pracowali w nich technicy opiekujących się aparaturą elektroakustyczną zainstalowaną w placówce, a także indywidualnymi aparatami słuchowymi uczniów. W latach 90. ubiegłego wieku bardzo ograniczono wszelką działalność usługową zakładów, likwidując etaty lekarskie, techniczne i pozostawiając jedynie funkcję dydaktyczno-wychowawczą i rewalidacyjną. Bardzo dużą uwagę zwracano na usprawnianie i wykorzystywanie stwierdza-

nych resztek słuchu u uczniów. Kształcono uwagę słuchową, szeroko stosowano dostępną aparaturę elektroakustyczną: indywidualną i grupową. Uczulano uczniów na wszelkie dźwięki otoczenia, a szczególnie na dźwięki mowy. Dbano o kontakty z ludźmi mówiącymi, którzy dostarczali wzorców komunikacji językowej, zapewniającej udział w życiu otoczenia społecznego. Starano się od początków szkolnictwa dla dzieci słabosłyszących o wzbogacenie ich słownictwa zarówno biernego, jak i czynnego, stosowanego w odpowiednich formach gramatycznych. Już w latach 50. XX w. starano się tworzyć odrębne placówki szkolno-wychowawcze dla dzieci niedosłyszących, aby zapewnić im maksimum możliwości rozwojowych przy wykorzystaniu posiadanego słuchu i ułatwiać rozwój myślenia abstrakcyjnego.

Obecnie kadra pedagogiczna korzysta szeroko ze światowych doświadczeń i wyników badań na temat usprawniania słuchu. Poznaje je poprzez śledzenie literatury, udziały w konferencjach i sympozjach naukowych zarówno w kraju, jak i za granicą. Równolegle zdobywa wiedzę drogą własnych doświadczeń, samokształcenia i licznych badań naukowych, wykazujących ogromną rolę usprawniania słuchu dla rozwoju języka i dla pełnoprawnego funkcjonowania społecznego. Szybki postęp nauk medycznych (mikrootochirurgii) oraz nauk technicznych, szczególnie elektroniki, przyczynia się obecnie do udoskonalenia metod wykrywania i usprawniania resztek słuchu. Coraz precyzyjniejsze i doskonalsze aparaty słuchowe przewodowe i bezprzewodowe, a także coraz wcześniej stosowane wszczepy ślimakowe wymagają nowoczesnych metod pracy rewalidacyjnej pedagoga-terapeuty, która musi wspomagać i kontynuować wysiłki i osiągnięcia świata medycznego i technicznego.

W ciągu ostatniego pół wieku sieć szkół dla dzieci słabosłyszących została znacznie rozbudowana. Coraz więcej takich dzieci trafia do przedszkoli i szkół powszechnych, gdzie – jeżeli jest zapewniona i dobrze zorganizowana pomoc pedagoga specjalnego – mogą osiągać rozwój równy dzieciom słyszącym. Ich stopień pełnosprawności i samodzielności społecznej uwarunkowany jest jednak opanowaniem języka werbalnego, którym porozumiewa się całe społeczeństwo. Efekty tej działalności można obserwować na zjazdach absolwentów, organizowanych przez poszczególne SOSW dla Dzieci Słabosłyszących. Przyjeżdża na nie młodzież zrozumiale mówiąca, znajdująca zatrudnienie w różnych kierunkach zawodowych, raczej zadowolona ze swoich osiągnięć, mieszkająca nie tylko w kraju, ale i za granicą (w Niemczech, Wielkiej Brytanii, we Włoszech, w Szwecji, Norwegii). I te efekty, jak również rozmowy z absolwentami, wytyczają kierunki dalszych działań usprawniających wychowanków słuchowo, werbalnie, emocjonalnie i społecznie (A. Całużyńska i in., 2007).

Na istotny zwrot w kształceniu dzieci z wadą słuchu miała i ma wpływ Fundacja Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy (WOŚP) Jerzego Owsiaka. Fundacja ta przeznaczyła zbiórkę pieniężną w 2001 r. (10 mln zł) na zakup sprzętu diagnostycznego do badania słuchu noworodków i niemowląt. W 2006 r. przebadano na oddziałach noworodkowych 98% wszystkich dzieci. Te powszechne badania prze-

siewowe słuchu są ewenementem nie tylko w Europie, ale i na świecie. Dzięki nim większość dzieci z wadą słuchu już w okresie niemowlęcym jest zdiagnozowana. Pociąga to za sobą konieczność organizowania – gęstszej niż dotychczas – sieci poradni rehabilitacyjnych zajmujących się usprawnianiem słuchu i mowy już w okresie niemowlęcym i wczesnodziecięcym. Wymaga to także systematycznej pracy z rodzicami i rodziną jako partnerami w rewalidacji, aby odstresować ich i wyposażyć w wiedzę i umiejętności terapeutyczne, a także w świadomość potrzeby konsekwentnych działań usprawniających ich własne dziecko.

Podsumowując można powiedzieć, że kształcenie słabosłyszących, które zaczęto organizować w Polsce od połowy XX w., rozwinęło się przez pół wieku w sposób znaczący. Ta mowa gałąź/odgałęzienie pedagogiki specjalnej czerpie soki z „macierzy", jaką jest pedagogika specjalna, i z otoczenia, jakim są nauki pokrewne, wspomagające i uzupełniające, jak: pedagogika, medycyna, technika, psychologia. Rozwój ten dotyczy nie tylko strony organizacyjnej (poradni, przedszkoli, szkół specjalnych i integracyjnych), ale także strony metodycznej, jakościowej. Wypracowano specyficzne metody rewalidacyjne dla tej grupy dzieci i młodzieży. Badania naukowe podejmowane przez terapeutów (surdopedagogów, surdologopedów, surdopsychologów), lekarzy (protetyków, elektroakustyków) określają pewne prawidłowości i, oparte na praktyce, wytyczają kierunki działań rewalidacyjnych. Istotną pomocą w wychowaniu i kształceniu słabosłyszących są wszczepy ślimakowe (CI). Od lat 90., kiedy prof. Henryk Skarżyński wszczepił w klinice pierwszy w Polsce implant/wszczep, rozwiązanie to zaczyna być coraz szerzej stosowane przez kliniki otolaryngologiczne uniwersytetów w Warszawie, Poznaniu, Lublinie, Katowicach, Białymstoku, a od końca 2008 r. również Klinikę Laryngologii w Szczecinie (W.Pawlukowska, 2008). Pozwala to prognozować, że wiele dzieci słabosłyszących bez dodatkowych uszkodzeń, przy realizowaniu wczesnej diagnozy i wczesnej rewalidacji, będzie mogło korzystać z powszechnych placówek oświatowych od początku kształcenia. Aby jednak kształcenie specjalne w placówkach powszechnych było w pełni efektywne, należy zapewnić im odpowiednio przygotowaną kadrę. Wiele lat temu zabiegali już o to różni pedagodzy, psychologowie specjalni, np. prof. Otton Lipkowski, prof. Aleksander Hulek.

Studia pedagogiczne o różnych profilach i na różnych szczeblach powinny w swoich planach kształcenia uwzględnić szerzej problematykę kształcenia specjalnego. Zapobiegnie to – do dziś obserwowanym – obawom nauczycieli przed „innym" dzieckiem. Ułatwi też proces włączenia się – integracji dziecka słabosłyszącego (niepełnosprawnego) w społeczność rówieśników w przedszkolu i szkole powszechnej. Proces integracji wymaga jednak odpowiedniej aranżacji i klimatu stworzonego przez nauczycieli. Wówczas placówki specjalne będą mogły bardziej koncentrować się na dzieciach ze sprzężonymi, dodatkowymi uszkodzeniami, których liczba stale się zwiększa, a które wymagają bardzo indywidualnego, specjalistycznego kształcenia w placówkach specjalnych. Takie rozwiązanie organizacyjne jest wezwaniem XXI w., któremu muszą sprostać

władze oświatowe i kadra pedagogiczna placówek specjalnych i ogólnokształcących, aby zapewnić maksymalny rozwój i pełnoprawne miejsce w społeczeństwie dzieciom i młodzieży słabosłyszącej.

Bibliografia

Całużyńska, A., Dańczura, T., Twardochleb, A. (2007). *Jesteśmy w domu. Księga 50-lecia OSW dla Dzieci Słabo Słyszących im. Juliana Tuwima w Szczecinie*. [b.m. wyd.].
Góralówna, M. (1962). *Co robić? Moje dziecko nie słyszy.* Warszawa: PZWL.
Góralówna, M. (1970). *Dziecko z trwałym kalectwem słuchu.*Warszawa: PZWL.
Grzegorzewska, M. (1964). *Wybór pism*. Warszawa: PWN.
Jelska, W. (1970). Kształcenie dzieci niedosłyszących. W: K. Kirejczyk (red.), *Z zagadnień surdopedagogiki*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
Kempa, M. (1938/1939). Aparat dźwiękowy dla głuchych. *Szkoła Specjalna*.
Kirejczyk, K. (1967). *Ewolucja systemów kształcenia dzieci głuchych*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
Löwe, A. (1991). *Hörerziehnung für hörgeschüdigten Kinder*. Heidelberg: HVA Ed. Schindele.
Nurowski, E. (1983). *Surdopedagogika polska*. Warszawa: PWN.
Pawlukowska, W. (2008). Zagadnienia medyczne. *Na Fali*, 3(68).

Kroniki [niepublikowane]
Historia powstania i funkcjonowania OSW dla Dzieci Niedosłyszących w Łodzi w latach 1965–2000. W: *Informator: 20 lat Szkoły dla Dzieci Niedosłyszących w Łodzi*.
Kronika SOSW dla Dzieci Niedosłyszących w Szczecinie.
Kronika SOSW dla Dzieci Niedosłyszących w Warszawie.

POCZĄTKI KSZTAŁCENIA OSÓB SŁABOSŁYSZĄCYCH W POLSCE

Streszczenie

Opracowanie stanowi przegląd historyczny rozwoju zakładów – ośrodków szkolno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży słabosłyszącej/niedosłyszącej w Polsce.

Na początku zarysowane zostały pierwsze odkrycia resztek słuchu u uczniów uważanych za zupełnie głuchych/niesłyszących, dalej próby wykorzystania tych resztek i uwrażliwiania dzieci na dźwięki, zastosowania w rewalidacji różnych aparatów wzmacniających dźwięki. Po krótkim nakreśleniu sytuacji w tym względzie w Europie czytelnik znajdzie opis prób wychowania słuchowego w Polsce.

Główna część opracowania zawiera w historycznym zarysie rozwój form instytucjonalnych, obejmujących opieką dydaktyczno-rewalidacyjną uczniów niedosłyszących w Polsce.

W opracowaniu zasygnalizowano również obecne potrzeby w zakresie rewalidacji. Dotyczą one wczesnej diagnozy i rewalidacji, stosowania najnowszych urządzeń audio-elektro-technicznych, oparcia pracy usprawniającej dzieci z wadą słuchu na szerokiej współpracy z rodziną.

Słowa kluczowe: rewalidacja, rehabilitacja, pedagogika osób niesłyszących i słabosłyszących.

EARLY DAYS OF EDUCATION FOR HARD-OF-HEARING PEOPLE IN POLAND

Summary

This paper is a historical review of the development of school and education centers for hard-of-hearing children and adolescents in Poland.

The beginning of the paper outlines the first discoveries of residual hearing in students that were considered totally deaf/hearing impaired, then the attempts to use this residual hearing and to make children sensitive to sounds are described, as well as the use of various sound-amplifying devices in rehabilitation. After the situation regarding these issues in Europe is briefly outlined, a description of auditory education attempts in Poland is presented.

The main part of the paper presents an outline history of the development of institutions providing instruction and revalidation for hard-of-hearing students in Poland.

The study also points out the present needs in the area of revalidation. They concern the following issues: providing early diagnosis and revalidation, using the latest audio/electro/technical devices, and basing therapy for children with hearing impairments on a broad cooperation with the family.

Key words: revalidation, rehabilitation, teaching deaf and hard-of-hearing people.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(11) 2010

CZESŁAW KUSTRA

STARE-NOWE ZASADY WYCHOWANIA W KONCEPCJI OPIEKUŃCZO-WYCHOWAWCZEJ KS. BRONISŁAWA MARKIEWICZA (1842–1912)

Celem tego artykułu jest udzielenie odpowiedzi na pytanie, czy zasady opieki i wychowania realizowane w koncepcji opiekuńczo-wychowawczej ks. Bronisława Markiewicza na przełomie XIX i XX w. mogą być dzisiaj aktualne.

Warto przypomnieć, że „dialog” z pedagogami minionych wieków prowadził B. Nawroczyński (1938, s. 6 n.) wraz z wieloma innymi pedagogami, m.in. S. Hessenem[1)], S. Rudniańskim, W. Spasowskim. Za koncepcją prowadzenia takiego „dialogu” w odniesieniu do historii myśli pedagogicznej opowiadał się B. Suchodolski (1966). Reprezentował on pogląd, że w skład historii wychowania wchodzą przynajmniej trzy kręgi tematyczne: historia myśli pedagogicznej (doktryn i prądów), historia szkół, instytucji oświatowych (wraz z historią ustroju i organizacji szkolnej) oraz historia kultury. Sprecyzował więc punkt widzenia historyka dotyczący przedmiotu badań historii wychowania oraz stanowisko pedagoga zainteresowanego wynikami badań tej dyscypliny. Postulował prowadzenie takich badań historycznych, które pozwoliłyby pedagogom na „dialog” z tradycją.

Autor artykułu podjął taki właśnie „dialog” przeszłości z teraźniejszością, by odpowiedzieć na postawione przez siebie pytanie.

KONCEPCJA OPIEKUŃCZO-WYCHOWAWCZA KS. MARKIEWICZA

Koncepcja wychowania ks. B.Markiewicza jest teorią normatywną, w której cele, sytuacje i podstawy światopoglądowe oparte są na wartościach chrześcijańskich, zaś proces wychowania i jego realizacja na pojęciach i prawidłach pe-

[1)] S. Hessenowi chodziło przede wszystkim o to, by przy opracowywaniu współczesnego systemu pedagogicznego uwzględnić te elementy historii myśli pedagogicznej, które w dużej mierze pozostawały jeszcze żywe i pomagały lepiej zrozumieć konieczność ich kontynuacji.

dagogiki. Pod względem specjalizacyjnym jest to koncepcja wychowania z pedagogiki opiekuńczej.

Bronisław Bonawentura Markiewicz, syn Jana i Marii z Gryzieckich, urodził się 13 lipca 1842 r. w Pruchniku k. Jarosławia (Galicja). Elementarną naukę odbył w Pruchniku, a następnie w gimnazjum w Przemyślu. Po ukończeniu gimnazjum wstąpił do Wyższego Seminarium w Przemyślu, gdzie studiował filozofię i teologię, a także zdobywał potrzebną formację duchową. Dnia 15 września 1867 r. otrzymał święcenia kapłańskie, następnie pracował jako wikariusz w parafiach Harta i Przemyśl. Po kilkuletniej pracy duszpasterskiej w roku 1873 otrzymał zgodę biskupa na rozpoczęcie studiów filozoficznych na Uniwersytecie Lwowskim, a następnie na Uniwersytecie Jagiellońskim w Krakowie. W roku 1876 na polecenie swego biskupa ordynariusza przerwał studia i objął probostwo najpierw w parafii Gać, a potem w parafii Błażowa (diecezja przemyska). W roku 1882 został powołany na profesora homiletyki i teologii pastoralnej w Wyższym Seminarium Duchownym w Przemyślu. Owocem jego pracy w seminarium była książka *O wymowie kaznodziejskiej,* wydana drukiem w Krakowie w 1898 r.

Realizując swoje powołanie i poszukując swego miejsca w Kościele, ks. Markiewicz dnia 10 listopada 1885 r. opuścił Polskę, udając się do Włoch, gdzie spotkał się z ks. Janem Bosko i wstąpił do jego zgromadzenia. Po odbyciu nowicjatu i złożeniu ślubów zakonnych pełnił funkcję wychowawcy, wykładowcy teologii i duszpasterza. Dnia 24 marca 1892 r. powrócił do diecezji przemyskiej i został proboszczem w parafii Miejsce Piastowe k. Krosna, gdzie rozwinął działalność wychowawczą i zainicjował nowe zgromadzenie zakonne zwane dzisiaj Zgromadzeniem św. Michała Archanioła (księża michalici i siostry michalitki). Ks. Markiewicz zmarł 29 stycznia 1912 r.

Działalność opiekuńczo-wychowawczą ks. Markiewicza można określić jako prekursorską w dziedzinie opieki nad dzieckiem osieroconym. Jego koncepcja była – jak na owe czasy – bardzo oryginalna i postępowa. Swoją działalnością przyczynił się do rozwoju polskiej myśli pedagogicznej. Największym osiągnięciem, a jednocześnie zadaniem, które ks. Markiewicz realizował przez cały 20-letni okres swojej działalności, było kompensowanie dzieciom osieroconym braku rodziny własnej poprzez odpowiednią działalność zakładu wychowawczego, który zapewniał im opiekę do momentu całkowitego usamodzielnienia się. W swoich zakładach łączył on naukę z pracą oraz przygotowywał do życia w takich warunkach, w jakich jego wychowankowie mieli żyć w przyszłości. Ponadto dawał im pełne przygotowanie zawodowe w zakresie dowolnie wybranej profesji.

Wychowanie przez pracę uczynił zasadniczą metodą wychowawczą w swych zakładach. Wszyscy mieszkańcy zakładów mieli obowiązek pracy, przy czym zawsze była ona zgodna z ich możliwościami, zainteresowaniami i uzdolnieniami (z wyłączeniem oczywiście koniecznych prac gospodarskich).

Ks. Markiewicz był przekonany, że praca wykonana z przyjemnością, bez przymusu i nakazu, nie traktowana jako kara, daje lepsze rezultaty materialne

i moralne. Sądził, że gdy wszyscy wychowankowie pracują na równi z wychowawcami w atmosferze serdeczności, łatwiej wykształca się świadomość konieczności pracy. Wykształceniu tej świadomości służy także utrwalane w nich przekonanie, że pracują dla siebie, swoich kolegów i swojego zakładu. Wychowankowie mieli poczucie własności, ponieważ całe wyposażenie zakładu, warsztaty, sad były wytworem ich pracy. Wszystko to wpływało korzystnie na tworzenie się atmosfery rodzinnej, upodobniało życie zakładowe do rodzinnego, w którym każdy domownik ma zaspokojoną potrzebę posiadania własności. W zakładach markiewiczowskich zaspokajanie tej potrzeby okazało się możliwe, co korzystnie wpływało na rozwój osobowości wychowanków. Odpowiednia organizacja pracy przyczyniała się do uspołecznienia mieszkańców zakładów, sprzyjała nawiązaniu i rozwijaniu kontaktów koleżeńskich, odpowiednich stosunków między wychowankami a wychowawcami. Praca była także, ze względów oczywistych, pewną formą aktywności. Spełniała więc wszystkie założone przez ks. Markiewicza cele (produkcyjny, uspołecznienia, aktywizacji), które dotąd nic nie straciły ze swej aktualności.

Bardzo ważne w koncepcji ks. Markiewicza było stosowanie zasady indywidualnego podejścia do wychowanków. Obowiązywała ona nie tylko przy rozdziale pracy, ale także przy doborze metod i środków wychowawczych stosowanych wobec poszczególnych jednostek. Dlatego każdy wychowawca miał obowiązek jak najlepszego poznania swych podopiecznych. Wypełnianie go niejako zmuszało wychowawców do ciągłego bliskiego kontaktu z wychowankami, co z kolei było podstawą do wytwarzania się odpowiednio serdecznej atmosfery, sprzyjającej osiągnięciu pozytywnych rezultatów wychowawczych.

Tworząc koncepcję opiekuńczo-wychowawczą, ks. Markiewicz nie zapomniał o zapewnieniu dzieciom – tak potrzebnych im do życia i rozwoju – rozrywki i sportu. Dzięki stosowaniu takich form pracy, jak: działalność biblioteki, teatru, organizacja licznych wycieczek, udało się osiągnąć kolejny cel w przygotowaniu wychowanków do życia społecznego, a mianowicie wyposażyć ich w umiejętność przeżywania i odbioru sztuki, a jednocześnie umiejętność jej współtworzenia (niektórzy członkowie orkiestry i aktorzy teatru realizowali swoje pasje artystyczne w życiu dorosłym). Nauczył ich odpowiedniego organizowania wolnego czasu, wykształcił potrzebę uczestnictwa w kulturze, a tym samym ułatwił im odpowiedni kontakt ze środowiskiem.

Oprócz pracy i rozrywki ważnym rodzajem aktywności dzieci, wpływającym na rozwój ich osobowości, była nauka. Zajmowała ona ważne miejsce w koncepcji ks. Markiewicza. W zakresie pojmowania wiedzy szkolnej, treści i programu dydaktycznego omawiana koncepcja odznaczała się trzeźwą oceną realnych możliwości wychowanków, potrzebą przygotowania ich do przyszłego zawodu i samodzielności życiowej w ogóle.

Stosowane w tej koncepcji zasady, metody, formy organizacyjne dowodzą dbałości o rozwój indywidualności dziecka, jego zdrowie fizyczne i psychiczne. Podyktowane były uwarunkowaniami społecznymi ówczesnej Galicji i potrzebą

chwili. Wymagały ogromnego nakładu pracy ze strony wychowawców, jak również odpowiedniej postawy samych wychowanków. Ks. Markiewicz starał się, aby w samodzielnym życiu dzieci nie doznawały niepotrzebnych rozczarowań. Zalecał więc hartowanie wychowanków, naukę sumienności i wytrwałości. We wskazówkach dla wychowawców napisał: *dzieci [...] mają być wychowywane w takich warunkach życia, w jakich żyć będą zwyczajnie przez całe swoje życie* (B. Markiewicz, 1907, s. 59). Bardzo przydatna okazała się w tym powściągliwość, bowiem okazywanie jej sprawiło, że wychowankowie opuszczali zakłady ks. Markiewicza z mniejszą obawą o swój los.

Metody stosowane w zakładach markiewiczowskich były proste, zwyczajne, oparte na wspólnej pracy, rozrywce, dobrym przykładzie ze strony wychowawców, życzliwej atmosferze, stałym kontakcie z personelem. Wychowanie zakładowe odznaczało się miłością, troskliwością i życzliwością. Taka koncepcja tworzyła doskonałą płaszczyznę porozumienia między wychowankami a kadrą wychowawców.

Poza walorem wychowawczym praca i powściągliwość zapewniały zakładom samowystarczalność, która w owych czasach była warunkiem ich istnienia. Pracowitość, prostota, skromność, powściągliwość, poprzestawanie na małym to cechy osobowości lansowane i kształtowane w koncepcji ks. Markiewicza (C. Kustra, 2005).

Tym, co wyróżnia koncepcję opiekuńczo-wychowawczą ks. Markiewicza, jest odcięcie się od panującego wtedy negatywizmu i rygoryzmu pedagogicznego. Najbardziej charakteryzuje ją całkowite oddanie się młodemu człowiekowi. W historii wychowania nie spotyka się często takich wychowawców jak ks. Markiewicz, którzy poświęcili wiele lat, zadali sobie wiele trudu, ponieśli wiele ofiar, by bardziej zainteresować się podmiotem wychowania, widzieć go głębiej i doprowadzić do pełni rozwojowej. Bez obaw można więc umieścić go wśród najwybitniejszych wychowawców XIX i początków XX w.

Oryginalność koncepcji ks. Markiewicza dostrzega się także w celach wychowania, a te były wielorakie. Zajęcie się wychowaniem młodzieży stanowiło podstawową sprawę w dziele przemian społecznych. Dążył on do wychowania człowieka zdolnego włączyć się z całą odpowiedzialnością w życie społeczne. Bardziej jednak pragnął, aby młody człowiek zrozumiał swoje powołanie na ziemi w perspektywie eschatologicznej. Dlatego też dając mu wykształcenie zawodowe i pracę, wprowadzając w kulturę i obdarowując miłością, wzywał go do życia w łasce Bożej, w przyjaźni z Chrystusem i Jego Matką. Co więcej, jego troską było stworzenie takich warunków, aby pomogły one wychowankowi w osiągnięciu dojrzałej na swoim etapie świętości życia. Można zatem powiedzieć, że przez to działalność wychowawcza ks. B. Markiewicza nie tylko ujawniała swój głęboki związek z działalnością zbawczą i uświęcającą Kościoła, ale w jakiś sposób się z nią identyfikowała.

Wychowanie w koncepcji ks. Markiewicza miało charakter wspólnotowy. Niektórzy uważają, że kryje się w nim niebezpieczeństwo pomniejszania kon-

taktów personalnych między wychowankami a wychowawcą oraz wychowanków między sobą na rzecz kontaktów rzeczowych czy oficjalnych. Markiewicz był jednak świadomy tych procesów, dlatego stwarzał atmosferę rodzinną, pozwalając na szczerość, radość, przyjaźń i dynamiczną twórczość. Wychowankowie mieli okazje nawiązywać serdeczne i przyjazne kontakty z wychowawcami i między sobą poprzez wspólną pracę i zabawę, w których asystent spełniał funkcje animatora, pobudzając młodzież do aktywności.

Propozycje ks. B. Markiewicza, będące wyrazem chrześcijańskiego rozumienia formacji ludzkiej, wyznaczane są przez dość dokładnie określone cele. Możemy je ująć jako troskę o integralny (fizyczny, duchowy, umysłowy) rozwój młodego człowieka, zagwarantowanie mu podstawowego wykształcenia ułatwiającego wejście w życie zawodowe oraz przygotowanie do pełnienia ról społecznych w społeczeństwie i Kościele. Wprowadzają przy tym bardzo ważną, fundamentalną zasadę porządkującą kierunek oddziaływań wychowawczych w fakcie wskazania na pierwszeństwo wartości duchowych (w tym religijnych) nad witalnymi. Niekwestionowaną prawdą jest bowiem, że tylko wtedy, gdy wartości duchowe i religijne są stawiane na pierwszym miejscu, człowiek jest zdolny w stopniu najwyższym nie tylko do podejmowania wysiłków przekraczających jego własne ograniczenia, ale również do harmonizowania czy efektywnego integrowania swojej osobowości. Ich obecność w procesie formacyjnym zaspokaja również, czy przede wszystkim, jedną z podstawowych potrzeb ludzkich, jaką jest potrzeba transcendencji. Szczególnie istotną rolę mają wtedy do spełnienia wartości religijne, otwierające byt ludzki na rzeczywistość nadprzyrodzoną, boską. A ta z kolei odgrywa ważną rolę motywacyjną, gdyż ujmuje życie ludzkie w perspektywie celów ontologicznych i egzystencjalnych, dając człowiekowi możliwość poznania własnego sensu życia (C. Kustra, 2009).

WYCHOWAWCA W KONCEPCJI KS. MARKIEWICZA

W koncepcji ks. Markiewicza wychowawca był postacią bardzo ważną, na co dzień przebywającą z dziećmi, dzielącą z nimi radości i smutki. Swojej kadrze pedagogicznej stawiał wysokie wymagania, kierując się zawsze dobrem dziecka. Wychowawca musiał być wzorem, przykładem i autorytetem dla dzieci. Wykorzystując i opierając się na inicjatywie swych podopiecznych, miał być organizatorem ich zajęć codziennych, rozrywek, zabaw i w ogóle życia. Jak sądził ks. Markiewicz, od intuicji, postawy i zdolności organizatorskich wychowawcy zależy kształtowanie sfery emocjonalnej, moralnej i poznawczej wychowanków. Odpowiednia postawa wychowawcy pozwalała na zastosowanie, bardzo ważnej w koncepcji ks. Markiewicza, metody uprzedzającej – zaczerpniętej od ks. Jana Bosco. Głównym założeniem tej metody było stałe obcowanie wychowawcy z młodzieżą, jego udział w zajęciach, zabawach, posiłkach. Takie stałe obcowanie – w roli towarzysza, opiekuna – miało nie dopuszczać do jakichkolwiek wy-

kroczeń, a tym samym pomagać dziecku w wyzbywaniu się złych przyzwyczajeń i wykształcaniu nowych, pożądanych.

Głównym środkiem, jakim posługiwali się wychowawcy w omawianej koncepcji, była miłość. To ona stała się podstawą do wytwarzania w placówce odpowiedniej atmosfery, która sprzyjała osiąganiu założonych celów wychowawczych. Wychowankowie mogli liczyć na miłość, troskliwość i opiekę nie tylko ze strony całego personelu, ale również ze strony swoich starszych kolegów. Układ taki przypominał więc dom rodzinny, gdzie wszyscy członkowie oddziałują na siebie, troszczą się wzajemnie i otaczają miłością. Upodobnienie życia zakładowego do rodzinnego jest cechą charakterystyczną zakładów ks. Markiewicza. Było to tym bardziej ważne, że zakładał on przygotowanie swoich wychowanków do samodzielności w warunkach, w jakich przyjdzie im żyć. A przecież rodzina była udziałem, jeśli nie wszystkich, to zdecydowanej większości mieszkańców zakładu. Poza tym rodzinę cenił najbardziej ze wszystkich środowisk wychowawczych, dlatego też zakład, który uważał za ostateczność, próbował maksymalnie do niej zbliżyć. Zabiegiem służącym temu zbliżeniu w zakładach ks. Markiewicza było włączanie wychowanków w aktualne życie społeczne, realizowane poprzez udział w pracach budowlanych przy nowo powstających obiektach, współpracę z okoliczną ludnością, udział w wydarzeniach kulturalnych. Do życia społecznego należy zaliczyć również liczne wyjazdy, wycieczki, wspólne święta, akademie, występy itp. Dzięki temu życie w zakładzie nie było nudne ani jednostajne. Nie było też zamknięte. Zakład nie tworzył odrębnej enklawy, otoczonej murem, za którym nie bardzo wiadomo, co się dzieje. Wychowankowie mieli pełną łączność ze środowiskiem i społeczeństwem, co oczywiście bardzo korzystnie wpływało na ich rozwój i przygotowanie do samodzielności.

Wydaje się więc, że najbardziej słusznym odniesieniem wychowawcy do wychowanka jest, zgodnie z zasadami budowanymi przez koncepcję ks. Markiewicza, traktowanie go w kategoriach podmiotowych. Współczesna personalistyczna pedagogika i dydaktyka operują już tym określeniem. Proces wychowawczy, według jej założeń, to spotkanie się dwóch podmiotów: nauczyciela i ucznia, wychowawcy i wychowanka; dwóch osób, z których jedna (wychowawca) jest postawiona w tym celu, aby drugiej (wychowankowi) służyć swoją pomocą. Zadaniem wychowawcy jest nie tyle kształtować, obrabiać, modelować, ale ukazywać wychowankowi cele i wartości, sugerować drogi i metody ich poznania i przyjęcia, kierować ku pogłębieniu rozumienia siebie, świata i innych, być do dyspozycji, gdy wychowanek nie radzi sobie z niektórymi pytaniami czy problemami, prowadzić dialog uczący sposobów odnoszenia się do siebie, innych i Boga.

Pełne szacunku podejście do młodego człowieka wypływało przede wszystkim, jak się wydaje, z dwóch założeń koncepcji opiekuńczo-wychowawczej ks. Markiewicza: traktowania człowieka jako wartości samej w sobie oraz postrzegania go jako obrazu Boga. Drugie bardzo wyraźnie było ukierunkowane nie tyle na pogłębienie rozumienia osoby ludzkiej, ile wyznaczało sam sposób jej

postrzegania, stanowiło wyraźny horyzont jej umiejscowienia w świecie, nieocenioną wartość dla jej rozwoju i sposobu odniesień do całej prawdy życia. To podwójne widzenie perspektywy, w sumie jednak stanowiącej jedną optykę, zapewniało osiąganie najbardziej pewnych i skutecznych rezultatów formacyjnych.

Koncepcja ks. Markiewicza podkreśla, że do pełnienia funkcji wychowawcy trzeba mieć powołanie, jak do bycia duchownym w Kościele. Wydaje się, że dzisiaj należy w polskim etosie powracać do rozumienia roli wychowawcy i nauczyciela w kategoriach powołania, służby społecznej, a nie tylko zawodu.

Przykład ks. Markiewicza i jego współpracowników przebywających wśród swoich wychowanków, rozmawiających z nimi, doradzających im, troszczących się o nich niejako ciałem i duszą pozostaje z pewnością ciągle aktualnym wzorem dla każdego współczesnego wychowawcy.

W Polsce znana jest praca Z. Kwiecińskiego (1990), przedstawiająca sytuację anomii społecznej jako blokady rozwoju młodzieży ku orientacji etycznej. Tym można byłoby tłumaczyć zjawisko nieprzystosowania w sferze rozwoju osobowości młodzieży w kierunku zgodnym z zasadami moralności.

Wychowawca powinien w takiej sytuacji bronić młodzież przed niebezpieczeństwami wynikającymi ze stanu anomii, szczególnie przed poczuciem wyalienowania i niewiary w przyszłość. Zasady opiekuńczego wychowania w koncepcji ks. Markiewicza mogą być pomocne w zapobieganiu tym problemom.

ZASADY OPIEKUŃCZEGO WYCHOWANIA

Zasady zostały opracowane na podstawie praktyki pedagogicznej ks. Markiewicza oraz jego wychowanków – członków Towarzystwa „Powściągliwość i Praca".

Pojęciu „zasada wychowania" nadaje się różne znaczenia – określa się ją jako: uporządkowany i dający się ściśle wyznaczyć układ najogólniej sformułowanych prawidłowości w sferze postępowania wychowawczego; ogólną wytyczną dla działalności wychowawczej; dyrektywy dotyczące najogólniej sformułowanych prawidłowości i działania, których celem jest internalizacja w świadomości wychowanków powszechnie akceptowanego systemu wartości etycznych; najogólniejsze dyrektywy dla prowadzenia pracy wychowawczej; normy postępowania wynikające z prawidłowości przebiegu celowo organizowanego procesu wychowawczego; „odmianę normy wychowania" (K. Sosnicki, 1967, s. 153). Tak wielka różnorodność określeń tego samego pojęcia powoduje chaos pojęciowy, czego konsekwencją jest brak logicznie uporządkowanej klasyfikacji zasad wychowania.

Aktualny poziom rozwoju nauki o wychowywaniu człowieka daje wystarczające podstawy zarówno do jednoznacznego określenia pojęcia „zasada wychowania", jak i do uporządkowania ich klasyfikacji opartej na jednoznacznych kryteriach.

Biorąc pod uwagę przytoczone określenia pojęcia „zasada wychowania" oraz właściwości zasad, polegające na *wskazywaniu tych cech ewentualnego działania, których uwzględnienie jest niezbędne ze względu na nadrzędne cele postulowanej działalności* (C. Czapów, 1978, s. 10), można przyjąć, że zasady wychowania są normami postępowania wychowawczego, umożliwiającymi wychowawcy osiąganie rezultatów wychowania zgodnie z przyjętymi celami wychowawczymi.

Określenie to wynika także z faktu, że w formule zasady wychowania zawarty jest „funktor postulowania", nakładający na wychowawcę obowiązek takiego postępowania wychowawczego (reguła), które umożliwia osiąganie rezultatów wychowania zgodnie z określonymi celami wychowania (standardy). *Każda reguła postępowania jest pochodna w stosunku do jakiegoś wcześniej przyjętego standardu, ze względu na który jest uzasadniona*. *Nie znajdujemy innej odpowiedzi na pytanie, dlaczego pożądany jest czyn X, jak tylko przez wskazanie, że czyn X wywołuje powstanie (lub sprzyja powstaniu) pożądanego stanu rzeczy P* (H. Muszyński, 1970, s. 130).

Zasada wychowania zatem, nakazując wychowawcy sposób postępowania wychowawczego, odwołuje się do standardów wychowania, które za K. Sośnickim (1967, s. 131 n) nazwać można teleologicznymi i aksjologicznymi normami wychowania.

Teleologiczne normy wychowania są pochodnymi obiektywnych prawidłowości przyczynowo-skutkowych, wynikających z historycznego (cywilizacyjnego) rozwoju społeczeństwa i psychologicznych standardów rozwojowych człowieka. Odzwierciedlają one istniejące w świadomości społecznej różnorodne koncepcje człowieka i wynikające z nich określone cele wychowania oraz odpowiadające ich realizacji sposoby postępowania wychowawczego.

Aksjologiczne normy wychowania wywodzą się natomiast z reguł i norm współżycia społecznego, które *mają charakter prawidłowości typu praktycznego, jakimi kierują się jednostki lub grupy społeczne, zobowiązują do przestrzegania w kontaktach i współdziałaniu z innymi ludźmi; są nakazami lub zakazami (moralnymi) obowiązującymi indywidualnie i bezpośrednio każdego człowieka w ramach stałych bądź chwilowych relacji w dochodzeniu do wspólnego celu lub uniknięciu konfliktu* (A. Tchorzewski, 1993, s. 108).

Jeśli normy teleologiczne wyznaczają zasadom kierunek, obszar oddziaływań wychowawczych, to normy aksjologiczne wypełniają treść zasad i decydują o jakości interakcji w procesie realizacji celów wychowawczych.

W związku z tym zasady wychowania, niezależnie od stopnia ich ogólności i treści, charakteryzują następujące cechy:

1) zasada wychowania jest normą ogólną (w mniejszym bądź większym zakresie), ponieważ odnosi się nie do jakiegoś jednego faktu wychowawczego, ale do wszystkich faktów wychowawczych składających się na proces wychowania, tzn. wychowawca nie ma prawa wyboru czy preferencji jakichś zasad – jest zobowiązany do stosowania wszystkich, w każdym momencie procesu wychowawczego;

2) zasada wychowania jest normą trwałą – reguluje w sposób względnie trwały tok postępowania wychowawczego;
3) zasada wychowania jest normą przeznaczoną wyłącznie dla wychowawcy, realizatora celowo organizowanego procesu wychowania (A. Paszkiewicz, 2001, s. 30).

Mając na uwadze przytoczone określenie zasad wychowania, ks. Markiewicz odwołuje się do nauczania i życia Mistrza z Nazaretu Jezusa Chrystusa. Podstawową, pierwszą zasadą wychowania była dla Niego miłość, która dla chrześcijanina jest zarówno normą ogólną, jak i szczegółową, odnoszącą się do całości wychowania. Nie można być chrześcijaninem i jednocześnie wyłączyć miłość z praktyki życia. Miłość jest nieodzownym elementem tożsamości nie tylko chrześcijanina, ale każdego człowieka. Zasada miłości jest normą trwałą, reguluje jasno tok postępowania wychowawczego.

W znaczeniu drugim – podstawowe przykazanie w Starym Testamencie, powtórzone przez Jezusa w Nowym Testamencie, brzmi: *Będziesz miłował Pana Boga swego całym swoim sercem, całą swoją duszą i całym swoim umysłem. To jest największe i pierwsze przykazanie. Drugie podobne jest do niego: Będziesz miłował swego bliźniego jak siebie samego. Na tych dwóch przykazaniach opiera się całe Prawo i Prorocy* (Mt 22, 37–40).

Trzecie rozumienie zasady wychowania: to Jezus jako wychowawca nie tylko nauczał o miłości, ale i osobiście ją ukazał, osobiście nią żył i polecił ją realizować przyszłym wychowawcom (apostołom). *A kiedy im umył nogi, przywdział szaty i znów zajął miejsce przy stole, rzekł do nich: Czy rozumiecie, co wam uczyniłem? Wy mnie nazywacie Nauczycielem i Panem i dobrze mówicie, bo nim jestem. Jeżeli więc Ja, Pan i Nauczyciel, umyłem wam nogi, to i wyście powinni sobie nawzajem umywać nogi. Dałem wam bowiem przykład, abyście i wy tak czynili, jak Ja wam uczyniłem* (J 13, 12–15).

Cała Ewangelia jest przepełniona naukami i przykładem miłości Jezusa Chrystusa.

To właśnie z prawideł pedagogiki i Ewangelii ks. Markiewicz stosował określone zasady wychowania.

W spotkaniu dwóch osób: wychowawcy i wychowanka uruchomionych zostaje wiele procesów psychicznych. W codziennych kontaktach z wychowankami wychowawcy mogą wpływać wspierająco na pożądane procesy psychiczne (przeżycia, postawy i zachowania), jak również na konstruktywny dynamizm osobowości. Wydaje się, że jest to możliwe tylko wtedy, gdy sami wychowawcy w procesie wychowania przejawiać będą postawę miłości, w którą wpisane są następujące zasady:

1. Zasada prawdy – oznacza ona, aby w tym wszystkim, co wychowawca mówi i czyni, również w jego własnej postawie życiowej, wyrażała się prawda jego wnętrza, jego najlepsze rozeznanie, na jakie go stać, i jego niestrudzone dążenie do prawdy, wreszcie świadectwo prawdzie, do której wychowanek ma prawo i jaką sam stanowi. W tym, co wychowawca mówi i czyni (przedmioto-

wo), i w tym, jak mówi i czyni w sposób kompetentny pedagogicznie i odpowiedzialnie (metodologicznie), w tym całym jego podejściu do prawdy wyraża się cała jego etyka.

Dla ks. Markiewicza ważne jest w relacjach interpersonalnych wychowawca – wychowanek, aby wychowawca nie unikał odpowiedzi na podstawowe pytania wychowanka po co żyje, jaki jest cel jego życia, pracy, w co wierzy, jaki ma świat wartości itp. W swojej koncepcji ks. Markiewicz wymagał, aby wychowawcy byli realistami, korzystali z dóbr ziemskich, ale *powinniśmy ich używać w zamiarze dobrym i według woli Bożej umiarkowanie, a nigdy, aby dogodzić niskim pożądliwościom naszym[...]. Głównym bowiem naszym zadaniem jest: służyć Bogu w tych warunkach, w jakich nas postawił, i tymi środkami, które nam dał, i tam gdzie nas postawił i tak długo, jak się Jemu podoba* (B. Markiewicz, 1913, s. 9). Wszystko po to, by wychowawca i wychowanek pamiętali o końcu swojego życia, o rzeczach ostatecznych: śmierci, sądzie, czyśćcu, piekle i niebie. I tak żyli, aby byli zbawieni, dostali się do nieba i byli szczęśliwi.

2. Zasada dobra dziecka – we wszystkich etapach i formach procesów wychowania. Oznacza ona, że interes, korzyść, własne dobro, bezpieczeństwo i wszechstronny rozwój dziecka staje się głównym i bezwarunkowym motywem oraz wskazówką działania wychowawcy.

Na pytanie, jak pomóc sierotom galicyjskim w ich rozwoju, ks. Markiewicz odpowiedział: *Zakładać i popierać usilnie przytuliska na wzór tych, jakie prowadzi Towarzystwo „Powściągliwość i Praca". Nie czekać, aż dzieci staną się przestępcami, ale zabierać je wcześniej z bruku i z domów rodziców i opiekunów, nie umiejących ich wychować. To pierwszy środek. A drugi zaś popierać wszystko, co przyczynia się do podnoszenia poziomu religijnego, a przede wszystkim tępić alkoholizm, loterię, wszelki hazard i zatruwanie się tytoniem i trunkami. Albowiem człowiek prawdziwie religijny jest powściągliwy i pracowity, a tym samym potrafi swoje dzieci wychować* (B. Markiewicz, 1912, s. 40).

Ks. Markiewicz uważał, że dziecko najlepiej wychowuje się w rodzinie naturalnej, a jeżeli takiej nie ma lub z jakiegoś powodu taka rodzina nie wypełnia swoich obowiązków, proponował umieścić dziecko w rodzinie zastępczej. Dopiero kiedy i takiej nie można znaleźć, to proponował zakłady wychowawcze, ochronki (tamże, s. 48). Pisał: *Potrzeba, moim zdaniem, tworzyć ochrony dla najuboższej dziatwy w gminach podmiejskich. W ochronce dziecko otrzyma pożywienie i kierunek moralny, który powstrzyma je nieraz od wejścia na pochyłą drogę, od zbliżenia się do ścian więzienia. Dalej należałoby umożliwić biednym rodzicom oddawanie dzieci do terminów. Obecnie majstrowie domagają się zapłaty za przyjęcie chłopaka do nauki rękodzieła. A skąd biedak może się na potrzebną gotówkę zdobyć? W tej mierze wielką pomocą mogłyby być Towarzystwa dobroczynne, przeznaczając pewną część funduszy na takie opłaty. Akcja musi być prowadzona we wszystkich kierunkach – wszystkimi siłami* (tamże, s. 56).

Ks. Markiewicz wskazywał, że realizacja zasady dobra dziecka nie zależy od jednej osoby czy jakiejś grupy osób. Podkreślał, że w wychowanie dzieci musi

się zaangażować całe społeczeństwo, że *trzeba się poświęcać a nie bawić, bo chwila bardzo poważna. A lud nasz z natury poczciwy pozyskany opieką, odwzajemni się miłością i bronić będzie wspólnej sprawy, jak to czyni już w niektórych dzielnicach polskich, idąc ramię w ramię z warstwą wykształconą. A wtedy zmniejszy się liczba dzieci opuszczonych, a na pozostałe sieroty znajdą się środki* (tamże, s. 62).

Tak widział ks. Markiewicz realizację zasady dobra dziecka, a wydaje się, że i dzisiaj jest ta zasada potrzebna, chociaż już w jakimś stopniu jest realizowana przez wiele stowarzyszeń i fundacji, które najczęściej są utrzymywane z ofiar społeczeństwa. Są przyznawane stypendia dla uzdolnionej biednej młodzieży, pomoc rodzinie w wychowaniu swoich dzieci, pomoc dzieciom w wakacyjnym odpoczynku, korepetycje, działają świetlice środowiskowe itp.

3. Zasada przykładu – jest wyrazem powszechnego przekonania, że wszelkie wartości, ideały, treści a także przekonania, postawy i umiejętności, jakie ma czy prezentuje wychowawca, stają się normą i wartością, w tym faktyczną treścią procesów wychowania i treścią przekazu. Jednak te wartości i umiejętności trzeba najpierw samemu posiadać, by móc je następnie przekazać. To właśnie Jezus Chrystus każe swoim uczniom być świadkami wiary, a nie tylko głosicielami. To właśnie Jezus przestrzega przed zgorszeniem „maluczkich", czyli brakiem pozytywnego przykładu.

Dla ks. Markiewicza ten przykład powinien iść najpierw od rodziców, i to już od chwili poczęcia swojego dziecka, gdyż *nie jest rzeczą obojętną, jak rodzice spędzili swoje lata młodociane i swój wiek w stanie małżeńskim, poprzedzającym przyjście dziecka na świat, a tym bardziej, jak* się *zachowuje matka przez dziewięć miesięcy przed jego urodzeniem* (tamże, s. 147).

Uważał, że dziecko należy wychowywać przez dobry przykład już od najmniejszego wieku, aby je przyzwyczajać przez nawyk do dobrego zachowania: […] *małe dziecko nie rozumie, że dla utrzymania życia swego musi jeść [...] Czyż dlatego nie dasz dziecku żadnego pokarmu, ponieważ ono o skutkach pokarmów nie ma żadnego pojęcia? Nie ma wprawdzie dziecko rozumu, ale ma wolę, a ta razem z uczuciem rozwija się szybciej, aniżeli rozum. Przeto jak najszybciej należy wolę dziecka do dobrego przyzwyczajać, a gdy z wiekiem umysłowo się więcej rozwinie, wtedy pouczysz je gruntowniej o tym, co dotąd tylko ze zwyczaju czyniło* (tamże, s. 149).

Ten obowiązek dawania przykładu spoczywa nie tylko na rodzicach, ale i na wszystkich wychowawcach, opiekunach. Dziecko bardzo szybko naśladuje postawy dorosłych, a szczególnie postawy tych, którzy są dla niego autorytetami. Wydaje się, że obecny brak autorytetów u dorosłych może być przyczyną powstawania wielu subkultur, młodzież może szukać autorytetów w sektach lub uciekać od społeczeństwa popadając w patologie.

4. Zasada projekcji pedagogicznej, w której chce się podkreślić, że wszelki kontakt i wpływ wychowawcy może faktycznie i z reguły zaistnieć dopiero w tym momencie, gdy na daną sprawę, kwestię, wartość, emocję i na samego

wychowanka wychowawca potrafi spojrzeć jak gdyby oczami wychowanka. Należy zrozumieć, jak do wychowanka mówić, jak się zachować, by być zrozumiałym, nadto, by zyskać zaufanie i spowodować otwarcie się dziecka.

Zasada ta nawiązuje do podmiotowości wychowanka, jego godności, wolności. Ks. Markiewicz uważał, że należy pozwolić dziecku żyć i rozwijać się zgodnie z jego własnym sumieniem: *czyń według swojego sumienia; nie zważaj na to, co ludzie mówią, ale słuchaj, co ci sumienie mówi* (tamże, s. 154).

Wolność i godność powinny być kształtowane w środowisku rodzinnym lub do niego zbliżonym: *W rodzinie rozwija się dziecko samoistnie, uczy się poznawać zwykłe codzienne życie, zaznajamia się z praktycznymi zagadnieniami życia, z jego troskami i przeciwnościami. Dziecko bierze żywy udział we wszystkich smutkach i radościach domowych, których nie brak w żadnej rodzinie. Na łonie rodziny kształci ono zmysł rodzinny, tak ważny w przyszłym życiu* (tamże, s. 179).

Zasada projekcji pedagogicznej to nie zasada „pajdocentryzmu", gdy dziecku na wszystko się pozwala, ale to zasada dobrego wychowania dziecka, z myślą o jego przyszłości. Zasady dobrego wychowania stosowane w środowisku rodzinnym i innym środowisku wychowawczym nie są przymusem, przemocą, ale muszą być dziecku postawione pewne wymagania – dla jego dobra. Pisał ks. Markiewicz, że *wychowawcy powinni tak dziecko sobie powierzone pielęgnować i wychowywać, jakby czynił dobry ojciec, który przyzwyczaja dzieci swoje do ciągłego zajęcia i pracy* (tamże, s. 194).

5. Zasada więzi emocjonalnej z wychowankiem – tzn. nawiązywania i utrzymywania z nim bezpośredniego, osobistego, ciepłego i serdecznego kontaktu. Mam na myśli predyspozycję czy umiejętność kontaktowania się wychowawcy z wychowankiem, gdyż właśnie od barwy i ciepła tych kontaktów tak wiele w procesach wychowania zależy. Chociaż potem – jak powiedział Mały Książę – jest się odpowiedzialnym za to, co się oswoiło. Ten kontakt powinien być wolny, niewymuszony, chciany, godny.

Ks. Markiewicz poleca rodzicom i wychowawcom przyjąć postawę Jezusa wobec dzieci opisaną w Ewangelii według św. Marka (10, 13–16): *I biorąc je w objęcia, kładł na nie ręce i błogosławił je* (tamże, s. 172 n.). Błogosławić dziecko to inaczej kochać je i dobrze mu życzyć, chcieć dla niego samego dobra. Wychowawca nie może kierować się tylko własnym szczęściem, własną satysfakcją zawodową, ale dla dobra wychowanka powinien zrezygnować z tych uczuć. Nie powinien uczuciowo wiązać wychowanka ze sobą, ale powinien zachować pewien ciepły dystans. Bo *dusza dziecięcia jakby ziemia jeszcze nie zaorana: umiej ją tylko uprawiać, a wyda ci owoc stokrotny; jest jakby młode drzewko, które da się nagiąć do każdego kształtu i przyjmie każdy, jaki mu nadasz kierunek. Serce dziecka jeszcze się nie zmazało żadnym grzesznym uczuciem, i łatwy ma do niego dostęp każde uczucie zacne i uczciwe (*tamże, s. 173).

6. Zasada poszanowania osobowości wychowanka – dostrzegania i doceniania jego niepowtarzalnej osobowości wymagającej szacunku. W książce pt. *Jak kochać dziecko* Janusz Korczak napisał, że jednym z najzłośliwszych błędów

jest sądzić, że pedagogika to nauka o dziecku, a nie o człowieku. Nie ma dzieci – są ludzie; jednak o innej skali pojęć, innym zasobie doświadczenia, innych popędach, innej grze uczuć (J. Tarnowski, 1990, s. 59). Służyć z szacunkiem osobowości człowieka to ważny element etyki pedagogicznej.

Ks. Markiewicz wskazywał, że *najlepszym jest to wychowanie, które się stosuje najściślej do osobliwości każdego dziecka: do jego wieku, uzdolnienia, zdrowia, warunków życia i przeznaczenia na tym świecie i w wieczności* (tamże, s. 162).

Osobliwość dla ks. Markiewicza jest tym, co dzisiaj nazywamy osobowością. Psychologia, pedagogika i socjologia uczyniły osobowość swoim pojęciem konstruktywnym i jednym ze swoich głównych problemów badawczych. Czym jest osobowość? Jakie są jej wyznaczniki? Są to: 1) skłonności, czyli swoiste tendencje dynamiczne mówiące o tym, jakie dana jednostka przejawia zainteresowanie, czego pragnie, dokąd dąży; 2) zdolności, które są zawsze zdolnościami do czegoś, do jakiegoś działania; 3) temperament wyrażający się w tempie i rytmie procesów psychicznych jednostki; 4) charakter, przez który rozumie się cechy wyciskające piętno na wszystkim, co jednostka robi, jak też jej cechy wyrażające specyficzny indywidualny stosunek do świata i ludzi (W. Pomykało, 1997, s. 516).

7. Zasada profesjonalizmu w wychowaniu – w opiece i nauczaniu, wymaga ona, by w imię etyki zawodowej i skuteczności działań wszystko, co czyni wychowawca, było zawodowo kompetentne, fachowe, umiejętne i dojrzałe. Od wychowawcy profesjonalnego etycznie wymaga się również kompetencji w działaniu.

O profesjonalizmie wychowawczym ks. B. Markiewicza świadczą jego publikacje, dzieło, które stworzył, oraz owoce tego dzieła. Nie tylko sam był dobrym wychowawcą, ale i fachowo przygotowywał do tego powołania wychowawców, wysyłając ich do różnego rodzaju szkół czy sprowadzając do zakładu w Miejscu Piastowym fachową literaturę.

Wydaje się, że postawy przeciwne wymienionym zasadom nie prowadzą do sukcesów wychowawczych, nie dają też osobistej satysfakcji z wykonywanego zawodu czy też z wypełnianego powołania życiowego. Do realizacji tych zasad potrzebni są dobrze przygotowani wychowawcy, mający odpowiednie cechy osobowościowe, jak: dobroć, cierpliwość, empatia, bezinteresowność, radosne usposobienie, pracowitość itp. Trudno wyobrazić sobie, by wychowawcy z niekorzystnymi cechami osobowości, takimi np. jak: brak szacunku dla siebie, brak akceptacji siebie, niekorzystny obraz siebie, mogli pozytywnie oddziaływać na osobowość wychowanków. Kłopoty osobowościowe wychowawców przeszkadzają w rozwijaniu osobowości innych.

WNIOSKI

Można powiedzieć, że zasady wychowania realizowane w koncepcji opiekuńczo-wychowawczej ks. Bronisława Markiewicza na przełomie XIX i XX w. mogą być aktualne i możliwe do zastosowania we współczesnej opiece i wycho-

waniu. Należy tylko zwrócić uwagę, że do realizacji tych zasad potrzebna jest koncepcja profilaktycznego wychowania stosowana w chrześcijańskim wychowaniu (salezjanie, michalici, urszulanki itp.), w którym podstawową funkcję pełni wychowawca z właściwymi sobie cechami.

Bibliografia

Czapów, C. (1978). *Wychowanie resocjalizujące*. Warszawa: PWN.
Kustra, C. (2002). *Powściągliwość i praca w wychowaniu człowieka. Współczesne odczytanie koncepcji opiekuńczo-wychowawczej ks. Bronisława Markiewicza (1842–1912)*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
Kustra, C. (2005). *Działalność edukacyjna Towarzystwa „Powściągliwość i Praca" w latach 1898–1949*. Olsztyn: WSIiE TWP.
Kustra, C. (2009). *Podstawy michalickiego systemu wychowania*. Marki: Wydawnictwo Michalineum.
Kwieciński, Z. (1990). Sytuacja anomii społecznej jako blokada rozwoju młodzieży ku orientacji etycznej. W: Z. Kwieciński, L. Witkowski (red.), *Ku pedagogii pogranicza*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
Markiewicz, B. (1907). Różne rodzaje dobrego wychowania młodzieży. *Powściągliwość i Praca*, 8.
Markiewicz, B. (1912). *Przewodnik dla wychowawców młodzieży opuszczonej oraz wskazówki do rozwiązania kwestii socjalnej.* T. 1. Miejsce Piastowe.
Markiewicz, B. (1913). *Ćwiczenia duchowne*. Miejsce Piastowe.
Muszyński, H. (1970). *Wstęp do metodologii pedagogiki*. Warszawa: PWN.
Nawroczyński, B. (1938). *Polska myśl pedagogiczna*. Lwów–Warszawa: Książnica Atlas.
Paszkiewicz, A. (2001). *Technologia wychowania*. Białystok: Trans Humana.
Pomykało, W. (red.) (1997). *Encyklopedia pedagogiczna*. Warszawa: Fundacja Innowacja.
Sośnicki, K. (1967). *Istota i cele wychowania*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
Suchodolski B. (1956). Początki pedagogiki jako nauki. *Studia Pedagogiczne*, 3.
Tarnowski J. (1990). *Janusz Korczak dzisiaj.* Warszawa: ATK.
Tchorzewski A. (1993). O niektórych zasadach życia społecznego jako wyznacznikach procesu edukacji. W: J. Górniewicz (red), *Stare i nowe dylematy teorii wychowania*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

STARE-NOWE ZASADY WYCHOWANIA W KONCEPCJI OPIEKUŃCZO-WYCHOWAWCZEJ KS. BRONISŁAWA MARKIEWICZA (1842–1912)

Streszczenie

Autor artykułu ukazuje, że takie zasady wychowania, jak: prawda, dobro dziecka, przykład, projekcja pedagogiczna, więzi emocjonalne z wychowankiem, poszanowanie osobowości wychowanka, profesjonalizmu w wychowaniu, realizowane w koncepcji opiekuńczo-wychowawczej ks. Bronisława Markiewicza na przełomie XIX i XX w., mogą być aktualne i możliwe do zastosowania we współczesnej opiece i wychowaniu. Należy tylko zwrócić uwagę, że do realizacji tych zasad potrzebna jest koncepcja profilaktycznego wychowania stosowana w chrześcijańskim wychowaniu, w którym podstawową funkcję pełni wychowawca z właściwymi sobie cechami.

Słowa kluczowe: dialog teraźniejszości z przeszłością, zasady wychowania, opieka nad dzieckiem, zapobieganie, chrześcijański wychowawca.

OLD-NEW PRINCIPLES OF EDUCATION IN THE EDUCATIONAL CARE CONCEPT BY REV. BRONISŁAW MARKIEWICZ (1842–1912)

Summary

The article's author shows that such principles of education as: the truth, child well-being, example, teaching projection, emotional bonds with the pupil, respect for the pupil's personality, and professionalism in education, which were applied in the educational care concept developed by Rev. Bronisław Markiewicz at the turn of the 19th and 20th centuries, may be still relevant and practicable in today's care and education. However, it should be pointed out that in order to apply these principles, the concept of preventive education used in Christian education is necessary, in which the fundamental role is played by the caregiver and his/her characteristic features.

Key words: dialogue between the present and the past, principles of education, childcare, prevention, Christian caregiver.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(11) 2010

PRACE BADAWCZE

ANNA IZABELA BRZEZIŃSKA
RADOSŁAW KACZAN

POCZUCIE PUNKTUALNOŚCI WYDARZEŃ ŻYCIOWYCH OSÓB Z OGRANICZENIAMI SPRAWNOŚCI I OSÓB SPRAWNYCH[1)]

Życie ludzkie można analizować w dwóch kontekstach (A. Brzezińska, 2006, s. 47–52). Pierwszy – „wertykalny” – odnosi się do funkcjonowania w tym samym czasie w różnych obszarach otoczenia społecznego, w niszach społecznych „tu i teraz” oraz wynikających z tego oczekiwań, wymagań, w tym wyzwań i zadań. Wymagania, jakie stawia nam otoczenie społeczne, zależne są od naszego wieku, płci, pozycji zajmowanej w strukturze społecznej i pełnionych ról, stopnia sprawności czy stopnia ograniczenia sprawności w różnych obszarach kompetencji. Oczekiwania społeczne wyznaczają to, jakie zachowania są pożądane i właściwe, jakie cele realizują ludzie w określonym wieku, czego oczekuje od nich środowisko rodzinne czy zawodowe, nawet to, jakie osobiste cele człowiek sobie stawia i w jaki sposób chce je osiągać. Realizacja zadań rozwojowych i ich miejsce w indywidualnej historii życia związane są więc przede wszystkim z kontekstem wertykalnym, czyli z tym, w jakich strukturach społecznych jest ona w danym momencie życia zanurzona i w znacznym stopniu uzależniona.

Analiza ścieżki życia człowieka nie byłaby jednak pełna bez uwzględnienia drugiego kontekstu – związanego z czasem – który nazywamy „horyzontalnym” (tamże, s. 50). Pozwala on spojrzeć na ludzkie życie z perspektywy jego trwania w czasie i uczynić ją – orientację temporalną – ważnym elementem analizy przebiegu procesu rozwoju i osiąganych efektów. Indywidualna przeszłość, teraźniej-

[1)] Artykuł przygotowany w ramach systemowego projektu badawczego finansowanego z środków Unii Europejskiej – nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 pt.: *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* na lata 2008–2010. Lider projektu – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, partner naukowy – SWPS w Warszawie. Kierownik Zespołu Badawczego SWPS: prof. dr hab. A. I. Brzezińska. Informacje o projekcie: www.aktywizacja2.swps.pl.

szość i wyobrażana czy planowana przyszłość jednostki, a więc cała historia jej życia, stają się podstawą do oceny przebiegu życia i podejmowanych w nim aktywności oraz dokonywania porównań z osobami będącymi w podobnym wieku.

Realizacja normatywnych zadań rozwojowych, czyli takich, które przytrafiają się większości ludzi w określonym czasie, jest ważnym wyznacznikiem przebiegu procesu rozwoju i jakości jego efektów (por.: klasyczna praca R.J. Havighursta z 1948 r. – zob. A.I. Brzezińska, K. Appelt, B. Ziółkowska, 2008). Kiedy analizujemy rozwój w okresie dorosłości, musimy przyjąć założenie, że proces ten w miarę upływu lat coraz trudniej ująć w ramy norm, których realizacja ściśle wiąże się z wiekiem. Każda osoba niezależnie od wieku ma swój własny rozwojowy „rozkład jazdy", ale różnice między dziećmi czy nastolatkami są mniejsze niż między osobami dorosłymi i pogłębiają się – jeżeli tylko osoby są aktywne – w miarę przechodzenia do kolejnych okresów dorosłości. Różnice te stają się coraz bardziej widoczne, ponieważ ścieżki życia coraz bardziej indywidualizują się jako skutek aktywności zróżnicowanej pod względem treści i formy.

Pociąga to za sobą trudności we wskazaniu najwłaściwszego dla jednostki momentu, kiedy dane zadanie rozwojowe związane z jednej strony z jej biopsychiczną gotowością, a z drugiej – ze stawianymi jej przez otoczenie oczekiwaniami, jest czy powinno być dominujące, a co się z tym wiąże – nie można orzekać w sposób obiektywny, zewnętrzny względem jednostki, o „punktualności" bądź „niepunktualności" jego pojawienia się (H. Bee, 2004). Naszym zdaniem analiza tego aspektu rozwoju jest niezwykle istotna, ponieważ poczucie prawidłowości przebiegu własnego rozwoju, związane m. in. z poczuciem punktualności w odniesieniu do kolejnych wydarzeń życiowych i powiązanych z nimi zadań rozwojowych oraz z przekonaniem, że *wszystko zdarza się (lub nie zdarza się) w moim życiu o czasie* i że *dzieje się to (lub nie) w podobnym czasie jak u rówieśników*, jest ważnym czynnikiem wyznaczającym jakość funkcjonowania osób dorosłych i w konsekwencji ich poczucie jakości życia.

W artykule przedstawiamy wyniki badań, w których szukaliśmy odpowiedzi na pytanie o to, jakie jest i od czego zależy poczucie punktualności bądź niepunktualności wydarzeń życiowych i związanych z nimi zadań rozwojowych w trzech grupach dorosłych osób z ograniczeniami sprawności w porównaniu do osób sprawnych.

PUNKTUALNOŚĆ WYDARZEŃ ŻYCIOWYCH I REALIZACJI ZADAŃ ROZWOJOWYCH

R.J. Havighurst (1981), autor pojęcia „zadanie rozwojowe" i koncepcji rozwoju ujmującej życie ludzkie jako sekwencję realizowanych zadań rozwojowych, stanowiących „wypadkową" nacisków biologicznych, psychicznych i społecznych, odnosi je do zbioru sprawności i kompetencji nabywanych przez jednostkę w trakcie życia w toku kontaktów z otoczeniem i w odpowiedzi na stawiane przez otoczenie wyzwania. Podejmowanie i rozwiązywanie zadań rozwojowych

pociąga za sobą przemiany w obszarze sprawności motorycznych, poznawczych, emocjonalnych i społecznych, a powodzenie w spełnianiu zadań w okresach późniejszych zależy od tego, jak jednostka poradziła sobie z zadaniami wcześniejszymi. Zadanie rozwojowe jest zatem takim pojęciem, które dotyczy najważniejszych wyzwań stających przed ludźmi w określonym momencie ich życia, o których możemy z dużym prawdopodobieństwem powiedzieć, że przydarzają się one większości osób w podobnym wieku i żyjących w podobnych warunkach społeczno-historycznych.

Należy wprowadzić istotne rozróżnienie na zdarzenia (wydarzenia) życiowe i zadania rozwojowe. Te pierwsze dotyczą konkretnych pojedynczych sytuacji życiowych czy ciągów sytuacji wymagających od jednostki określonego zachowania, adekwatnego do wymogów tego wydarzenia/sytuacji. Jeżeli zasoby jednostki nie są wystarczające do adekwatnego zachowania się w typowej, codziennej sytuacji (np. pojawienia się nowej osoby w trakcie pracy nad zadaniem, braku materiałów koniecznych do pracy, skrócenia czasu wykonania zadania) czy do efektywnego poradzenia sobie z wymaganiami związanymi z jakimś nietypowym, krytycznym wydarzeniem życiowym (np. śmiercią bliskiej osoby, pójściem do szkoły, pierwszym dniem w pracy, nagłą chorobą, utratą pracy, wypadkiem, wielką wygraną, zmianą miejsca zamieszkania, niespodziewanym wyjazdem za granicę), to wtedy sytuacja ma charakter wyzwania i pociąga za sobą konieczność albo nabycia odpowiednich kompetencji, czyli poszerzenia własnych zasobów, albo zwrócenia się o pomoc do innych ludzi, czyli skorzystania z zasobów otoczenia. Tylko w tej pierwszej sytuacji będziemy mieli do czynienia z zadaniem rozwojowym, co oznacza, że nie każde wydarzenie życiowe, w jakim jednostka uczestniczy, będzie miało względnie trwałe skutki rozwojowe związane z nabyciem nowych kompetencji bądź modyfikacją kompetencji już posiadanych.

Otoczenie społeczne stawia jednostkę w każdym okresie jej życia w sytuacjach, w których nie jest w stanie sama sobie poradzić, w ten bowiem sposób stymuluje jej rozwój i zmusza do nabywania nowej wiedzy i nowych umiejętności. Sytuacje te są podobne wśród ludzi w podobnym wieku, bo powiązane są z tym, czego najbliższe otoczenie oczekuje od nich właśnie ze względu na wiek. Mówimy wtedy, że wydarzenia te pojawiają się punktualnie. Jeżeli sytuacja ma charakter wyzwania i staje się zadaniem rozwojowym (czyli wymusza nabywanie nowych kompetencji), to również o zadaniach rozwojowych można mówić, iż pojawiają się punktualnie bądź niepunktualnie. Inaczej mówiąc, zakładamy, że poczucie punktualności pojawienia się wydarzeń życiowych stanowić może o poczuciu realizacji o czasie, czyli punktualnie (*on-time*), a więc w podobnym czasie jak u rówieśników, zadań rozwojowych przypisanych do danego wieku (etapu w rozwoju). Analogicznie, pojawienie się wydarzeń życiowych zbyt wcześnie lub zbyt późno w porównaniu z rówieśnikami stanowić może o poczuciu niepunktualności (*off-time)* w realizacji zadań rozwojowych.

Wątek punktualności/niepunktualności wiąże się nierozerwalnie z normatywnością zadań rozwojowych, czyli przypisaniem ich do określonego wieku

i/lub określonego etapu w rozwoju. Badanie poczucia punktualności musi zatem uwzględniać czynniki konstruujące społeczne ramy tego, co uważamy za adekwatne – o czasie – w danym wieku lub co nie jest adekwatne wobec specyfiki danego wieku, zatem jest – nie o czasie (por. F. Krings i in., 2008).

Tradycyjnie bieg życia ludzi wyznaczany był przez ich wiek i związane z nim naciski biologiczne (np. zmiany hormonalne, procesy naturalnego starzenia się) oraz przypisane do tego wieku oczekiwania i wymagania stawiane przez otoczenie społeczne, a regulowane przez normy, obyczaj i czas historyczny (por. A. Brzezińska, 2005). Dawało to możliwość określenia determinujących rozwój czynników biologicznych i społeczno-kulturowych, charakterystycznych dla kolejnych etapów rozwoju, a zatem również i możliwość konceptualizacji pojęcia punktualności i niepunktualności wydarzeń życiowych i powiązanych z nimi zadań rozwojowych.

Przekonania, jak i związane z nimi odczucia, o punktualności pojawiania się wydarzeń życiowych i realizowania w związku z nimi zadań rozwojowych konstruowane są w umyśle ludzi przede wszystkim na podstawie porównywania przebiegu własnego życia i kolejnych osiągnięć rozwojowych z życiem innych osób, głównie rówieśników, czyli na podstawie porównań społecznych. Zdarzenia, które podzielamy z naszymi rówieśnikami lub w których razem z nimi uczestniczymy bądź które wydarzyły się w naszym życiu w podobnym czasie jak im, jesteśmy skłonni uznawać za punktualne, a przez to dające nam poczucie afiliacji do własnej grupy wiekowej (por. F. Krings i in., 2008). W sytuacji natomiast, w której spostrzegamy duży rozdźwięk między tym, czego doświadczamy sami, a tym, co uznajemy za „normalnie" przypisane do naszego wieku, i tym, czego faktycznie doświadczają w tym samym czasie nasi rówieśnicy, kształtują się przekonania o braku punktualności wydarzeń życiowych i wynikających z nich zadań rozwojowych. Powstaje wtedy poczucie niepunktualności – albo oceniamy, że jakieś wydarzenie pojawiło się w naszym życiu za wcześnie (poczucie przyśpieszenia), albo za późno (poczucie opóźnienia) w stosunku do rówieśników i/lub w stosunku do tego, co powszechnie uznaje się za normę (za normatywne wydarzenie życiowe i normatywne zadanie rozwojowe).

Nacisk zatem położony jest na subiektywną ocenę danego wydarzenia życiowego i wynikającego z niego zadania rozwojowego, dokonywaną przez jednostkę w tym momencie życia, w jakim się znajduje, i z perspektywy aktualnej sytuacji życiowej poprzez porównania społeczne, głównie z rówieśnikami i z tym, co otoczenie uznaje za normę.

METODA BADAŃ

Narzędzie do zbadania poczucia punktualności (*podobnie jak u moich rówieśników*) bądź niepunktualności (*dużo wcześniej niż u moich rówieśników*; *dużo później niż u moich rówieśników*) pojawiania się wydarzeń życiowych

związanych z normatywnymi zadaniami rozwojowymi ma charakter kwestionariusza i składa się z trzech wersji dla trzech różnych etapów rozwojowych w okresie dorosłości (R. Kaczan, 2009a). W wyniku kilkuetapowej procedury oceny wersji eksperymentalnej do wersji właściwej kwestionariusza zakwalifikowano 20 pozycji w wersji dla osób w okresie wczesnej dorosłości, 24 pozycje – dla osób w okresie średniej dorosłość i 23 pozycje – dla osób w okresie późnej dorosłości. W wyniku analizy czynnikowej (A.I. Brzezińska, R. Kaczan, 2009) wszystkie pozycje w każdej wersji wiekowej podzielono na tzw. domeny, które nazwano: „rodzina", „praca" i „czas wolny". Możliwa jest zatem ocena poczucia punktualności w odniesieniu do wydarzeń i zadań rozwojowych w trzech ważnych dla człowieka dorosłego obszarach aktywności i osobistego zaangażowania.

Narzędzie stosuje się indywidualnie, badacz przedstawia instrukcję, a badani mają za zadanie zaznaczyć wydarzenia życiowe odpowiadające normatywnym zadaniom rozwojowym, które ich dotyczą, i następnie ocenić, jak przebiegała

Tabela 1. Wskaźniki poczucia punktualności wydarzeń życiowych i ich interpretacja

Wskaźniki	Opis	Interpretacja
$\mathbf{W}_1$	Wynik wyrażany w procentach jako stosunek liczby odpowiedzi diagnostycznych (tj. wskazanie dowolnej odpowiedzi poza odpowiedzią typu: *ta sprawa dotąd nie pojawiła się*) do wszystkich możliwych odpowiedzi	Wskaźnik **częstości normatywnych wydarzeń życiowych**: wysoki procent odpowiedzi diagnostycznych oznacza wysokie poczucie normatywności wydarzeń życiowych
$\mathbf{W}_4$	Wynik wyrażany w procentach jako stosunek liczby odpowiedzi typu: *podobnie jak u moich rówieśników* do wszystkich możliwych odpowiedzi diagnostycznych	Wskaźnik **punktualności wydarzeń życiowych**: wysoka wartość oznacza poczucie realizowania zadań rozwojowych „o czasie", czyli *podobnie jak u moich rówieśników*
$\mathbf{W}_3$	Wynik wyrażany w procentach jako stosunek sumy liczby odpowiedzi typu: *dużo wcześniej niż u moich rówieśników* i *nieco wcześniej niż u moich rówieśników* do wszystkich możliwych odpowiedzi diagnostycznych	Wskaźnik **niepunktualności wydarzeń życiowych**: wysoka wartość oznacza silne **poczucie przyspieszenia**
$\mathbf{W}_5$	Wynik wyrażany w procentach jako stosunek sumy liczby odpowiedzi typu: *dużo później niż u moich rówieśników* i *nieco później niż u moich rówieśników* do wszystkich możliwych odpowiedzi diagnostycznych	Wskaźnik **niepunktualności wydarzeń życiowych**: wysoka wartość oznacza silne **poczucie opóźnienia**

Uwaga: każdy wskaźnik przyjmuje wartości od 0 do 100%; ponadto suma wartości wskaźników W_4, W_3 i W_5 wynosi 100%.
Źródło: opracowanie R. Kaczan.

ich realizacja. Punktem odniesienia (układem dla porównań) są rówieśnicy (osoby w podobnym wieku), a zatem badani mają ocenić, czy wskazane przez nich wcześniej wydarzenia w ich życiu pojawiły się w tym samym momencie co u rówieśników, czy pojawiły się wcześniej lub później.

Badany dokonuje oceny każdego wskazanego przez siebie wydarzenia na pięciopunktowej skali, w której każdy punkt jest opisany w sposób następujący:

Dużo wcześniej niż u moich rówieśników	Nieco wcześniej niż u moich rówieśników	Podobnie jak u moich rówieśników	Nieco później niż u moich rówieśników	Dużo później niż u moich rówieśników	Ta sprawa dotąd nie pojawiła się

Stwierdzenie, że jakieś zdarzenie nie dotyczy badanego – tj. zaznaczenie odpowiedzi: *Ta sprawa dotąd nie pojawiła się* – traktowane jest jako oddzielny wynik. Wyniki obliczane i interpretowane zamieszczono w tabeli 1.

CHARAKTERYSTYKA BADANEJ GRUPY

Uczestnikami badań były zarówno osoby z ograniczeniami sprawności (n=292), jak i osoby sprawne (n=90). Łączna liczba uczestników badania wynosiła 382. Szczegółowe dane na temat liczby przebadanych osób w poszczególnych grupach wiekowych oraz w podziale na zmienne socjodemograficzne przedstawiono w tabeli 2. Każda z osób badanych została poinformowana przez badacza o celu badania, jego przebiegu oraz anonimowości i naukowym charakterze. Większość badań odbywała się w różnych placówkach oraz miejscach publicznych proponowanych przez badanych, badania (niewielki procent) odbywały się również w domach osób badanych, jeśli takie było ich życzenie. Badania przeprowadzano od kwietnia do lipca 2009 r. Prowadzili je psychologowie i pedagodzy odpowiednio przeszkoleni z zakresu posługiwania się narzędziem i specyfiki prowadzenia badań z udziałem osób z ograniczeniami sprawności.

WYNIKI

Prezentację wyników rozpoczniemy od przeanalizowania różnic między osobami z ograniczeniem sprawności i osobami sprawnymi pod względem liczby wskazywanych zdarzeń życiowych (częstość normatywnych wydarzeń życiowych), wskaźnika poczucia punktualności oraz dwóch wskaźników poczucia niepunktualności. Następnie przedstawimy analizę, w której uwzględnimy stopień niepełnosprawności, aby na końcu przedstawić powiązania wieku i płci z poczuciem punktualności zdarzeń życiowych w obu porównywanych grupach osób.

Tabela 2. Charakterystyka badanej grupy

Zmienne \ Dorosłość		Wczesna n = 112		Środkowa n = 109		Późna n = 86	
Wiek		22–39 lat		42–60 lat		61–85 lat	
Płeć	kobiety	71	51,4%	78	56,9%	54	48,2%
	mężczyźni	67	48,6%	59	43,1%	58	51,8%
Miejsce zamieszkania	wieś i małe miasta	40	29,0%	23	16,8%	26	23,2%
	średnie miasta	35	25,4%	39	28,5%	15	13,4%
	duże miasta	63	45,7%	75	54,7%	71	63,4%
Wykształcenie	podstawowe lub zawodowe	31	22,5%	65	47,4%	53	47,3%
	średnie	51	37,0%	50	36,5%	32	28,6%
	wyższe	56	40,6%	22	16,1%	27	24,1%
Stan cywilny	obecnie w związku (małżeństwo, konkubinat)	67	48,6%	90	65,7%	53	47,3%
	kiedyś w związku (separacja/rozwód/ wdowiec)	10	7,2%	36	26,3%	50	44,6%
	aktualnie nie jest w żadnym związku	61	44,2%	11	8,0%	9	8,0%

Źródło: opracowanie R. Kaczan na podstawie badań własnych.

Poczucie punktualności wydarzeń życiowych osób z ograniczeniami sprawności i osób sprawnych

Jako pierwsze przeanalizowane zostaną związki między poczuciem punktualności wydarzeń życiowych w trzech domenach – „rodzina", „praca" i „czas wolny" (tabela 3) a przynależnością do grupy osób z ograniczeniami sprawności lub do grupy osób sprawnych. Należy zwrócić uwagę, że w tabeli 3 suma wartości dla wskaźników W_4, W_3 i W_5 w domenie „rodzina" nie jest równa 100. Jest tak dlatego, że była niewielka grupa osób, która w tej domenie nie zaznaczyła ani jednej odpowiedzi diagnostycznej. Naszym zamysłem było jednak wprowadzenie tych osób do analiz i analizowanie wyników dla całej grupy, gdyż jest to ważna informacja wskazująca na to, że są takie osoby, które na wszystkie pytania z domeny „rodzina" odpowiadały, że ta sprawa ich nie dotyczy. Informacja ta została wprowadzona do wykresu 1 jako dodatkowy wskaźnik nazwany „brak odpowiedzi diagnostycznych".

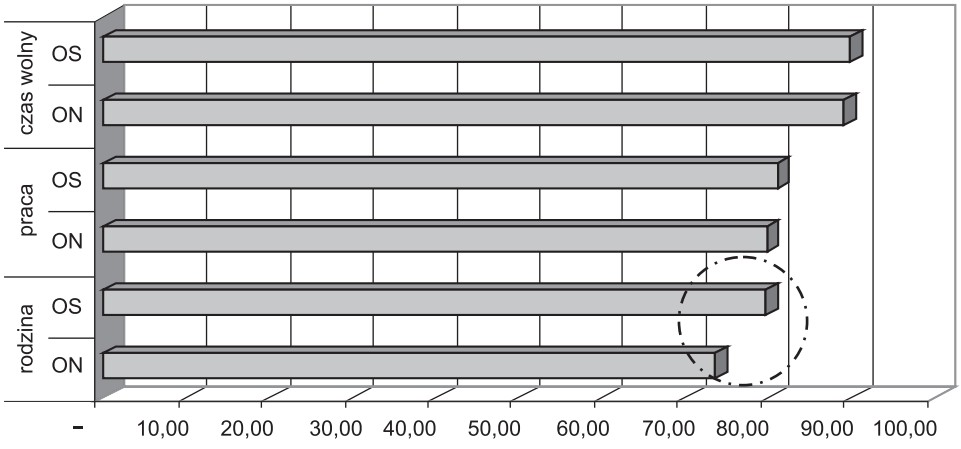
Tabela 3. Wskaźniki poczucia punktualności w grupach osób z ograniczeniami sprawności (n_{ON} = 292) i osób sprawnych (n_{OS} = 90) w trzech domenach: „rodzina", „praca", „czas wolny" (skala dla wszystkich wskaźników 0–100)

Domeny	„rodzina"		„praca"		„czas wolny"	
Grupy	ON	OS	ON	OS	ON	OS
Wskaźniki punktualności	Wyniki testu F_{anova}					
W1 liczba odpowiedzi diagnostycznych liczba wskazanych zdarzeń	M = 73,62 SD = 28,52	**M = 80,16** SD = 23,36	M = 79,76 SD = 20,63	M = 80,90 SD = 21,43	M = 88,95 SD = 15,32	M = 90,09 SD = 15,78
	F(1, 380) = 4,249; p = 0,040		F(1, 380)= 0,193; p = 0,661		F(1, 380)= 0, 451; p = 0, 502	
	różnice istotne statystycznie: **wskazywanie mniejszej liczby zdarzeń przez grupę ON**		różnice nieistotne statystycznie		różnice nieistotne statystycznie	
W4 poczucie punktualności: *tak samo jak rówieśnicy*	M = 51,97 SD = 32,64	**M = 60,00** SD = 29,10	M = 45,02 SD = 33,45	M = 46,94 SD = 29,75	M = 50,66 SD = 31,18	M = 56,97 SD = 26,69
	F(1, 380) = 3,416; p = 0,065		F(1, 380)= 0,239; p = 0,625		F(1, 380)= 2,242; p = 0,135	
	różnice istotne statystycznie: **niższe poczucie punktualności w grupie ON**		różnice nieistotne statystycznie		różnice nieistotne statystycznie	
W3 poczucie niepunktualności – przyspieszenia: *wcześniej niż rówieśnicy*	M = 22,81 SD = 30,04	M =23 SD = 26,42	M = 31,54 SD = 29,60	M = 32,93 SD = 28,61	M = 30,96 SD = 27,16	M = 29,71 SD = 24,87
	F(1, 380) = 0,001; p = 0,972		F(1, 380) = 0,153; p = 0,696		F(1, 380)= 0,201 p = 0,654	
	różnice nieistotne statystycznie		różnice nieistotne statystycznie		różnice nieistotne statystycznie	
W5 poczucie niepunktualności – opóźnienia: *później niż rówieśnicy*	M = 20,77 SD = 31,52	M = 17,36 SD = 23,40	M = 23,29 SD = 29,11	M = 19,39 SD = 25,46	M = 18,38 SD = 21,61	M = 13,32 SD = 18,62
	F(1, 380)=0, 898; p = 0, 344		F(1, 380)= 1,678; p = 0, 196		F(1, 380)= 2,440; p = 0,119	
	różnice nieistotne statystycznie		różnice nieistotne statystycznie		różnice nieistotne statystycznie	

Źródło: opracowanie R. Kaczan na podstawie badań własnych.

Istotne różnice między grupami osób sprawnych i z ograniczeniami sprawności dotyczyły jedynie domeny „rodzina", a w niej dwóch wskaźników – W_1 i W_4. Osoby z ograniczeniami sprawności wskazywały istotnie mniej ($p = 0{,}004$) wydarzeń życiowych (mniej odpowiedzi diagnostycznych) w tej domenie w stosunku do osób sprawnych. Ponadto wskazywały istotnie mniej zdarzeń z obszaru rodzinnego niż w obszarze aktywności zawodowej [$t(291) = -3{,}575$; $p < 0{,}001$] i czasu wolnego [$t(291) = 8{,}601$; $p < 0{,}001$]. Oznacza to, że według ich przekonania w obszarze „rodzina" znacznie mniej wydarzeń o charakterze normatywnym było ich udziałem. Jest to pośredni wskaźnik niepunktualności ich zadań rozwojowych. Potwierdza to istotna różnica między wskaźnikiem W_4 w obu porównywanych grupach. Poczucie punktualności u osób z grupy ON poprzez odniesienie do rówieśników jest u nich istotnie niższe niż u osób sprawnych ($p = 0{,}065$).

W odniesieniu do dwóch pozostałych obszarów – pracy i czasu wolnego – nie odnotowano istotnych różnic ani w liczbie wskazywanych normatywnych wydarzeń życiowych, ani w poczuciu ich punktualnego/niepunktualnego występowania. Jak widać na wykresie 1, poczucie punktualności w obu grupach jest najwyższe, podobne w obszarze czasu wolnego i nieco niższe (także podobne) w obszarze pracy. Osoby sprawne mają poczucie punktualności podobnie wysokie tak w obszarze rodzinnym, jak i aktywności zawodowej, czego nie można powiedzieć o grupie osób z różnymi ograniczeniami sprawności. Ogólnie obszar zaangażowania związany z relacjami w rodzinie można w przypadku osób z ograniczeniami sprawności uznać za obszar ryzyka.



Wykres 1. Poczucie punktualności w grupach osób z ograniczeniami sprawności ($n_{ON} = 292$) i osób sprawnych ($n_{OS} = 90$) w trzech domenach: „rodzina", „praca", „czas wolny" (skala dla wszystkich wskaźników 0–100)

Źródło: opracowanie R. Kaczan na podstawie badań własnych.

Poczucie punktualności wydarzeń życiowych a stopień niepełnosprawności

Następnym krokiem było sprawdzenie różnic wewnątrzgrupowych, czyli między osobami o różnym poziomie ograniczenia sprawności – wyniki przedstawia tabela 4. Istotne różnice dotyczą przede wszystkim ogólnego poczucia punktualności oraz poczucia opóźnienia i to we wszystkich trzech badanych domenach.

Osoby z umiarkowanym i znacznym ograniczeniem sprawności w domenie „rodzina" zaznaczały istotnie mniej normatywnych wydarzeń życiowych (W_1) niż osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności i sprawne. Wniosek z poprzedniej analizy należy więc uzupełnić spostrzeżeniem, że obszar rodziny to obszar ryzyka w odniesieniu głównie do osób z cięższymi postaciami ograniczenia sprawności. Jednocześnie osoby z tych samych podgrup (znaczne i umiarkowane ograniczenie sprawności) miały niskie poczucie punktualności (W_4) i różniły się istotnie od osób z pozostałych podgrup, co oznacza, że istotnie rzadziej wybierały odpowiedź świadczącą o podobieństwie do rówieśników pod względem występowania dane-

Tabela 4. Wskaźniki punktualności w trzech domenach: „rodzina", „praca", „czas wolny" w zależności od poziomu sprawności (osoby ze znacznym st. niepełnosprawności n = 109; z umiarkowanym n = 122; z lekkim n = 60; bez orzeczenia n = 94) (skala dla wszystkich wskaźników 0-100)

Wskaźniki punktualności	Stopnie niepełnosprawności / rodzaje orzeczenia	Domeny		
		„rodzina"	„praca"	„czas wolny"
W1 liczba odpowiedzi diagnostycznych – liczba wskazanych zdarzeń	znaczny	**M = 70,34** SD = 29,63	M = 78,18 SD = 20,82	M = 89,10 SD = 14,72
	umiarkowany	**M = 71,01** SD = 29,68	M = 79,91 SD = 20,94	M = 88,09 SD = 16,06
	lekki	M = 83,62 SD = 22,85	M = 81,89 SD = 20,71	M = 89,40 SD = 14,30
	brak orzeczenia	M = 79,62 SD = 23,13	M = 80,71 SD = 21,00	M = 89,13 SD = 16,27
	Ocena istotności różnic: test F_{anova}	**F(3, 375) = 4,773 p = 0,003** różnice między grupami istotne statystycznie	F(3, 375) = 0,463 p = 0,709 różnice między grupami nieistotne statystycznie	F(3, 375) = 0,298 p = 0,827 różnice między grupami nieistotne statystycznie
W4 poczucie punktualności: *tak samo jak rówieśnicy*	znaczny	**M = 55,21** SD = 39,72	**M = 44,98** SD = 33,38	**M = 46,00** SD = 28,63
	umiarkowany	**M = 45,15** SD = 36,09	**M = 40,42** SD = 34,17	**M = 47,48** SD = 31,70

Tabela 4. (cd.)

Wskaźniki punktualności	Stopnie niepełnosprawności / rodzaj orzeczenia	Domeny		
		„rodzina”	„praca”	„czas wolny”
	lekki	M = 58,12 SD = 35,89	M = 55,04 SD = 31,66	M = 64,50 SD = 30,81
	brak orzeczenia	M = 61,53 SD = 29,24	M = 46,25 SD = 29,66	M = 56,42 SD = 27,28
	Ocena istotności różnic: test F_{anova}	**F(3, 375) = 4,206 p = 0,006** różnice między grupami istotne statystycznie	**F(3, 375) = 2,709 p = 0,045** różnice między grupami istotne statystycznie	**F(3, 375) = 6,553 p < 0,001** różnice między grupami istotne statystycznie
W3 poczucie niepunktualności – przyspieszenia: *wcześniej, niż rówieśnicy*	znaczny	M = 21,97 SD = 31,49	M = 28,82 SD = 29,94	M = 30,50 SD = 25,53
	umiarkowany	M = 22,05 SD = 28,92	M = 34,37 SD = 30,42	M = 34,72 SD = 29,58
	lekki	M = 26,01 SD = 32,41	M = 29,67 SD = 26,89	M = 24,84 SD = 24,68
	brak orzeczenia	M = 22,15 SD = 26,15	M = 33,86 SD = 28,99	M = 29,68 SD = 24,72
	Ocena istotności różnic: test F_{anova}	F(3, 375) = 0,298 p = 0,827 różnice między grupami nieistotne statystycznie	F(3, 375) = 0,919 p = 0,432 różnice między grupami nieistotne statystycznie	F(3, 375) = 1,931 p = 0,124 różnice między grupami nieistotne statystycznie
W5 poczucie niepunktualności – opóźnienia: *później niż rówieśnicy*	znaczny	**M = 19,01** SD = 31,94	**M = 26,20** SD = 31,09	**M = 23,50** SD = 25,27
	umiarkowany	**M = 25,43** SD = 33,19	**M = 25,21** SD = 29,76	**M = 17,80** SD = 19,91
	lekki	M = 15,87 SD = 27,30	M = 15,29 SD = 22,87	M = 10,66 SD = 14,92
	brak orzeczenia	M = 16,32 SD = 23,05	M = 18,82 SD = 25,53	M = 13,90 SD = 19,09
	Ocena istotności różnic: test F_{anova}	**F(3, 375) = 2,248; p = 0,082** różnice między grupami istotne statystycznie	**F(3, 375) = 2,793 p = 0,040** różnice między grupami istotne statystycznie	**F(3, 375) = 5,936; p = 0,001** różnice między grupami istotne statystycznie

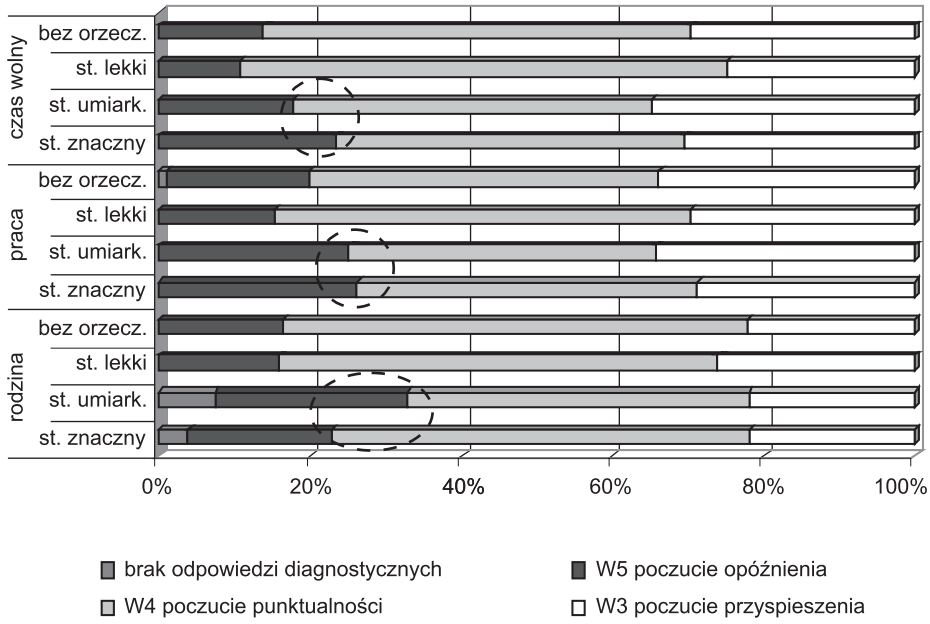
Źródło: opracowanie R. Kaczan na podstawie badań własnych.

go wydarzenia życiowego w obszarze rodzinnym. Warto zwrócić również uwagę na tendencję, jaka ujawniła się w poczuciu opóźnienia (W_5). Osoby o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności miały najwyższe poczucie opóźnienia w domenie „rodzina". Możemy zatem stwierdzić, że w domenie „rodzina" grupa z orzeczeniem o umiarkowanym poziomie niepełnosprawności była najbardziej niepunktualna w porównaniu z pozostałymi podgrupami.

W odniesieniu do domeny „praca" osoby z grupy o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności miały najniższe poczucie punktualności (W_4) i różniły się istotnie od osób z grupy o lekkim stopniu niepełnosprawności. Jednocześnie osoby z grup o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności miały wyższe poczucie opóźnienia (W_5) w stosunku do osób z pozostałych grup.

W trzecim obszarze – czasu wolnego – osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności miały najniższe poczucie punktualności (W_4) i różniły się istotnie od osób z grupy o lekkim stopniu niepełnosprawności. Jednocześnie osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności miały najwyższe poczucie opóźnienia (W_5) i różniły się istotnie od osób z grupy z lekkim stopniem niepełnosprawności i od osób bez orzeczenia.

Ogólny wniosek jest taki, że grupą ryzyka są osoby ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności (por. wykres 2) – we wszystkich dome-



Wykres 2. Poczucie punktualności w trzech domenach: „rodzina", „praca", „czas wolny" w zależności od poziomu sprawności (osoby ze znacznym st. niepełnosprawności n = 109; z umiarkowanym n = 122; z lekkim n =60; bez orzeczenia n =94) (skala dla wszystkich wskaźników 0–100)

Źródło: opracowanie R. Kaczan na podstawie badań własnych.

nach miały one istotnie niższe poczucie punktualności wystąpienia normatywnych wydarzeń życiowych (W_4) i istotnie wyższe poczucie opóźnienia (W_5), ponadto doświadczały istotnie mniej zdarzeń w domenie „rodzina".

Poczucie punktualności wydarzeń życiowych w grupach wiekowych w zależności do domeny

Kolejne analizy dotyczą powiązania pomiędzy wiekiem (przynależnością do grupy wiekowej) a poczuciem punktualności wydarzeń życiowych. Wykonano

Tabela 5. Wskaźniki punktualności w trzech domenach: „rodzina", „praca", „czas wolny" w zależności od wieku (młodzi dorośli n = 139; średni dorośli n = 137; starsi dorośli n =112) (skala dla wszystkich wskaźników 0-100)

Wskaźniki punktualności	Grupy wiekowe	Domeny		
		„rodzina"	„praca"	„czas wolny"
W1 liczba odpowiedzi diagnostycznych liczba wskazanych zdarzeń	młodzi dorośli 21–39 lat	**M = 64,75** SD = 28,38	**M = 85,47** SD = 20,54	**M = 96,11** SD = 10,46
	średni dorośli 42–60 lat	M = 78,06 SD = 30,62	M = 74,37 SD = 21,73	M = 84,26 SD = 16,24
	starsi dorośli 61–85 lat	M = 84,15 SD = 16,05	M = 80,00 SD = 18,05	M = 86,24 SD = 16,49
	Ocena istotności różnic: test F_{anova}	**F(2,379) = 17,963 p < 0,001** różnice między grupami istotne statystycznie	**F(2,379) = 10,190 p < 0,001** różnice między grupami istotne statystycznie	**F(2,379) = 25,903 p < 0,001** różnice między grupami istotne statystycznie
	Przeprowadzona analiza serią testów t nie wykazała istotnych różnic między ON i OS w poszczególnych grupach wiekowych			
W4 poczucie punktualności: *tak samo jak rówieśnicy*	młodzi dorośli 21–39 lat	M = 56,99 SD = 38,80	M = 48,57 SD = 36,60	M = 60,06 SD = 33,07
	średni dorośli 42–60 lat	M = 50,18 SD = 37,89	M = 41,74 SD = 30,53	M = 52,00 SD = 23,94
	starsi dorośli 61–85 lat	M = 54,37 SD = 28,90	M = 46,04 SD = 29,42	**M = 41,96** SD = 30,87
	Ocena istotności różnic: test F_{anova}	F(2, 379) = 1,244 p = 0,289 różnice między grupami nieistotne statystycznie	F(2, 379)= 1,527 p = 0,219 różnice między grupami nieistotne statystycznie	**F(2,379) = 11,500 p = 0,001** różnice między grupami istotne statystycznie
	Przeprowadzona analiza serią testów t nie wykazała istotnych różnic między ON i OS w poszczególnych grupach wiekowych			

Tabela 5. (cd.)

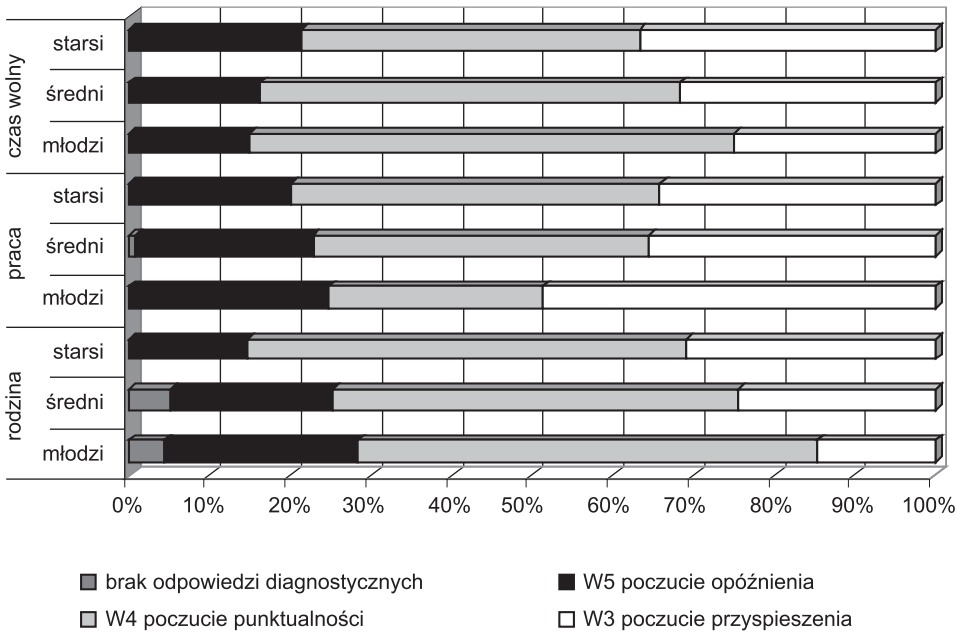
Wskaźniki punktualności	Grupy wiekowe	Domeny		
		„rodzina”	„praca”	„czas wolny”
W3 poczucie niepunktualności – przyspieszenia: *wcześniej niż rówieśnicy*	młodzi dorośli 21–39 lat	M = 14,71 SD = 28,83	M = 26,70 SD = 31,24	M = 25,00 SD =28,07
	średni dorośli 42–60 lat	M = 24,50 SD = 31,09	**M = 35,49** SD =28,45	M = 31,69 SD =21,73
	starsi dorośli 61–85 lat	**M = 30,94** SD = 25,77	**M = 34,01** SD = 27,20	**M = 36,64** SD = 28,91
	Ocena istotności różnic: test F_{anova}	**F(2, 379) = 10,051 p = 0,001** różnice między grupami istotne statystycznie:	**F(2,379) = 3,512 p = 0,031** różnice między grupami istotne statystycznie	**F(2,379) = 6,136 p = 0,002** różnice między grupami istotne statystycznie
	Przeprowadzona analiza serią testów t nie wykazała istotnych różnic między ON i OS w poszczególnych grupach wiekowych			
W5 poczucie niepunktualności – opóźnienia: *później niż rówieśnicy*	młodzi dorośli 21–39 lat	**M = 23,98** SD = 33,69	**M = 24,72** SD = 31,95	M = 14,94 SD = 22,89
	średni dorośli 42–60 lat	M = 20,10 SD = 30,98	M = 22,02 SD = 25,24	M = 16,31 SD =17,04
	starsi dorośli 61–85 lat	M = 14,69 SD = 21,35	M = 19,95 SD = 27,04	**M = 21,40** SD = 22,66
	Ocena istotności różnic: test F_{anova}	**F(2, 379) = 2,998 p = 0,05** różnice między grupami istotne statystycznie	F(2, 379) = 0,885; p =0,441 różnice między grupami nieistotne statystycznie	**F(2,379) = 3,150 p = 0,044** różnice między grupami istotne statystycznie
	Przeprowadzona analiza serią testów t nie wykazała istotnych różnic między ON i OS w poszczególnych grupach wiekowych z wyjątkiem **grupy młodych dorosłych: osoby z ograniczeniami sprawności w domenie „czas wolny” miały wyższe poczucie opóźnienia w porównaniu z osobami sprawnymi: t(83,193) = 2,556; p = 0,012**			

Źródło: opracowanie R. Kaczan na podstawie badań własnych.

je dla całej grupy zbadanych osób (n = 392) w podziale na trzy grupy wiekowe, sprawdzono też, czy istnieją różnice między osobami z grup ON i OS oddzielnie w każdej grupie wiekowej. Tak jak w przypadku wcześniej analizowanych zmiennych najpierw zostanie zaprezentowana tabela (tabela 5) ze szczegółowymi wynikami i wartościami obliczonych statystyk, a następnie ilustrujący to wykres 3. Nie stwierdzono istotnych różnic między osobami z trzech grup wiekowych sprawnymi i z ograniczeniami sprawności poza jednym wyjątkiem (zob. tabela 5). Istotny natomiast okazał się okres życia, czyli etap dorosłości.

Pod względem liczby odpowiedzi diagnostycznych, co pośrednio jest wskaźnikiem występowania normatywnych wydarzeń rozwojowych, w odniesieniu do każdej z trzech domen – rodziny, pracy i czasu wolnego – istotny okazał się wpływ wieku. Osoby najmłodsze, zaliczone do etapu wczesnej dorosłości (21–39 lat), wskazywały istotnie mniej wydarzeń w domenie „rodzina" i jednocześnie istotnie więcej wydarzeń w domenie „praca" i „czas wolny" niż osoby z pozostałych dwu grup. Ponieważ ten układ wyników dotyczył tak osób sprawnych, jak i z ograniczeniami sprawności, można wysunąć przypuszczenie, że niepojawienie się stosunkowo dużej liczby wydarzeń normatywnych w obszarze rodzinnym u najmłodszych dorosłych może świadczyć o pewnym „przesunięciu" cywilizacyjnym, o trendzie notowanym także w innych badaniach (por. J.J. Arnett, 2000; H.M. Buhl, M. Lanz, 2007; M. Lanz, S. Tagliabue, 2007; P. Macek i in., 2007) czy widocznym w wynikach Głównego Urzędu Statystycznego (GUS, 2007, 2008), jak np. przesuwanie się w górę granicy zawierania małżeństw lub późniejsze urodzenie pierwszego dziecka (por. A.I. Brzezińska, K. Piotrowski, 2009).

Zwraca również uwagę wskaźnik poczucia opóźnienia (24%) u młodszych dorosłych w stosunku do osób w wieku średnim (20%) i starszych (15%). Wskaźnik ten mówi o spostrzeganiu pojawiających się wydarzeń życiowych i związanych z nimi zadań rozwojowych z domeny „rodzina" jako późniejszych niż u ró-



Wykres 3. Poczucie punktualności w trzech domenach: „rodzina", „praca", „czas wolny" w zależności od wieku (młodzi dorośli n = 139; średni dorośli n = 137; starsi dorośli n =112) (skala dla wszystkich wskaźników 0–100)

Źródło: opracowanie R. Kaczan na podstawie badań własnych.

wieśników. Nasuwa się jednak pytanie, czy rzeczywiście badani jako podstawowy układ odniesienia przyjęli rówieśników – wszak badania wykazują u obecnych młodych dorosłych, że odraczanie zadań i ról rodzinnych jest znacznie przesunięte w czasie na później. Czy może jednak kierowali się w ocenie swojego życia bardziej planami i aspiracjami albo powinnościami? Wyniki badań sondażowych przeprowadzonych na próbie bardzo młodych dorosłych, tj. w wieku 18–19 lat (M. Lutostański, 2009), pokazały, że 54% z nich deklaruje, że udane życie rodzinne i posiadanie dzieci to najważniejsze dla nich cele życiowe, a jednocześnie ocenia, że za 10–15 lat będzie miało żonę lub męża i dzieci (88% badanych). Możemy zatem przypuszczać, że nadal mimo wszelkich zmian stylu życia realizowanie zadań z obszaru rodzinnego jest dla młodych osób deklaratywnie ważnym celem, a w związku z tym nasi badani mogli spostrzegać siebie w taki sposób (tj. jako opóźnionych) w wyniku porównania swojej aktualnej sytuacji rodzinnej bardziej z własnymi oczekiwaniami i wyobrażeniami niż z rzeczywistą sytuacją swych rówieśników.

Możemy przypuszczać, że realizacja zadań z domeny „rodzina" jest najbardziej powiązana z wiekiem. Najwięcej wydarzeń (W_1) w tej domenie dotyczyło osób starszych (61–85 lat) i w wieku średnim (40–62 lata), jednocześnie miały one wyższe niż osoby młodsze (21–39 lat) poczucie przyśpieszenia (W_3) pojawiania się normatywnych wydarzeń życiowych i związanych z nimi zadań rozwojowych. Zastanawia wynik osób z trzeciego okresu dorosłości (najstarszych w badanej próbie), które wskazywały na istotnie więcej wydarzeń normatywnych (84%) w stosunku do osób w wieku średnim (78%) i znacznie młodszych (65%), jednocześnie też oceniały swoją sytuację życiową jako znaczne przyspieszenie w stosunku do rówieśników (31%). W nasileniu poczucia przyspieszenia były bardziej podobne do osób w wieku średnim (25%) niż do osób w okresie wczesnej dorosłości (15%).

W zaangażowaniu w domenie „praca" dominują osoby najmłodsze, których dotyczyło najwięcej wydarzeń (W_1 – 85% w stosunku do 80% – osoby w wieku średnim i 74% – osoby najstarsze). Jednocześnie osoby w wieku średnim (35%) i starszym (34%) częściej mówiły o poczuciu przyspieszenia (W_3) w realizacji zadań z tej domeny niż osoby młodsze (27%). Możemy zatem postawić hipotezę, że w obu tych grupach (średnich i starszych) dorosłych, kiedy już jakieś zdarzenie zaistniało, to było ono częściej niż w grupie osób najmłodszych oceniane jako pojawiające się wcześniej w porównaniu z rówieśnikami. To spostrzeżenie przywołuje pytanie o sposób traktowania w obu tych grupach wydarzeń z domeny aktywności zawodowej. W jakim stopniu wcześniejsze, we własnym mniemaniu, pojawienie się jakiegoś wydarzenia życiowego w tym obszarze wiązało się z nadmiernym obciążeniem i poczuciem przedwczesnego – w porównaniu z rówieśnikami – zmagania się z nowymi zadaniami, a w jakim było ono traktowane raczej jako wyzwanie?

Osobną kwestią, którą należałoby rozważyć, jest to, czy w różnych grupach wiekowych występowały istotne różnice pod względem statusu zawodowego

(aktywni *vs* bierni zawodowo). Istotne dla spostrzegania realizacji zadań w obszarze pracy, jako podobnych do innych bądź nie, wydaje się bowiem to, czy ktoś aktualnie pracuje/nie pracuje, kiedyś pracował/jeszcze nie pracował, szuka/nie szuka obecnie pracy. Odpowiadając jednak na tak postawione pytanie należy zauważyć, że aktywność zawodowa jest mocno związana z wiekiem w sensie potencjalnej sprawności i poziomu kompetencji, a więc naturalne jest, że w grupie osób, które kiedyś pracowały a obecnie nie pracują, dominują osoby w wieku średnim i starszym, a grupa nigdy dotąd niepracujących to głównie osoby najmłodsze w grupie dorosłych. Wątek ten stanowi przedmiot rozważań w innym miejscu (R. Kaczan, 2009b).

Analiza ostatniej domeny – czasu wolnego – pokazuje, że osoby najmłodsze miały najwyższe poczucie punktualności (W_4 – 60%) i w największym stopniu realizowały zadania z tego obszaru (W_1 – 96%). Osoby najstarsze natomiast miały najniższe poczucie punktualności (W_4 – 42%) i zaznaczały najmniej, choć i tak bardzo dużo, zdarzeń w tym obszarze (W_1 – 86%). Jednocześnie osoby te charakteryzował najwyższy wskaźnik poczucia przyspieszenia (W_3 – 37%) oraz poczucia opóźnienia (W_5 – 21%). W realizacji zadań z obszaru czasu wolnego widać wyraźną tendencję do obniżania się poczucia punktualności wraz z wiekiem. Im ktoś był starszy, tym częściej miał poczucie, że zdarzenia z obszaru rozwoju osobistego, hobby i pasji go nie dotyczą, a jeśli już dotyczą – to przytrafiają mu się one znacznie wcześniej lub znacznie później niż rówieśnikom.

Realizacja zadań rozwojowych związanych z trzecią domeną – czasem wolnym – łączy się z inwestowaniem w siebie i podejmowaniem aktywności, jakie nie wiążą się z najważniejszymi rolami osób dorosłych w naszym społeczeństwie, czyli rolami podejmowanymi w rodzinie i w pracy, działaniu na rzecz innych osób. Być może wynik ten świadczy o ujawniającej się różnicy między pokoleniami młodszymi a średnimi i starszymi: dla osób z tej pierwszej grupy zadania z domeny czasu wolnego stanowią największy obszar inwestowania osobistej energii i zaangażowania, a dla osób w wieku średnim i starszym podejmowanie takich działań może wiązać się z dużym wysiłkiem i koniecznością pokonywania społecznych stereotypów albo i nawet autostereotypów. Z tego punktu widzenia istotne jest, że jedynie w tej domenie w grupie młodszych dorosłych wystąpiły istotne różnice między osobami sprawnymi a osobami z ograniczeniami sprawności. Osoby z ograniczeniami sprawności miały znacząco wyższe poczucie opóźnienia pojawiania się wydarzeń życiowych sprzyjających realizacji osobistych pasji ($p = 0{,}012$).

Poczucie punktualności wydarzeń życiowych a płeć

Postawiliśmy także pytanie, czy kobiety i mężczyźni różnią się od siebie poczuciem punktualności pojawiania się normatywnych wydarzeń życiowych, a jeśli tak, to jaki jest wzorzec tych różnic. Przeprowadzone analizy pokazują, że płeć nie jest czynnikiem istotnie różnicującym ani dla liczby odpowiedzi diagnostycznych, ani dla trzech wskaźników punktualności (tabela 6, wykres 4).

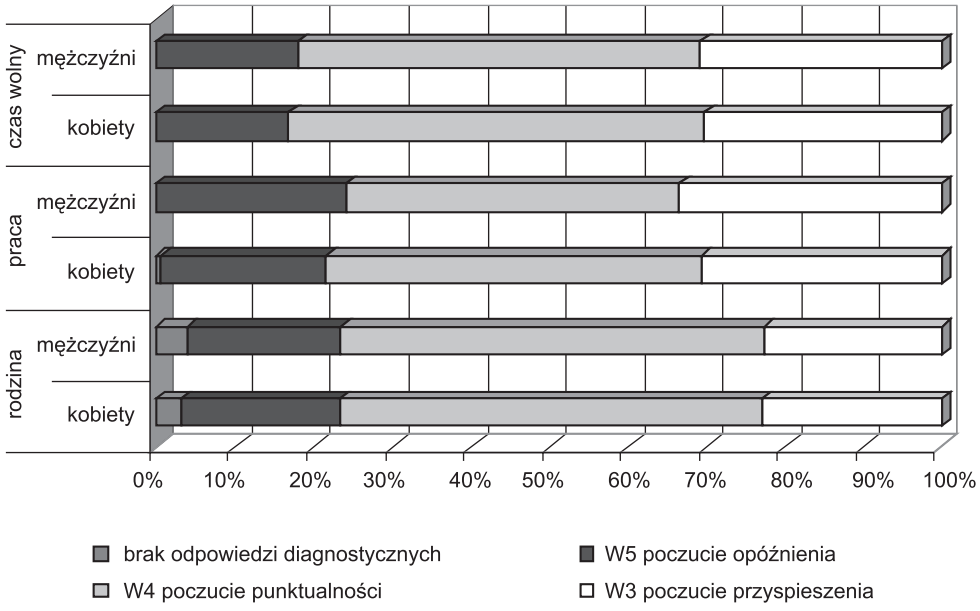
Tabela 6. Wskaźniki punktualności w trzech domenach: „rodzina", „praca", „czas wolny" w zależności od płci (kobiety n = 203; mężczyźni n =184) (skala dla wszystkich wskaźników 0-100)

Wskaźniki punktualności	Płeć	Domeny		
		„rodzina"	„praca"	„czas wolny"
W1 liczba odpowiedzi diagnostycznych liczba wskazanych zdarzeń	kobiety	M = 75,83 SD = 27,49	M = 79,01 SD = 21,98	M = 89,48 SD = 15,77
	mężczyźni	M = 73,85 SD = 27,62	M = 81,01 SD = 19,39	M = 88,69 SD = 15,05
	Ocena istotności różnic: test F_{anova}	F(1, 379) = 0,487 p = 0,486 Brak istotnych różnic ze względu na płeć	F(1, 379) = 0,876 p = 0,350 Brak istotnych różnic ze względu na płeć	F(1, 379) = 0, 244 p = 0,621 Brak istotnych różnic ze względu na płeć
	Przeprowadzona analiza serią testów t nie wykazała istotnych różnic między ON i OS w grupie kobiet i mężczyzn			
W4 poczucie punktualności: *tak samo jak rówieśnicy*	kobiety	M = 53,69 SD = 35,49	M = 47,77 SD = 32,06	M = 53,03 SD = 28,71
	mężczyźni	M = 53,78 SD = 36,46	M = 42,59 SD = 32,96	M = 51,19 SD = 32,03
	Ocena istotności różnic: test F_{anova}	F(1, 379) = 0, 001 p = 0, 979 Brak istotnych różnic ze względu na płeć	F(1, 379) = 2,424 p = 0,120 Brak istotnych różnic ze względu na płeć	F(1, 379) = 0,358 p = 0, 550 Brak istotnych różnic ze względu na płeć
	Przeprowadzona analiza serią testów t nie wykazała istotnych różnic między ON i OS u kobiet z jednym wyjątkiem: **kobiety z ograniczeniami sprawności w domenie „rodzina" miały niższe poczucie punktualności w porównaniu z kobietami sprawnymi: t(105,286) = –2,221; p = 0,029.** Przeprowadzona analiza serią testów t nie wykazała istotnych różnic między ON i OS u mężczyzn			
W3 poczucie niepunktualności – przyspieszenia: *wcześniej niż rówieśnicy*	kobiety	M = 22,93 SD = 30,12	M = 30,72 SD = 28,82	M = 30,24 SD = 25,36
	mężczyźni	M = 22,73 SD = 28,92	M = 33,32 SD = 29,93	M = 30,86 SD = 27,87
	Ocena istotności różnic: test F_{anova}	F(1, 379) = 0,005 p = 0,946 Brak istotnych różnic ze względu na płeć	F(1, 379) = 0,746 p = 0,388 Brak istotnych różnic ze względu na płeć	F(1, 379) = 0,047 p = 0,829 Brak istotnych różnic ze względu na płeć
	Przeprowadzona analiza serią testów t nie wykazała istotnych różnic między ON i OS w grupie kobiet i mężczyzn			

Tabela 6. (cd.)

Wskaźniki punktualności	Płeć	Domeny		
		„rodzina”	„praca”	„czas wolny”
W5 poczucie niepunktualności – opóźnienia: *później niż rówieśnicy*	kobiety	M = 20,38 SD = 30,15	M = 21,01 SD = 27,09	M = 16,73 SD = 20,20
	mężczyźni	M = 19,62 SD = 29,57	M = 24,09 SD = 29,69	M = 17,95 SD = 22,02
	Ocena istotności różnic: test F_{anova}	F(1, 379) = 0,061 p = 0,805 Brak istotnych różnic ze względu na płeć	F(1, 379) = 1,127 p = 0,289 Brak istotnych różnic ze względu na płeć	F(1, 379) = 0,294 p = 0,588 Brak istotnych różnic ze względu na płeć
	Przeprowadzona analiza serią testów t nie wykazała istotnych różnic między ON i OS w grupie kobiet i mężczyzn			

Źródło: opracowanie R. Kaczan na podstawie badań własnych.



Wykres 4. Wskaźniki punktualności w trzech domenach: „rodzina”, „praca”, „czas wolny” w zależności od płci (kobiety n = 203; mężczyźni n = 184) (skala dla wszystkich wskaźników 0–100)

Źródło: opracowanie Radosław Kaczan na podstawie badań własnych.

Dodatkowa analiza z użyciem testu t-Studenta wykazała, że jest to czynnik nieistotny zarówno w grupie osób sprawnych, jak i osób z różnymi ograniczeniami sprawności z jednym wyjątkiem, a mianowicie – kobiety z ograniczeniami

sprawności w domenie „rodzina" miały znacznie niższe (p = 0,029) poczucie punktualności (M = 51,18) pojawiania się wydarzeń normatywnych w porównaniu z kobietami sprawnymi (M = 62,08).

PODSUMOWANIE I WNIOSKI

Uzyskane przez nas wyniki badań pokazują pewne wzorce różnic i podobieństw między osobami sprawnymi a osobami doświadczającymi różnych ograniczeń sprawności. Przede wszystkim okazuje się, że czynnikiem znacznie silniej różnicującym stosunek do własnego życia jest wiek niż płeć i że poziom sprawności nie ma mocy determinującej stwierdzane prawidłowości, należy go raczej rozpatrywać jako specyficzny czynnik ryzyka.

Najbardziej wrażliwą sferą okazała się domena rodziny – widoczne są istotne różnice dotyczące przede wszystkim wieku, ale także bycia lub nie osobą niepełnosprawną. W obu grupach osób rodzina i związane z nią zadania rozwojowe są bardziej podatne na zmiany kontekstu społeczno-kulturowego niż pozostałe dwie domeny, tj. praca i czas wolny, stąd tak wyraźne odchylenia w poczuciu punktualności w obu grupach. Większe poczucie niepunktualności w tej domenie u osób z ograniczeniami sprawności wskazuje na istnienie barier, zapewne i w nich samych, i w najbliższym otoczeniu, niepozwalających im na spełnianie się w tym ważnym obszarze aktywności człowieka. Nasze inne badania wskazują na silne powiązanie pozostawania w bliskim związku lub nie z ogólnym zadowoleniem z życia (A.I. Brzezińska, R. Kaczan, P. Piotrowski, P. Ryciel-ski, 2008).

Istotnym czynnikiem ryzyka, z punktu widzenia pojawiania się normatywnych wydarzeń życiowych i realizowania zadań rozwojowych, jest stopień niepełnosprawności, co jest wnioskiem dość oczywistym. Już nie tak oczywiste jest to, że w naszych badaniach grupą o największym ryzyku nierealizowania przypisanych do wieku zadań rozwojowych jest grupa o umiarkowanym, a nie o znacznym stopniu niepełnosprawności. Spostrzeżenie to z pewnością wymaga dalszych analiz zebranego przez nas materiału, ale być może jest tak, że osoby o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności mają jeszcze jakąś nadzieję związaną z posiadanymi zasobami tak indywidualnymi, jak i społecznymi, że ich życie potoczy się podobnie do życia ich rówieśników, a ci, którzy są znacznie niepełnosprawni, taką nadzieję już utracili. Taki rodzaj przekonania u osób z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności powoduje zwrotnie zniekształcenia w percepcji swojego życia jako znacznie niepunktualnego (silne poczucie opóźnienia w stosunku do rówieśników).

Analiza różnic i podobieństw między osobami sprawnymi i osobami z ograniczeniami sprawności wskazuje ogólnie, że to raczej zmiany rozwojowe związane z wiekiem wpływają na to, jak ludzie spostrzegają i oceniają swoje życie i że zmienna wieku „działa" podobnie w obu grupach, tj. niezależnie od poziomu sprawności. Rodzaj i poziom niepełnosprawności, moment jej nabycia czy

czas jej doświadczania są z pewnością istotnymi czynnikami wpływającymi na poczucie jakości życia, w tym na sposób spostrzegania swojego życia, jednak na podstawie naszych badań nie można powiedzieć, że pełnią one rolę determinującą (por. G. Gottlieb, 1983; A.I. Brzezińska, K. Appelt, B. Ziółkowska, 2008). Należy je raczej rozpatrywać jedynie jako istotny element życia osób dorosłych i potencjalny – przy działaniu innych czynników niesprzyjających rozwojowi – czynnik ryzyka.

Bibliografia

Arnett, J.J. (2000). Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist, 55 (5).*

Bee, H. (2004). *Psychologia rozwoju człowieka*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Zysk i S-ka.

Brzezińska, A. (2005). Współzależność kontekstu rozwoju, stylu życia i struktury *Ja.* W: J. Kmita, I. Kotowa, J. Sojka (red.), *Nauka. Humanistyka. Człowiek. Prace dedykowane Profesor Krystynie Zamiarze w czterdziestolecie pracy naukowej.* Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Brzezińska, A. (2006). Dzieciństwo i dorastanie: korzenie tożsamości osobistej i społecznej. W: A.W. Brzezińska, A. Hulewska, J. Słomska (red.), *Edukacja regionalna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Brzezińska, A.I., Appelt, K., Ziółkowska, B. (2008). Psychologia rozwoju człowieka. W: J. Strelau, D. Doliński (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Brzezińska, A.I., Kaczan, R., Piotrowski, P., Rycielski, P. (2008). *Aktywność osób z ograniczeniami sprawności na rynku pracy: czynniki wspomagające i czynniki ryzyka.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS *Academica*/EFS (Seria *Osoby niepełnosprawne,* 4).

Brzezińska, A.I., Kaczan, R. (2009). *Kwestionariusz Poczucia Punktualności Zdarzeń Życiowych (PPZŻ): konstrukcja i analiza właściwości psychometrycznych*. Polskie Forum Psychologiczne.

Brzezińska, A.I., Piotrowski, K. (2009). Diagnoza statusów tożsamości w okresie adolescencji, wyłaniającej się dorosłości i wczesnej dorosłości za pomocą Skali Wymiarów Rozwoju Tożsamości (DIDS). *Studia Psychologiczne.*

Buhl, H.M., Lanz, M. (2007). Emerging adulthood in Europe: common traits and variability across five European countries. *Journal of Adolescent Research, 22 (5).*

Gottlieb, G. (1983). The psychobiological approach to developmental issues. W: P. H. Mussen (red.), *Handbook od child psychology* – vol. II: M.M. Haith, J.J. Campos (red.), *Infancy and developmental psychobiology* . New York: John Wiley and Sons.

GUS (2007). *Podstawowe informacje o rozwoju demograficznych Polski do 2007 roku.* http:// www.stat.gov.pl/ cps/rde/xbcr/gus/PUBL_Sytuacja_demograficzna_2007.pdf.

GUS (2008). *Podstawowe informacje o rozwoju demograficznym Polski do 2008 roku.* http:// www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_LU_podsta_info_o_rozwoju_demograf_polski_do-_2008_r.pdf.

Havighurst, R.J. (1948/1981). *Developmental tasks and education*. New York: Longman.

Kaczan, R. (2009a). *Koncepcja narzędzi badawczych dla modułu 3a pt.: Historia życia I trajektorie życiowe*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany, przygotowany w ramach projektu systemowego PFRON/EFS/SWPS nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 pt. *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* na lata 2008–2010).

Kaczan, R. (2009b). *Raport końcowy z wyników badań dla modułu 3a pt.: Historia życia i trajektorie życiowe*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowa-

ny, przygotowany w ramach projektu systemowego PFRON/EFS/SWPS nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 pt. *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* na lata 2008–2010).

Krings, F., Bangerter, A., Gomez, V., Grob, A. (2008). Cohort differences in personal goals and life satisfaction in young adulthood: Evidence for historical shifts in developmental tasks. *Journal of Adult Development, 15.*

Lanz, M., Tagliabue, S. (2007). Do i really need someone in order to become an adult? Romantic relationships during emerging adulthood in Italy. *Journal of Adolescent Research, 22 (5).*

Lutostański, M. (2009). Plany dążenia i aspiracje życiowe młodzieży. *Młodzież 2008 – opinie i diagnozy,* 13. Warszawa: Centrum Badania Opinii Społecznej.

Macek, P., Bejček, J., Vaníčková, J. (2007). Contemporary Czech emerging adults: generation growing up in the period of social changes. *Journal of Adolescent Research, 22 (5*).

POCZUCIE PUNKTUALNOŚCI WYDARZEŃ ŻYCIOWYCH OSÓB Z OGRANICZENIAMI SPRAWNOŚCI I OSÓB SPRAWNYCH

Streszczenie

W artykule zaprezentowano wyniki badań przeprowadzonych w roku 2009 w grupie osób dorosłych (wczesna, środkowa i późna dorosłość) z ograniczeniami sprawności (n=292) oraz sprawnych (n=90) przy użyciu kwestionariusza *Poczucie punktualności zdarzeń życiowych*. Najbardziej istotny dla poczucia punktualności okazał się wiek: osoby najmłodsze miały najniższe poczucie punktualności w domenie rodziny i najwyższe w domenie pracy i czasu wolnego. Nieistotne były różnice między kobietami i mężczyznami. Wykazano ponadto, że osoby z ograniczeniem sprawności mają niższe poczucie punktualności w domenie rodziny niż osoby sprawne. Istotnym czynnikiem dla poczucia punktualności okazał się stopień niepełnosprawności: osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności miały niższe poczucie punktualności i wyższe poczucie opóźnienia pojawiania się normatywnych wydarzeń życiowych we wszystkich trzech badanych domenach niż osoby z pozostałych badanych grup osób niepełnosprawnych.

Słowa kluczowe: osoby z ograniczeniami sprawności, poczucie punktualności, poczucie niepunktualności, późna dorosłość, środkowa dorosłość, wczesna dorosłość, zadania rozwojowe dorosłości.

SENSE OF THE TIMING OF LIFE EVENTS IN PEOPLE WITH DISABILITIES AND IN NONDISABLED PEOPLE

Summary

This paper presents the results of the research conducted in 2009 on a group of adults with disabilities (early, middle, and late adulthood) (n=292), and a group of nondisabled adults (n=90) with the use of the *Sense of the Timing of Life Events* Questionnaire. Age was discovered to be the most important factor for the sense of timing: the youngest people had the lowest sense of timing in the area of family, and the highest in the area of work and leisure. Differences between men and women were insignificant. It was also shown that people with disabilities had a lower sense of timing in the area of family than those without disabilities. Severity of disability turned out to be a significant factor: people with moderate and severe disabilities had a lower sense of timing and a higher sense of belatedness in reference to the occurrence of normative life events in all three areas under study than other participants with disabilities.

Key words: people with disabilities, sense of timing, sense of off-timing, late adulthood, middle adulthood, early adulthood, developmental tasks of adulthood.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 1(11) 2010

AGNIESZKA ŻYTA

RODZICE A SEKSUALNOŚĆ OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA

Temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną – jeszcze do niedawna będący tabu – obecnie jest coraz częściej podejmowany przez badaczy (seksuologów, pedagogów, psychologów). Jest ważny dla rodziców dzieci z zespołem Dawna, jednak niepozbawiony społecznych uprzedzeń, wiąże się ze specyficznym rodzicielskim lękiem. 26% społeczeństwa nie akceptuje małżeństw osób niepełnosprawnych intelektualnie, 23% sprzeciwia się podejmowaniu przez nie współżycia seksualnego, a prawie co druga osoba (48%) uważa za niewłaściwe, aby osoby te posiadały dzieci (Z. Izdebski, 2005). Rodzice osób niepełnosprawnych intelektualnie obawiają się płciowości swoich dzieci (70%) oraz komplikacji, jakie mogą wiązać się z możliwością spłodzenia potomka (75%). Jednocześnie aż 80% rodziców jest zdecydowanie przeciwnych zakładaniu przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną własnej rodziny (A. Giryński, 2005). Badania oparte na podejściu fenomenologicznym i wywiadach jakościowych dotyczące postaw rodziców prowadziła M. Karwacka (2005). Wyróżniła ona cztery podejścia: kontrolujące, tłumiące, akceptujące oraz wspierające przejawy seksualności.

W literaturze przedmiotu jest niewiele doniesień dotyczących seksualności osób z zespołem Downa. Na ogół wykazują one, że rodzice i opiekunowie osób z zespołem Downa obawiają się, że deficyty poznawcze ich dzieci czy podopiecznych szczególnie narażają je na wykorzystywanie seksualne, niechcianą ciążę czy choroby przenoszone drogą płciową (D. Van Dyke i in., 1995). Badania D. Mejnartowicz (2002) dotyczące rozwoju psychoseksualnego młodzieży z zespołem Downa dowodzą, że rodzice czują się bezradni wobec seksualności swoich dzieci i aż 79,7% spośród badanych uważa, że instytucje działające na rzecz osób z zespołem Downa nie są zainteresowane tą problematyką. Połowa badanych matek obawia się wykorzystania seksualnego swoich dzieci, a 60% nie wyobraża sobie podjęcia życia seksualnego przez swoje dziecko i nie wyraziłoby na to zgody. Matki są także przeciwne zawieraniu małżeństw przez osoby z zespołem Downa (67,2%), obawiając się niebezpieczeństwa narodzin dziecka obciążonego genetycznie oraz konieczności stałej opieki i kontroli nad takim związkiem.

PROCEDURA BADAWCZA

Badania mają charakter jakościowy, są częścią szerszego projektu, obejmującego m.in. matki i ojców dzieci i dorosłych osób z zespołem Downa z terenu województwa warmińsko-mazurskiego. W trakcie przeprowadzania wywiadów narracyjnych jednym z poruszanych zagadnień była seksualność dzieci, jej przejawy, związane z tym obawy, oczekiwania. W doniesieniu uwzględniono wypowiedzi 21 rodziców (w tym trzech ojców i dziewięciu matek dorosłych osób z zespołem Downa oraz dwu ojców i siedmiu matek dzieci i młodzieży w wieku poniżej 16 lat). Rodzice reprezentują różne podejścia do zagadnień związanych z przejawami życia seksualnego – od postawy unikającej, po akceptującą. Zauważyłam także pewne różnice wynikające z wieku dzieci z zespołem Downa. Matki i ojcowie dorosłych osób, których problem seksualności dotyczy bezpośrednio, zauważają potrzeby swych dzieci, ale mają do nich różny stosunek. Wszyscy uważają, że jest to istotny obszar ich obecnego życia, przyznają, że nie do końca wiedzą, jak sobie z „tym problemem" radzić. Ich stosunek do ewentualnych związków uzależniony jest w dużym stopniu od poziomu funkcjonowania ich dziecka oraz wyznawanego systemu wartości. Ci, których dzieci są najbardziej sprawne pod względem społecznym i intelektualnym, nie wykluczają możliwości budowania przez nie związków partnerskich, wspieranych przez rodziców. Rodzice małych dzieci natomiast deklarują brak wiedzy na temat seksualności osób z zespołem Downa. Można ich podzielić na dwie grupy. Osoby z pierwszej grupy deklarują życie teraźniejszością, nie widzą potrzeby zajmowania się tą tematyką, gdyż ich dzieci są w ich opinii zbyt małe. Osoby z drugiej grupy widzą potrzebę uzupełniania swojej wiedzy, zwykle są pozytywnie i optymistycznie nastawione do możliwości podjęcia w życiu dorosłym współżycia seksualnego z bliską osobą przez ich dziecko oraz zawarcia przez nie małżeństwa. Na ogół nie mają zdania na temat ewentualnego potomstwa.

PROBLEM „ZAKOCHANIA SIĘ" DOROSŁYCH Z ZESPOŁEM DOWNA

Wszyscy rodzice – zarówno matki, jak i ojcowie dorosłych osób z zespołem Downa –zadeklarowali, że ich dzieci były (lub nadal są) zakochane. Obiektem ich uczucia były najczęściej osoby płci przeciwnej z placówki, do której uczęszczają (klasy szkolnej, WTZ), ale także terapeuci czy wolontariusze. Trzy matki wspomniały o niezwykłej fascynacji uczuciowej osobą tej samej płci (koleżanką, wolontariuszką). Nie odbierały tego jednak w kategoriach zainteresowania o podłożu seksualnym, a raczej bardzo intensywnej przyjaźni, połączonej z potrzebą kontaktu (dotykania, przytulania, częstych spotkań, bycia w pobliżu obiektu uczucia). Dwie matki obawiały się podłoża seksualnego i podjęły pewne kroki w celu ograniczenia kontaktów.

Rodzice z grupy pierwszej, mówiąc o zakochaniu swoich dorosłych dzieci, starają się podkreślać „niewinność" uczucia. Twierdzą, że miłość ich dzieci ma

podłoże czysto platoniczne, ponieważ nie kojarzą go one z napięciem seksualnym. Posiadanie sympatii przez dziecko ta grupa rodziców wspiera, ale ściśle kontroluje. Spotkania ograniczają się do wspólnych spacerów, podwieczorków w towarzystwie rodziców, dawania sobie drobnych prezentów. Rodzice czasami pozwalają na pocałunek w policzek i trzymanie za ręce, ale nie na pocałunek w usta czy obejmowanie się, siadanie na kolanach. Sympatia to bardziej kolega czy koleżanka (najczęściej dziecko dobrych znajomych) mająca sprzyjać „unormalnieniu" ich dziecka. Z założenia ich znajomość ma mieć charakter aseksualny. Ci rodzice nie widzą możliwości podjęcia życia seksualnego ani bycia w stałym związku przez ich dorosłe dzieci.

I. zakochał się kiedyś w E. To jest dziewczynka z klasy, wcześniej była jeszcze G. Jest bardziej rozgarnięta od I., wyraźniej mówi, nie ma zespołu Downa. Dzwonią do siebie. [...] On ma napięcie seksualne, ale nie wiąże go z uczuciowością wyższą, np. z miłością do E., nie ma to dla niego związku. [...] Jak są jakieś sceny w filmach, to on się wstydzi, jak się na przykład całują, to jest niezadowolony. Z E. też tylko rozmawia. Jak przyszła składać mu życzenia na urodziny, to powiedziałam, żeby ją w rękę pocałował. Ale ona nie chciała. Powiedziała, że ona nie pozwala na takie coś chłopakom. I bardzo dobrze, pochwaliłam ją. Dla niego to raczej jest niemożliwe, żeby z jakąś kobietą kiedyś zamieszkał. Nie będzie dla niego takiej potrzeby, dlatego że on do tego nie dojrzał. On będzie kochał różnych ludzi, ale to jest tak, że on kocha tę E., ale kocha i mnie, i M. (brata). To jest to samo. W tej miłości do E. bardzo mało jest tego popędu czysto fizycznego. To jest raczej dlatego, że ona umie z nim porozmawiać. Kiedyś powiedział, że chce z E. zamieszkać. Chce mieć żonę, ale czasami mówi, że może się ze mną ożeni. Taki jest infantylny. Potem mówił, że mnie nie opuści (matka, l. 60; syn z ZD, l. 24).

Ł. ma od kilku lat swoją dziewczynę, ze szkoły. Jak gdzieś jesteśmy na turnusie, to oni idą już razem, jak idziemy do kawiarni, to siadają przy jednym stoliku. Kiedyś nawet mówił, że chciałby się ożenić, teraz nie. Jak tak mówił, to my wtedy, że dobrze, poczekamy, wybierzesz sobie dziewczynę. Ale nie biorę tego pod uwagę w ogóle.[...] Z koleżanką, z która się spotyka, to przytulają się, trzymają za ręce, buzi sobie dadzą czasami w policzki. Bardzo się lubią, już tak ze trzy lata. Ale on nigdy nie mógłby mieć żony. Są chłopcy, którzy szybciej, bo są bardziej kontaktowi, sprawniejsi. On ma większe upośledzenie (matka, l. 61; syn z ZD, l. 23).

W przytoczonych wypowiedziach podkreślana jest niedojrzałość uczuciowa dorosłych dzieci, co zdaniem matek jest główną przeszkodą w stałym związku z inną osobą.

Drugą grupę stanowią rodzice, którzy są zdecydowanymi przeciwnikami posiadania sympatii przez ich dzieci z zespołem Downa. Obawiają się konsekwencji takich związków, traktują je jak problem. Konsekwencje dotyczą nie tylko ewentualnej ciąży, ale także zranienia ich dziecka w przypadku porzucenia przez drugą osobę.

Piotr był kiedyś zakochany. Ale my unikamy tych tematów i to mu potem przechodzi. Mówił o ciąży, o brzuchu, widział to w telewizji. Mówił, że też chciałby dzieci. Ale wiemy, że chłopcy z zespołem nie mogą mieć dzieci. A dziewczynki mogą. Ale nie wiem, jakie dzieci się urodzą – czy te geny się powtórzą. Ja nie jestem zwolennikiem łączenia tych dzieci. Stało się, jest, pozostawić. Niech sobie żyje. Uczyć. Gdyby się zakochał, staralibyśmy się to zmienić, na inne tory przestawić. Na szczęście jemu lekko przechodzi, więcej to ma chyba w swojej wyobraźni (ojciec, l.58; syn z ZD, l.32).

Strategia postępowania tych rodziców w przypadku zakochania się lub chęci stworzenia związku przez ich dorosłe dziecko polega na unikaniu kłopotliwych dla nich tematów, odciąganiu uwagi oraz podawaniu kontrargumentów.

Teraz jego największy problem i marzenie to ożenić się. Chciałby mieć żonę. Ja mu mówię, Marcin, po co ci żona. Teraz te kobiety takie niedobre (matka, l. 67; syn z ZD, l. 27).

Innym problemem może być dla rodziców fascynacja ich dziecka osobą tej samej płci. Trzy matki dorosłych kobiet z zespołem Downa zaobserwowały to u swoich córek (w dwu przypadkach była to zdaniem matek „obsesyjna" przyjaźń z koleżanką z klasy, także niepełnosprawną intelektualnie, w jednym – fascynacja pełnosprawną wolontariuszką). Matki unikały podkreślania kontekstu seksualnego (miały nadzieję, że go tam nie było lub nie ma), chociaż ich działania świadczyły o pewnym zaniepokojeniu.

Pamiętam pierwszą opiekunkę A., która tu przychodziła, to był jakoś 1991 r., jak nasza wspólnota powstała, M. była wtedy jeszcze w liceum. No i siedziała z A. w pokoju, rozmawiały. Jak wyszła, patrzę – A. gładzi miejsce na tapczanie. „Ty mamo wiesz, kto tu był? Tu M. siedziała". To było dla niej... jak guru. Jak M. na którymś z obozów zakochała się i miała chłopaka, to A. mało do wody nie skoczyła. Była zazdrosna. Musiałam z nią siedzieć i jej tłumaczyć, że M. ma prawo (matka, l.61; córka z ZD l.,31).

Szczególnie trudne są przypadki, gdy obie osoby są niepełnosprawne intelektualnie. Rodzice obawiają się, że mogą stracić kontrolę nad sytuacją.

Już nawet miałam rozmowę z wychowawczynią, z dyrektorką szkoły. Bo tam już dochodziło do czegoś takiego, że jedna przychodziła, a druga siadała jej na kolanach, przytulała się i nikt, nic nie istniało. One są we dwie, są przytulone i mogą tylko patrzeć przed siebie. Albo jak jedna nie przyszła do szkoły, to druga też już chciała wracać. Był ten moment, że one chodziły wszędzie razem za rękę, nie pozwalały tej drugiej z nikim nawet słowa zamienić. Były tylko one dwie. Rozmawiałam z nauczycielką, doszłyśmy już do tego, że nie chodzą we dwie, nie mają prawa się trzymać za ręce (ewentualnie tylko jak przez ulicę przechodzimy). Wcześniej było to na okrągło. To przytulanie się, masowanie brzuchów sobie nawzajem (bo mnie brzuch boli). To był taki zamknięty krąg, nie daj Boże, żeby ktoś tam stawał między nie. Jak ktoś nawet niespecjalnie popchnął na przerwie M., już P. – lwica, stawała w jej obronie. Już się zastanawiam, czy nie porozmawiać z dyrektorką, żeby je rozdzielić do innych klas (matka, l.47; córka ZD, l.21).

Podobnie odbiera to matka drugiej z kobiet.

Jak obserwuję nieraz P. i M., to się o nie boję czasem. Że one jakoś tak są za blisko. Może ja to źle odbieram, bo akurat może nie o to chodzi? Ale...są dorosłe, powinny inaczej. Jak P. tu została, to mówię, no ale chyba spać to razem nie będziecie w jednym łóżku. Ale potem sobie pomyślałam, że przecież młode dziewczyny tak mają, gadają sobie do wieczora... ale boję się, żeby im coś nie wywinęło. No i spały osobno. Boję się, że jakby coś się wydarzyło, to nie miałyby potem kontroli nad tym (matka, l. 47; córka z ZD, l. 23).

PROBLEM MASTURBACJI

Masturbacja i rytmiczna autostymulacja genitaliów jest normalną częścią odkrywania swojego ciała, może stanowić samogratyfikację, może też, ale nie musi, poprzedzać stosunki seksualne. W przypadku niektórych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może być przejawem zachowań autoagresywnych. Jak podaje Rogers i Coleman (1992 za: D.Van Dyke i in., 1995), incydenty masturbacyjne stwierdza się u 40% mężczyzn oraz 52% kobiet z zespołem Downa. Dowodzi to, że zachowania te nie są częstsze niż w populacji generalnej.

Wszyscy badani rodzice dorosłych osób z zespołem Downa zauważyli występowanie zachowań masturbacyjnych zarówno u kobiet, jak i mężczyzn. Pojawiają się one w okresie dojrzewania i w tym też czasie są najbardziej nasilone. U niektórych osób (1 kobiety i 4 mężczyzn) rodzice obserwują je także w wieku dorosłym. Żaden z rozmówców nie zauważył, aby masturbacja występowała w miejscach publicznych.

Moi rozmówcy reprezentują dwa podstawowe stanowiska wobec zachowań seksualnych polegających na masturbacji: akceptują je lub odrzucają. Rodzice z pierwszej grupy uważają, że takie zachowania są naturalne, wpływają na lepsze samopoczucie i zachowanie ich dorosłych dzieci. Podkreślają, że jest to czynność intymna ich dzieci, nie ingerują w nią, ale też nigdy o tym z nimi nie rozmawiają. Rodzice ci biorą udział w spotkaniach ze specjalistami organizowanych przez WTZ (warsztaty terapii zajęciowej) lub stowarzyszenie.

On ma polucje nocne, ma zachowania seksualne, onanizuje się, ale nie chce o tym mówić, ukrywa to. Lekarz w Olsztynie powiedział, że mamy do tego podejść normalnie. Raczej mu pozwalać, żeby nie robił tego gdzieś w miejscach publicznych czy na warsztatach. No i nie było tam takich zachowań. Jedna pani na wykładzie mówiła nam, żeby od tego nie uciekać, raczej wytłumaczyć. On tam sobie poczołga się na łóżku, pocałuje poduszki. I niech tam pocałuje. Mówiła nam, żebyśmy nie szarpali, nie krzyczeli na niego (ojciec, l. 58; syn z ZD, l. 32).

Druga grupa rodziców to przeciwnicy masturbacji (najczęściej wiąże się to z ich przekonaniami religijnymi) i jakichkolwiek aktywności o charakterze seksualnym u swoich dorosłych dzieci z zespołem Downa. Widząc tego typu zachowania przerywają je, starają się odwrócić uwagę dziecka, krzyczą na nie.

[…] *w wieku dojrzewania widać było, że ma to napięcie. Kładł się i ściskał nogami, widziałam też, że czasami piżamka czy majteczki są pobrudzone. Jak widziałam, że się kładzie, to wchodziłam i mu nie pozwalałam. Powiedziałam, że nie wolno tak robić. Śladów na bieliźnie nie komentowałam w ogóle. On w sumie tak zajęty był sportem, że jakoś ten okres przetrwaliśmy. W tej chwili już mu to przeszło* (matka, l. 60; syn z ZD, l. 24).

LĘK PRZED WYKORZYSTANIEM PRZEZ INNYCH

Wszyscy rodzice, zwłaszcza mający dorosłe już dzieci z zespołem Downa, obawiają się, że ich potomek może zostać wykorzystany seksualnie i skrzywdzony przez innych. Swój lęk argumentują dużą ufnością osób z zespołem Downa wobec innych ludzi. Zwracają uwagę na potrzebę prowadzenia zajęć przez specjalistów w zakresie wychowania seksualnego. Ich sposobem na wyeliminowanie tego zagrożenia jest niepozwalanie swojemu dorosłemu dziecku na samodzielne chodzenie poza domem czy placówką.

Nigdy nie rozmawialiśmy z nią, co robić, żeby jej ktoś nie skrzywdził. Ale J. wie, że z nikim obcym nie wolno iść. Może z tego względu o tym nie rozmawiamy, bo ona mało sama gdzieś chodzi. Tylko albo z nami, albo z grupą chodzi (ojciec, l. 50; córka z ZD, l. 27).

Pozostali rodzice, których dzieci mają większą swobodę w poruszaniu się, deklarują, że prowadzą rozmowy na ten temat ze swoimi dziećmi, zwracając ich uwagę na konieczność unikania rozmów z obcymi osobami czy nieprzyjmowania od nich żadnych przedmiotów.

Jest taki strach, że ktoś może jej zrobić krzywdę. Często z nią rozmawiam, jak ona zostaje sama w domu, to mówię, żeby drzwi nie otwierała. Uczulam ją. Jeszcze jak jeździła autobusem, sama wracała, to też przypominałam, żeby uważała. Kiedyś przyjechała bardzo zdenerwowana, bo w autobusie jakiś pan jechał z kwiatami (pewnie z działki) i chciał jej dać kwiatek. I ona wróciła taka zdenerwowana, nie wzięła, ale powiedziała mu dziękuję. Pochwaliłam, że dobrze zrobiła.[...] Ona jest bardzo łatwowierna. Przez to może, że nie było tego taty w domu, ona bardzo lgnie do mężczyzn. Wystarczy trochę ją zabajerować i już ona będzie cała w skowronkach (matka, l. 60; córka z ZD, l. 31).

Czasami lęk przed skrzywdzeniem ich dziecka wynika z doświadczeń osób z najbliższego otoczenia.

W tym roku była taka sytuacja, że jego kolegę z klasy zgwałcili jacyś mężczyźni. Może go przekupili? On był jeszcze pobity... to było przeżycie... Upośledzony, ale nie z zespołem Downa. Dzieci w klasie się nie dowiedziały o tym, tylko że go pobito. I ja trochę też się boję takich sytuacji. Przydałyby się jakieś zajęcia jak unikać sytuacji, żeby ktoś nie wykorzystał. Przede wszystkim to. [...] Czasami przecież na turnusach go puszczam samego, gdzieś idzie. Nie zawsze mam go na oku (matka, l. 61; syn z ZD, l. 23).

Jedna z matek, której syn wykazuje duże zainteresowanie seksem, objawiające się częstym mówieniem na ten temat, zaczepianiem kobiet i dziewcząt, podwyższonym napięciem seksualnym, jest szczególnie zaniepokojona tą sferą życia.

Problemem są potrzeby seksualne W., nie ma co chować głowy w piasek. Człowiek żyje także dla przyjemności. Ja bym chciała, żeby było jak w niektórych krajach, żeby przyszedł ktoś, kto mu pomoże rozładować napięcie. Z tego można się śmiać, ale z drugiej strony szkoda mi takich ludzi, którzy nie będą nawet mieli szans na doświadczenie seksu. Nie słyszałam o żadnych spotkaniach na te tematy. U nas się o tym nie mówi. Co może przynieść jakieś odwoływanie się do etyki w przypadku osób upośledzonych umysłowo? Jak jest już problem, to żadne mówienie absolutnie nie pomoże. Jak wpłynąć na mężczyznę z upośledzeniem, jak znajdzie się w sytuacji intymnej z kobietą, żeby tego nie robił? To jest zbyt silne, to jest żywioł, nie wierzę w żadne metody. Ja raczej nie boję się, że W. napadnie jakąś kobietę, bo on nie zna się na tych rzeczach. Z jednej strony chciałabym, żeby on poznał miłość także fizyczną, a z drugiej jest strach, czy jeśli mu by to się spodobało, nie byłoby niebezpieczne dla innych i dla niego [...] Problem jest, że W. jak chodzi sam, to zaczepia wszystkich, kto mu się spodoba, i podejrzane typy, i dziewczyny. Nie mogę też wyjść z domu, bo każdego wpuści z otwartymi rękoma, bardzo lubi rozmawiać z ludźmi (matka, l. 67; syn z ZD, l. 27).

Kobieta ta nie radzi sobie z nadpobudliwością seksualną swojego syna, jednak nie czuje wsparcia ze strony pracowników placówki, do której uczęszcza jej syn. Słyszała o programach zagranicznych, które opłacają usługi seksualne dla osób niepełnosprawnych. Uważa, że w niektórych przypadkach, takich jak jej syna, byłoby to korzystne rozwiązanie.

PROBLEM WYCHOWANIA SEKSUALNEGO

Istotnym zagadnieniem omawianej problematyki seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie jest wychowanie seksualne realizowane w trakcie ich edukacji na różnych etapach życia. Równie istotne jest uczenie dzieci, młodzieży, ich rodziców oraz bliskich, w jaki sposób rozmawiać na temat seksu, dojrzewania płciowego, małżeństwa oraz jak postępować w trudnych sytuacjach. Wszyscy rodzice małych dzieci i młodzieży (nawet ci, którzy deklarują, że na razie nie myślą o problemach życia seksualnego, ponieważ ten problem ich obecnie bezpośrednio nie dotyczy) zauważają potrzebę szkoleń z tego zakresu i chcieliby, by dzieci miały takie zajęcia dostosowane do ich wieku i możliwości poznawczych. Uważają, że pedagodzy w placówkach, do których uczęszczają osoby niepełnosprawne, i profesjonaliści powinni zająć się problemem wychowania seksualnego. Oni najczęściej nie czują się kompetentni w tej dziedzinie, chcieliby zwiększyć swoją wiedzę na praktycznych zajęciach. Nieco innego zdania, co może wydawać się zaskakujące, są rodzice osób dorosłych z zespołem Downa. Dwie matki oraz jeden ojciec nie są zainteresowani takimi zajęciami, uważają, że nie są one potrzebne ani im, ani ich dorosłym dzieciom. Wszystkie

te osoby unikają tematu seksu, uważają, że u osób z zespołem Downa nie ma potrzeby „rozbudzania" takich zainteresowań. Ich sposobem na wyciszanie potrzeb seksualnych jest unikanie sytuacji związanych w jakikolwiek sposób z seksualnością oraz wzmacnianie innych zainteresowań (najczęściej aktywności sportowej).

Ja w ogóle uważam, że tego tematu nie ma. Staram się o tym nie myśleć. Wiem, że są jakieś pogadanki, ale... Może to wynika z moich zapatrywań, jak rozeszłam się z mężem, postanowiłam, że nigdy za mąż już nie wyjdę. I nigdy u mnie nie było takiej potrzeby. I nie chciałabym, żeby u A. coś takiego było (matka, l. 61; córka z ZD, l. 31).

Jedna z matek uważa, że dla jej dorosłej już córki zajęcia z wychowania seksualnego są jednymi z najbardziej potrzebnych. Obserwuje duże zainteresowanie nimi u swojej córki, jej większe zaangażowanie w higienę intymną, wzrost wiedzy na temat zdrowia i potrzeby badań lekarskich. Ma nadzieję, że zajęcia te spowodują większą świadomość córki na temat grożących jej niebezpieczeństw.

Wiem, że te osoby mogą mieć dzieci. Akurat układ rozrodczy to mają dobrze zbudowany. Mają w szkole edukację zdrowotną i jestem zachwycona tym przedmiotem, bo Marta najlepiej lubi go. Bardzo dużo wiadomości przynosi z tego. Zajęcia są osobno dla dziewczyn, osobno dla chłopców i ona to wszystko mi przynosi, opowiada. To jest jedyny przedmiot, który uwielbiam w tej szkole, w sensie poszerzania jej wiedzy. Ja boje się, że mogłaby być przez kogoś wykorzystana. Ona może nie mieć tyle siły (matka, l. 48; córka z ZD, l. 23).

PROBLEM MAŁŻEŃSTWA (POSIADANIA PARTNERA) I POTOMSTWA

Życie seksualne wiąże się w naszej kulturze tradycyjnie z małżeństwem i posiadaniem potomstwa. Małżeństwa osób z zespołem Downa badał Edwards (1988, za: D. Van Dyke i in., 1995). Stwierdził on, że wśród badanych 38 par małżeńskich (w 35 z nich osobą z zespołem Downa była kobieta) nie ma pary złożonej z dwu osób z tym zespołem. Wszystkie pary wymagały wsparcia ze strony otoczenia, w co zaangażowani byli bądź członkowie rodziny, bądź opiekunowie z urzędu. Podjęcie aktywności seksualnej wiąże się z możliwością ciąży. Istnieją doniesienia, które sugerują, że mimo iż płodność kobiet z zespołem Downa jest obniżona (przyjmuje się, że około 50 % jest płodna), a szanse urodzenia przez nie dziecka z tym samym zespołem są wyższe (50% ich dzieci może mieć zespół Downa), to kobiety te rodzą także dzieci bez zespołu. Te dzieci są narażone na większą niż w przeciętnej populacji ilość wrodzonych anomalii (D. Van Dyke i in., 1995; R.I. Brown, 1996; D. Mejnartowicz, 2002). D. Mejnartowicz (2002) podaje, że większość ciąż u kobiet z zespołem Downa to skutek gwałtu lub kazirodztwa. Mężczyźni z zespołem Downa są na ogół bezpłodni (D.Van Dyke i in.,1995).

Badani rodzice osób z zespołem Downa zastanawiają się także nad zagadnieniem ewentualnego małżeństwa ich dziecka. Rodzice małych dzieci są na ogół pozytywnie do tego nastawieni. Chcieliby, aby ich dziecko w przyszłości miało bliską osobę, nie wykluczają możliwości zawarcia przez nie małżeństwa i deklarują, że w razie potrzeby chętnie pomogą takiej parze.

Moim takim marzeniem jest, żeby to było możliwe, żeby on założył rodzinę, żeby mógł mieć takie życie zbliżone do życia każdego człowieka. Żeby mógł mieć tą druga osobę, mieszkać z nią. Wiadomo, przypuszczam, że nie będzie mieć własnych dzieci, ale żeby miał taką namiastkę tej wolności. Nie wiem, czy to możliwe... to tak się nie spotyka, żeby ci ludzie tak mieszkali...no nie wiem (matka, l. 35; syn z ZD, l. 4).

Wiemy, że chłopcy z zespołem Downa są bezpłodni, a dziewczynki mogą mieć dzieci, i nawet zdrowe. Ja mam nadzieję, że kiedyś B. przyprowadzi nam jakąś pannę. Nie jest to dla nas jakiś problem, uważamy, że trzeba dać im żyć. Mimo że są to osoby upośledzone, mają przecież swoje potrzeby. Całe szczęście, że to wszystko idzie do przodu, że poglądy się zmieniają (matka, l. 35; syn z ZD, l. 2).

Ale są też wypowiedzi świadczące o dużym lęku przed dojrzewaniem i późniejszą dorosłością ich dzieci.

Teraz to boję się jego wieku dojrzewania. U niego to już się w jakiś sposób to zaczyna. Potwornie się tego boję, że zakocha się w kimś, boję się jego seksualności. Jak to wszystko będzie, to jest chłopiec... Z jednej strony ja się cieszę, że to chłopiec... I tak sobie myślałam: Boże, jakby to była dziewczynka, co ja bym zrobiła z jej okresem i w ogóle. Jeszcze nie daj Bóg mogłaby mi z ciążą przyjść... Wiadomo, że to u nich trochę inaczej wygląda, ale takie myśli są. Chociaż coś bym zrobiła, nie miałabym wyjścia wtedy. Ale o D. też się boję, nie wiem, jak sobie z tym poradzę. Na ile on zda sobie sprawę z tego, że jest mężczyzną? (matka, l. 35; syn z ZD, l. 10).

Najczęściej postawa oraz istnienie lub nie lęku przed dojrzewaniem i seksualnością dzieci z zespołem Downa wiążą się z niewiedzą na ten temat. Niektórzy rodzice uważają, że ten problem ich na razie nie dotyczy, nie widzą potrzeby wychodzenia w przyszłość, ponieważ nie wiedzą, jak będzie wyglądał rozwój ich dziecka. Uważają, że w odpowiednim czasie zainteresują się problemem. Doświadczenia starszych i bardziej doświadczonych rodziców wykazują, że nigdy nie jest za wcześnie na podjęcie edukacji z zakresu wychowania seksualnego.

Jeżeli rodzice małych dzieci podchodzą często z ufnością do ewentualnych związków dorosłych osób z zespołem Downa, to rodzice dorosłych już dzieci nie zawsze. Rodziców tych można podzielić na trzy grupy pod względem postaw wobec możliwości zawierania małżeństw i posiadania dzieci przez osoby z zespołem Downa. Są to:

– Przeciwnicy zawierania małżeństw przez osoby niepełnosprawne intelektualnie – argumentują swoje stanowisko niskim poziomem funkcjonowania, infantylizmem, obawą przed koniecznością stałego opiekowania się taką parą. Rodzice ci na ogół nie wiedzą nic na temat możliwości posiadania dzieci

przez osoby z zespołem Downa, kategorycznie wykluczają możliwość intymnych kontaktów i posiadania współmałżonka przez ich dziecko: *Nie wiem, co bym zrobiła, gdyby A. powiedziała, że się zakochała i przyprowadziła narzeczonego. Ja patrzę na to bardzo sceptycznie. Emocjonalnie może ona byłaby zakochana, ale żeby była w stanie podołać wszystkim obowiązkom, to na pewno nie. Człowiek byłby za stary, żeby pomagać. Nie jestem zwolenniczką małżeństw osób niepełnosprawnych umysłowo. Nie chciałabym tego dla A. To też musiałaby być druga osoba niepełnosprawna, która też nie radzi sobie. Życie przynosi tyle historii... To dopiero byłby dramat, gdyby na przykład ta druga osoba odeszła. Człowiek normalny to potrafi sobie jakoś wytłumaczyć. Nie biorę też pod uwagę możliwości, że A. mogłaby podjąć życie seksualne. Myślę, że osoby z zespołem Downa nie mogą mieć dzieci* (matka, l. 61; córka ZD, l. 31).

– Osoby, które deklarują, że jest to sprawa indywidualna, uzależniona od stanu funkcjonowania danej osoby. Słyszały o istnieniu takich związków za granicą, ale nie wyobrażają sobie, aby mogły one funkcjonować w obecnych realiach w Polsce. Ich wiedza na temat możliwości posiadania dzieci na ogół jest niepełna. Nie wyobrażają sobie tego, aby ich dziecko było w długotrwałym związku z inną osobą: *Ona też chciałaby mieć swoją rodzinę. Nadal ma plany. O mężu nie mówi, ale dziecko chciałaby urodzić. Bardzo lubi dzieci małe. Ja wiem, że tacy ludzie mogą mieć dzieci, kiedyś na filmie widziałam. Ale ona nie byłaby matką dobrą, ona sama dziecko, a gdzie tu jeszcze dzieci...[...]. Nie wyobrażam sobie, żeby miała być z jakimś mężczyzną. Nie chciałabym tego absolutnie. Może gdzieś tam za granicą, słyszę, tam mają takie, ale tu… Oni by sobie nie dali rady. I ludzie by dziwnie patrzyli. Ale wcale nie myślałam nad taką sytuacją jakby ona się zakochała* (matka, l. 54; córka z ZD, l. 24).
– Osoby, które uzależniają ewentualny związek od sytuacji indywidualnej. Mają dobrą wiedzę na temat możliwości prokreacyjnych osób z zespołem Downa. Są otwarte na możliwość wspierania ewentualnego związku ich dorosłego dziecka: *P. doskonale zdaje sobie sprawę z tego, że jest kobieta i mężczyzna, że są z tego dzieci. Może nie do końca zdaje sobie sprawę, jak to jest dokładnie. Jak ogląda filmy i np. ludzie się całują, to sama mówi, że ona też by chciała. Że chciałaby mieć chłopaka i chodzić z nim. Mówi, że będzie miała męża, dzieci. No i póki co, to jej mówię, że jeszcze szkoła przed nią. Ona to przyjmuje jako normalne. No tak, musi najpierw skończyć szkołę, zdobyć zawód, a dopiero potem myśleć o jakiś sprawach damsko-męskich. Ja bym chciała, żeby ona miała jakiegoś chłopaka. Nawet patrzę po tych chłopakach ze stowarzyszenia, jakby był jakiś tam rozgarnięty, to może bym go ,,spiknęła" z nią. No, ale nie ma takiego. Żeby on chociaż był taki jak ona. A tu znowu wszystko jest słabsze. No i znowu ona miałaby w plecy. Ja to nawet nie miałabym nic przeciwko temu, żeby ona wyszła za mąż [...]. Byłaby pod okiem dorosłych, żeby pomagali. Uważam, że tacy ludzie powinni mieć prawo zakładania rodzin i bycia ze sobą. Ale to wszystko jest uzależnione od tego, kto to by był. Oczywiście chodzi, żeby coś*

między nimi było. Na pewno myślałabym też o zabezpieczeniu przed ciążą – to by była pierwsza sprawa. Ale ponieważ to mnie jeszcze nie dotyczy, to na razie żadnych kroków nie podejmuję. Ale nie wykluczam, że coś takiego mogłoby być. Uważam, że tak samo jej się należy, jak i chłopakowi. Gdyby to było w ramach rozsądku i niewykorzystywania jedno drugiego, to nie mam nic przeciwko (matka, l. 47; córka ZD, l. 21).

Wszyscy rodzice dorosłych osób z zespołem Downa (oprócz jednej matki kobiety z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej) niezależnie od postawy wobec ewentualnego związku małżeńskiego czy partnerskiego wiążącego się z podjęciem współżycia seksualnego, wykluczają możliwość posiadania potomstwa przez ich dziecko z zespołem Downa. Najczęściej nie wyobrażają sobie swojego dziecka jako rodzica. Obawiają się, że może urodzić się kolejne dziecko niepełnosprawne oraz że ich dorosły potomek nie jest wystarczająco samodzielny i odpowiedzialny, aby być rodzicem. Tylko jedna kobieta wyobraża sobie sytuację, że jej córka mogłaby mieć dziecko i chociaż widziałaby potrzebę pomagania jej w wielu czynnościach, uważa, że mogłaby zostać dobrą matką: *Wiem, że kobiety z zespołem mogą być matkami. I myślę, że ona wcale nie byłaby złą matką. Natomiast trzeba by mieć ją i maleństwo cały czas pod kontrolą. Ale myślę, że dziecko na pewno by źle z nią nie miało* (matka, l. 47; córka z ZD, l. 21).

WNIOSKI

W związku z wydłużającym się przeciętnym życiem osób z zespołem Downa zarówno rodzina, jak i profesjonaliści muszą mieć świadomość wielkich zmian zachodzących w możliwościach, priorytetach edukacji, pracy i życiu społecznym. Inkluzja nie dotyczy tylko edukacji, ale także domu i społeczeństwa. Rodzice powinni to wiedzieć. Istnieje tendencja, aby osoby niepełnosprawne czuły się komfortowo, podkreśla się znaczenie dobrego samopoczucia i jakości życia. Rzadziej natomiast stwarza się okazje osobom niepełnosprawnym intelektualnie do eksploracji i stymulacji. Tradycyjnie możliwości podejmowania życia seksualnego czy zawierania ślubów przez osoby z zespołem Downa są bardzo problematyczne dla rodziców i profesjonalistów. Zarówno jedni, jak i drudzy potrzebują specjalnych szkoleń prowadzonych przez specjalistów z zakresu seksuologii. Kolejnym problemem są postawy społeczne i istniejący system wsparcia dla osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin na różnych etapach ich życia. Wyniki badań R.I. Browna (1996) dowodzą, że wiele dorosłych osób z zespołem Downa jest zdolnych do wchodzenia w relacje partnerskie i rozumienia istoty małżeństwa. Jedna z opiekunek wspierających małżeństwo osoby z zespołem Downa tak je opisuje: *Oni są tacy sami jak inne pary małżeńskie z wyjątkiem tego, że są szczęśliwi cały czas* (tamże, s. 98).

Zmiany społeczne i kulturowe powodują również zmiany w podejściu do seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wsparcie rodziny, eduka-

cja seksualna oraz współpraca rodziny, szkoły i środowiska społecznego daje szanse na poprawę jakości życia oraz rzeczywistą realizację haseł normalizacji, autonomii i podmiotowości osób z niepełnosprawnością.

Bibliografia

Brown, R. I. (1996). Partnership and marriage in Down syndrome. *Down Syndrome Research Practice, 4 (3).*

Fairbairn, G., Rowley, D. (2005). Etyczne aspekty seksualności osób z niepełnosprawnością intelekaulną. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń.* Warszawa: Wydawnictwo APS.

Fornalik, I. (2008). Wspieranie rozwoju psychoseksualnego osób z zespołem Downa. W: B. B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka.* Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Giryński, A. (2005). Edukacja seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie w świetle opinii rodziców i nauczycieli. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń.* Warszawa: Wydawnictwo APS.

Izdebski, Z. (2005). Postawy Polaków wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń.* Warszawa:Wydawnictwo APS.

Karwacka, M. (2005). Rodzice wobec seksualności dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń.* Warszawa: Wydawnictwo APS.

Kingsley, J., Levitz, M. (2007). *Count us in. Growing up with Down Syndrome.* Orlando: A Harvest Book, Harcourt.

Materny, K. (2003). Wizja rodziny i koncepcja małżeństwa młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), D*orosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej.* Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Mejnartowicz, D. (2002). Seksualność osób z zespołem Downa. W: *Wieczne dzieci czy dorośli. Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną.* Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani".

Melberg Schwier, K. (2006). Self Before Sex. Perspectives on Support, Self-Esteem, and Sexuality. W: S.M. Pueschel (red.), *Adults with Down Syndrome.* Baltimore, London, Sydney: Paul H. Brookes Publishing Co.

Nowak-Lipińska, K. (2003). Psychospołeczne aspekty małżeństw osób niepełnosprawnych intelektualnie z pełnosprawnymi. W: K. D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), D*orosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej.* Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Van Dyke, D., McBrien, D., Sherbondy, A. (1995). *I*ssues of sexuality in Down syndrome. *Down Syndrome Research Practice* 3 (2).

Wojtczak-Grzesińska, I., Malinowska, A. (2002). Wieczne dzieci czy dorośli. W: *Wieczne dzieci czy dorośli. Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną.* Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani".

RODZICE A SEKSUALNOŚĆ OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA

Streszczenie

Seksualność dotyczy każdego etapu życia ludzkiego. Osoby z zespołem Downa także mają prawo do satysfakcji emocjonalnej oraz kulturowo aprobowanych zachowań seksualnych. Deficyty poznawcze oraz językowe mogą predysponować tę grupę do zwiększonego ryzyka niechcianej ciąży, chorób przenoszonych drogą płciową czy wykorzystania seksualnego. Niniejszy artykuł skupia się na problemach seksualności osób z zespołem Downa oraz na stosunku ich rodziców do tego zagadnienia. Wykorzystano podejście jakościowe, przeprowadzając wywiady z 21 rodzicami (matkami i ojcami) dorosłych osób oraz dzieci z zespołem Downa. Efektywne wspieranie rodziny, programy edukacyjne dotyczące seksualności jednostek z niepełnosprawnością intelektualną oraz współpraca rodziny, szkoły i środowiska to warunek poprawy jakości życia osób z zespołem Downa i ich rodzin.

Słowa kluczowe: zespół Downa, seksualność, badania jakościowe, wsparcie rodzin.

PARENTS AND SEXUALITY OF PEOPLE WITH DOWN'S SYNDROME

Summary

Sexuality is connected with every stage of human development. People with Down's syndrome also have the right to emotional satisfaction and culturally accepted sexual behaviors. Cognitive and language deficits may predispose this population to unwanted pregnancies, sexually transmitted diseases, or sexual abuse. This article focuses on problems of sexuality in people with Down's syndrome and their parents' attitude to this issue. A qualitative approach was used, and 21 parents (mothers and fathers) of adults and children with Down's syndrome were interviewed. Effective family support, education programs concerning the sexuality of individuals with intellectual disabilities, and ongoing cooperation between family, school and community are the precondition for the improvement of life quality of people with Down's Syndrome and their families.

Key words: Down's syndrome, sexuality, qualitative research, support for families.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 1(11) 2010

JOANNA KOBOSKO

DOŚWIADCZANIE SIEBIE JAKO OSOBY GŁUCHEJ – BADANIA NAD MŁODZIEŻĄ GŁUCHĄ I JEJ SŁYSZĄCYMI MATKAMI Z PERSPEKTYWY INTERPERSONALNEJ[1)]

Dziecko doświadcza siebie w relacji z drugą osobą, tj. rozwija poczucie siebie, będące formą organizacji jego subiektywnego doświadczenia (D. Stern, 1985). Głuche dziecko, przychodzące na świat w rodzinie słyszących, doświadcza siebie, tak jak i dziecko słyszące, w relacji z matką i ojcem. Te najbliższe dziecku osoby w zdecydowanej większości pozostają jednak w stanie szczególnym – stanie psychicznej traumy – wskutek informacji o jego głuchocie. Ponadto każde z rodziców nadaje inne emocjonalne znaczenie głuchocie dziecka, które w naszej rzeczywistości społecznej jest zazwyczaj wciąż negatywne. Reakcja psychiczna rodziców na niepełnosprawność dziecka stanowi m.in. o tym, w jaki sposób przeżywają oni bycie matką i ojcem, macierzyństwo i ojcostwo.

Reprezentanci podejścia interpersonalnego w psychologii, w tym m.in. D. Stern (1985, 1995) czy na gruncie polskim M. Zalewska (1998, 1999, 2000b), są zdania, że rozwój psychiczny dziecka i jego patologia pozostają w związku z kształtowaniem tożsamości macierzyńskiej matki, innymi słowy: z tym, w jaki sposób doświadcza ona siebie jako matkę swojego (głuchego) dziecka. Z tez tych wynika, że doświadczanie siebie jako osoby głuchej ma źródła w jakości relacji matka (słysząca) – dziecko (głuche) i wiąże się z trudnościami, także natury emocjonalnej, przeżywanymi przez matkę w procesie stawania się matką.

Badania poświęcone młodzieży głuchej i słabosłyszącej w zdecydowanej większości dowodzą, że ma ona znaczne problemy w obszarze funkcjonowania psychicznego i społecznego (np. I.W. Leigh, 2009; T. Most, 2007; C.M. Connolly i in., 2006; L. Bain i in., 2004; B.A. Kent, 2003; F. Polat, 2003; Y.. Bat-Chava, E. Deigman, 2001; B. Gloves, 2000; M. Suarez, 2000; S. Gregory in., 1998; P.A. Hindley i in., 1994). Dotyczą one m.in. zagadnień interpersonalnych, samooceny zaniżonej lub zawyżonej, samotności i izolacji w relacjach rówieśniczych, trudności z tożsamością, trudności adaptacyjnych czy zaburzeń rozwoju językowego. Znajdują odzwierciedlenie w obserwacjach klinicznych pracujących z tą młodzieżą psychologów (M. Zalewska, 1998, 2000a, 2007, 2008; J. Kobosko, 2001).

[1)] Badania zrealizowano w ramach Projektu Badawczego MNiSzW Nr 2PO5E 109 28 uzyskanego przez IFPS.

Trudności młodzieży głuchej i słabosłyszącej ujawniające się w sposobie doświadczania siebie, w tym także w aspekcie afektywnym, znajdują odzwierciedlenie w rezultatach badań nad rozpowszechnieniem zaburzeń psychicznych w tej populacji.

Najnowsze dane z badań holenderskich pokazują, że poważne problemy ze zdrowiem psychicznym ma 49–63% adolescentów głuchych, w tym kryteria zaburzeń wg klasyfikacji DSM-IV spełnia 46% badanej młodzieży głuchej i słabosłyszącej w wieku 13–21 lat, w tym 27% stanowią zaburzenia emocjonalne, 11% zaburzenia zachowania, pozostałe zaś stanowią 7%. (T. Gent van i in., 2007). Niejako „typowe" w populacji młodzieży głuchej i słabosłyszącej w wieku 11–16 lat są zaburzenia lękowe, w tym szczególnie fobia społeczna (P. Hindley i in, 1994). Zaburzenia depresyjne występują w stopniu lekkim częściej u głuchych studentów college'u w wieku poniżej 25 lat niż u słyszących (USA), lecz poziom depresyjności od umiarkowanego do znacznego diagnozowany z zastosowaniem kwestionariusza BDI w wersji migowej[2)] stwierdzono w tych badaniach u 29% (I.W. Leigh i in., 1989; za: I.W. Leigh, S. Anthony, 1999; C.M. Connolly i in., 2006) bądź 35% (A.L. Marcus, 1991; za: I.W. Leigh, S. Anthony, 1999) badanych głuchych studentów. W badaniach norweskich stwierdzono istotnie wyższe występowanie symptomów lęku i depresji w populacji dorosłych osób głuchych (M.H. Kvam i in., 2007).

Samobójstwa ludzi głuchych stanowią 0,2% popełnianych w populacji ogólnej (O. Turner i in., 2007), przy czym próby samobójcze stwierdzano częściej u dziewcząt głuchych niż u chłopców uczących się w college'ach (V.J. Samar i in., 2007; za: J. Lukomski, 2007). W praktyce klinicznej u młodzieży głuchej i słabosłyszącej spotyka się częściej zaburzenia narcystyczne i borderline (M. Zalewska, 1998, 2000a). W badaniach austriackich obejmujących populację ludzi głuchych stwierdzono wyższy poziom somatyzacji stanów psychicznych, a więc także niższą jakość zdrowia fizycznego i psychicznego (J. Fellinger i in., 2005). Tendencja do somatyzacji ujawniła się też w populacji nowozelandzkiej młodzieży słabosłyszącej w postaci istotnie częstszych zachorowań na astmę i zawroty głowy w porównaniu ze słyszącymi rówieśnikami (B.A. Kent, 2003).

Należy podkreślić, że psychiatrzy i psychologowie pracujący z ludźmi głuchymi na świecie reprezentują stanowisko, że głuchota *per se* nie stanowi o obecności i nasileniu zaburzeń psychicznych w tej populacji, lecz sprzyjają im złożone uwarunkowania rodzinne, społeczne, ekonomiczne.

Poruszając zagadnienia funkcjonowania psychicznego młodzieży głuchej i słabosłyszącej, zwłaszcza ze słyszących rodzin, warto zwrócić uwagę na nie-

[2)] *Beck Depression Inventory* (BDI) – kwestionariusz przetłumaczony na amerykański język migowy (ASL BDI) i zastosowany w cytowanych badaniach. Warto dodać, że wyniki uzyskiwane w pomiarze depresyjności przez badane dorosłe osoby głuche wersją BDI „papierową" i migową (nagranie wideo) różniły się istotnie; były one wyższe w wersji migowej kwestionariusza (H. McGhee, 1995; za: I.W. Leigh, S. Anthony, 1999).

zwykle ważną kwestię, jaką jest rozwój językowy i jego zaburzenia w dowolnym języku, tj. w języku fonicznym lub/ i naturalnym języku migowym.

Dość powszechnie uznaje się, że problemy w „nabywaniu języka i komunikowaniu się z otoczeniem" są źródłem występowania zaburzeń psychicznych w tej populacji (np. T. Gent van i in., 2007; Hintermair, 2006). Na fakt, że zaburzenia rozwoju językowego mogą być wyrazem trudności w rozwoju poczucia siebie u dzieci, zarówno słyszących jak i głuchych, po raz pierwszy zwróciła uwagę M. Zalewska (1998). Sformułowała ona tezę, że zaburzenie rozwoju poczucia *self* u dzieci współwystępuje z nieprawidłowością kształtowania się tożsamości macierzyńskiej ich matek. Warto dodać, że to m.in. jakość relacji matka (słysząca) – dziecko (głuche) decyduje o rozwoju wysokich kompetencji językowych, nie zaś rodzaj języka – język foniczny vs. język migowy – w jakim porozumiewa się słysząca matka ze swoim głuchym dzieckiem (por. J. Kobosko, 2007a, 2008a; D. Wallis i in., 2004; F. Janjua i in., 2002).

Warto zdawać sobie sprawę, że zdecydowana większość osób głuchych nie nabywa wysokich kompetencji w języku migowym lub fonicznym, tj. odpowiadających kompetencjom rówieśników rodziców Głuchych[3)] czy słyszących (np. N. Glickman, 2007; K. Krakowiak, 2006; J. Fellinger i in., 2005; N. Kitson, R. Fry, 1990); zdecydowana też większość młodzieży głuchej pozostającej użytkownikami języka migowego lub systemu językowo-migowego posługuje się „pidżinami migowymi" o różnej ich strukturze (J. Kobosko i in., 2004), inaczej mówiąc, cierpi na poważne zaburzenia rozwoju językowego (ang. *severe language deprivation*, *language dysfluency*) (zob. też: N. Glickman, 2007; P. Black, N. Glickman, 2006). Znajduje to odzwierciedlenie u amerykańskich badaczy P. Black i N. Glickmana (2006), którzy dokonali oceny kompetencji językowych w grupie głuchych pacjentów hospitalizowanych psychiatrycznie. Z przedstawionych przez nich danych wynika, że osoby biegłe w języku fonicznym stanowią 20,2%, biegłe w języku migowym (ASL) 1,6%, zaś dwujęzyczne 3,1% w badanej grupie. W Polsce brak jest badań na temat poziomu kompetencji językowych młodzieży głuchej i słabosłyszącej.

W artykule zaprezentowano badania pokazujące specyfikę doświadczania siebie młodzieży głuchej słyszących rodziców z perspektywy podejścia interpersonalnego – tej młodzieży – która opanowała wysokie kompetencje językowe w języku fonicznym lub/ i naturalnym języku migowym, a więc stanowi zdecydowaną mniejszość w omawianej populacji. W badaniach uwzględniona została reprezentacja siebie jako osoby głuchej, w tym sposób doświadczania własnej głuchoty u młodzieży, a także psychiczna reprezentacja dziecka w aspekcie przede wszystkim afektywnym, jaką mają słyszące matki tej młodzieży. Skoncentrowano się na opisie mechanizmu werbalizacji emocji u młodzieży (głuchej)

[3)] „Głusi, Głuchy" – pisownia z dużej litery „G", wzorem tradycji amerykańskiej, odnosi się do grupy kulturowej i modelu głuchoty, w którym ludzie głusi traktowani są jako „mniejszość językowa i kulturowa" (I.W.Leigh, 2009); natomiast pisownia z małej litery „g" wskazuje na audiologiczne kryterium głuchoty, tj. posiadanie jej w stopniu znacznym lub głębokim.

w obszarze doświadczania siebie tej młodzieży, jak i u jej matek. Poddano też weryfikacji hipotezę o występowaniu zjawiska wtórnej aleksytymii (G.J. Taylor, R.M. Bagby, 2004; M.A. Lumley i in., 2005; I. Fukunishi i in., 1997) u matek słyszących młodzieży głuchej.

METODY BADAŃ

Osoby badane

W badaniach uczestniczyła młodzież głucha (41 osób) i młodzież słysząca (40 osób) w wieku od 18 do 22 lat oraz jej słyszące matki. Młodzież głucha otrzymała diagnozę głuchoty prelingwalnej, tj. wrodzonej lub nabytej przed opanowaniem mowy i języka; poziom słyszenia w lepszym uchu był u niej wyższy niż 90 dB, co wg klasyfikacji audiologicznej BIAP odpowiada głębokiemu uszkodzeniu narządu słuchu. Wiek młodzieży głuchej wynosił M=19,71; SD=1,5, a młodzieży słyszącej M=19,83; SD=1,74. Nie było statystycznie istotnych różnic między charakterystykami grupy właściwej i kontrolnej, takimi jak: wiek, płeć, wykształcenie. W badaniach uwzględniono także poziom kompetencji językowych w języku fonicznym i naturalnym języku migowym[4)], co pozwoliło na wyodrębnienie grupy młodzieży głuchej o wysokich kompetencjach językowych (20 osób), w tym w języku fonicznym (10 osób) lub migowym (10 osób), a także o ograniczonych w różnym stopniu kompetencjach w obydwu językach (21 osób). W prezentowanych badaniach odwołujących się do danych jakościowych (wywiad *Jak to jest być osobą głuchą*?) uczestniczyła wyłącznie młodzież głucha o wysokich kompetencjach w języku fonicznym lub/ i migowym.

Wiek matek w grupie młodzieży głuchej wynosił M=46,49; SD=5,45, a w grupie młodzieży słyszącej M=46,58; SD=4,5. Nie było statystycznie istotnych różnic między charakterystykami grupy właściwej i kontrolnej, takimi jak: wiek, wykształcenie matek, liczba dzieci, status małżeński.

W badaniach młodzieży głuchej komunikującej się w języku migowym zastosowano procedurę tłumaczenia symultanicznego (*native speaker*) z języka migowego (*bi-bi model* – np. J. Napier, A. Cornes, 2003).

Narzędzia badawcze

Wywiad *Jak to jest być osobą głuchą? vs. Jak to jest być osobą z jakimś brakiem?*

Jest to wywiad swobodny o częściowej strukturze, został zaplanowany jako narzędzie badania doświadczania siebie jako osoby głuchej, w tym własnej głu-

[4)] Szczegółowy opis procedury badań, stosowanych metod oceny kompetencji językowych w języku fonicznym i migowym, narzędzi badawczych został zawarty w: J. Kobosko (2007a).

choty, w wymiarze treściowym i afektywnym (mechanizm werbalizacji emocji) w odniesieniu do młodzieży o wysokich kompetencjach językowych w języku fonicznym lub naturalnym języku migowym. Stwarza możliwość otrzymania materiału (subiektywnego) do dalszej analizy jakościowej danych z zastosowaniem analizy narracji.

W wersji dla młodzieży głuchej wywiad składa się z 9 pytań, w tym 3 pytania związane są bezpośrednio z głuchotą, np.: *Opowiedz teraz, jak to jest być osobą głuchą?* (konfrontacja osoby badanej z własną głuchotą) czy: *Jakie były Twoje uczucia, gdy odkryłaś/łeś, że jesteś osobą głuchą?*

Pytania te w odniesieniu do grupy młodzieży słyszącej mają swoje odpowiedniki. Wywiad ze słyszącą osobą badaną jest skonstruowany wokół „braku" psychicznego lub fizycznego, jaki ma, i o jakim decyduje się opowiedzieć. Gdy np. „brakiem" osoby badanej okazuje się niepewność, wówczas przykładowe pytanie brzmi: *Opowiedz teraz, jak to jest być osobą niepewną.*

Dokonano adaptacji językowej w polskim języku fonicznym, w tym m.in. wprowadzone zostały uproszczenia pod względem składni i słownictwa (por. I.W. Leigh, S. Anthony, 1999; C.M. Connolly i in., 2006), a także opracowano wersję wywiadu w naturalnym polskim języku migowym (nagranie DVD).

Wywiad *Macierzyństwo*

Wywiad swobodny o częściowej strukturze posłużył jako narzędzie badania doświadczania siebie jako matki dziecka (młodzieży) głuchego w wymiarze afektywnym (mechanizm werbalizacji emocji) w odniesieniu do słyszących matek młodzieży głuchej i słyszącej.

W wersji dla matek młodzieży głuchej wywiad składa się z 29 pytań, w tym 3 pytania, np.: *Czy może Pani syna/ córkę krótko przedstawić?* wybrano w celu scharakteryzowania reprezentacji dziecka w umyśle jego matki. Wywiad z matkami młodzieży słyszącej zawierał 25 pytań dotyczących macierzyństwa, z wyłączeniem tych, które wiązały się z głuchotą dziecka.

Opis mechanizmu werbalizacji emocji z zastosowaniem analizy narracji (wywiady)

W analizie narracji wybranych fragmentów wywiadów *Jak to jest być osobą głuchą*? i *Macierzyństwo* służącej opisowi tego, czy i w jaki sposób osoba badana werbalizuje emocje, zaproponowano wyróżnienie 5 poziomów werbalizacji emocji, tj. od „braku werbalizacji emocji" (np. *Czuję się normalnie)* do „werbalizacji emocji zróżnicowanych, tj. pozytywnych i negatywnych" (np. *Jest mi smutno, że Anię wciąż spotykają przykrości od koleżanek, ale cieszę się, gdy coś jej się uda*), co stanowi modyfikację kryteriów, jakimi posłużyli się R.D. Lane i G.E. Schwarz konstruując skalę świadomości emocji LEAS (*Level of Emotional Awareness Scale*) (P. Novick-Kline i in., 2005; D. Szczygieł, A. Kolańczyk, 2000). Do analizy ilościowej danych jakościowych (wywiady) posłużono się analizą korespondencji (E. Aranowska, A. Ciok, 1988).

Opis doświadczanie siebie jako osoby głuchej vs. osoby z jakimś „brakiem" z zastosowaniem analizy narracji (wywiad)

Analizie treściowej poddano odpowiedzi na 2 pytania związane z doświadczaniem siebie jako osoby głuchej (vs. osoby z jakimś „brakiem" – zob. cytowane przykłady wypowiedzi młodzieży głuchej). Najpierw wyodrębniono metodą „kategoryzowania znaczeń" i sędziów kompetentnych (2 psychologów klinicznych – zob. K. Krejtz, I. Kreutz, 2005) wiodące motywy w wypowiedzi osób badanych, które zostały wprost ujawnione w otrzymanym materiale (transkrypty wywiadów), np. motyw „języka i komunikowania się z otoczeniem ludzi słyszących i głuchych" czy motyw „izolacji i samotności". Następnie, odwołując się do wiedzy klinicznej stosowanej przy ocenie danych z wywiadu (np. M. Grzesiak-Feldman, 2005), dokonano analizy wypowiedzi młodzieży głuchej w kontekście całego wywiadu pod kątem m.in. możliwości występowania mechanizmów obronnych, jak np. zaprzeczenie, projekcja czy negacja.

TAS-20 *(Toronto Alexithymia Scale*)

Kwestionariusz ten służy do pomiaru poziomu aleksytymii, jednego z wymiarów służących charakterystyce regulacji emocji. Został stworzony przez G.J. Taylora, R.M. Bagby'go i J.D.A. Parkera (por. 2003) jako kolejna wersja narzędzia służącego do pomiaru aleksytymii, zmodyfikowana, polegająca na samopisie dokonywanym przez badanych. Zawiera 20 pozycji testowych, np.: *Sprawia mi trudność ujawnianie moich intymnych przeżyć nawet najbliższym przyjaciołom* czy: *Często nie wiem, dlaczego jestem zły/a*. Badany zaznacza odpowiedzi spośród 5 możliwych na skali od „zdecydowanie zgadzam się" do „zdecydowanie się nie zgadzam". Cała skala TAS-20 obejmuje 3 podskale: 1/ trudności w identyfikacji uczuć (TIU), 2/ trudności w opisywaniu uczuć innym (TOU), 3/ operacyjny styl myślenia (OSM). Wyniki oblicza się dla całej skali i dla każdej z podskal oddzielnie. Narzędzie to ma w oryginale współczynnik zgodności wewnętrznej α Cronbacha = 0,81 (G.J. Taylor i in., 1997; za: K. Schier, 2009). W badaniach polskich, w tym np. T. Bogutyna i in. (1999; za: K. Schier, 2009) uzyskano rzetelność TAS-20 α Cronbacha = 0,73, zaś w niniejszych badaniach słyszących matek młodzieży głuchej i słyszącej wartości współczynników zgodności wewnętrznej wynosiły dla TAS-20 w odniesieniu do: a) matek słyszących młodzieży głuchej α Cronbacha = 0,85 (podskale: TIU α = 0,70; TOU α = 0,48; OSM α = 0,74) b) matek słyszących młodzieży słyszącej α Cronbacha = 0,87 (podskale: TIU α = 0,86; TOU α = 0,72; OSM α = 0,65).

WYNIKI

Doświadczanie siebie – w tym własnej głuchoty – przez młodzież głuchą biegle mówiącą w języku fonicznym lub/i migowym (aspekt treściowy). Czym jest głuchota dla młodzieży głuchej?

Zawartość treściowa wybranych pytań z wywiadów *Jak to jest być osobą głuchą*? ukazuje sposób, w jaki głuchota jest doświadczana przez młodzież głuchą i kompetentną w języku fonicznym lub/ i migowym, która nadaje jej różne znaczenia. Podane przykłady wypowiedzi młodzieży głuchej ze słyszących rodzin są, jak wynika z moich doświadczeń zawodowych i niniejszych badań, reprezentatywne dla tej populacji. W reprezentacji siebie jako osoby głuchej pojawia się jako znaczący motyw języka komunikowania się z otoczeniem (język migowy vs. język foniczny – rozmowa z Mileną, Przemkiem) i aparatów słuchowych (rozmowa z Eweliną) – a więc własności uznanych w literaturze przedmiotu za tożsamościowe wyróżniki osób głuchych (por. M.A. Sheridan, 2000).

ROZMOWA Z MILENĄ[5)]. Milena ma 19 lat. Mówi o sobie, że jest głucha. Porozumiewa się w języku polskim migowym.

Prowadząca rozmowę: *Co powiesz osobie słyszącej o tym, jak to jest być osobą głuchą?*

Milena: *Teraz czuję się dobrze migając, ale kiedyś tak sobie [...] Nie wiem, jak bym wyjaśniła, po prostu czuję się normalnie. Jakoś, dlatego że nie słyszę, w związku z czym nie miałam kontaktu* [wśród słyszących*] i byłam odizolowana troszeczkę, samotnie byłam gdzieś tam w innym miejscu, że nie słyszę.*

ROZMOWA Z PRZEMKIEM. Przemek ma 18 lat. Mówi o sobie, że jest głuchy. Porozumiewa się w języku polskim migowym.

Prowadząca rozmowę: *Co powiesz osobie słyszącej o tym, jak to jest być osobą głuchą?*

Przemek: *Pokazałbym znak migowy, że nie słyszę, gdyby ta osoba coś mówiła, i że porozumiewam się językiem migowym. Że nie słyszę i nie mówię, że jestem jakby w ciszy, ale posługuję się językiem migowym – to byłoby dla mnie najważniejsze. [...] Zapytałbym, jak to jest z takim zjawiskiem, że jeśli ja na przykład migam z osobą niesłyszącą, z głuchą osobą, to osoby słyszące bardzo często się na mnie gapią, czego ja nie robię wobec osób słyszących, które mówią do siebie...*

ROZMOWA Z EWELINĄ. Ewelina ma 21 lat. Mówi o sobie, że jest niesłysząca. Porozumiewa się w języku polskim migowym.

Prowadząca rozmowę: *Co powiesz osobie słyszącej o tym, jak to jest być osobą niesłyszącą?*

Ewelina: *Po prostu powiem jej, że jestem niesłysząca. Powiem jej, że mam aparaty słuchowe, że ciężko mi się rozmawia w towarzystwie osób słyszących, ale jest to możliwe.*

---

5) W celu zapewnienia anonimowości osób uczestniczących w badaniach imiona oraz wszelkie dane umożliwiające ich identyfikację zostały zmienione.

W reprezentacji siebie jako osoby głuchej istotne miejsce zajmuje wymiar interpersonalny, doświadczany w kategoriach trudności, uciążliwości i problemów w mówieniu i komunikowaniu się z drugą osobą (rozmowa z Basią, Julią), samotności, izolacji i lęku w sytuacjach społecznych (rozmowa z Mileną, Basią, Przemkiem, Julią), braku czegoś, np. mowy, znajomości słów, umiejętności komunikowania się czy innych typowych w tej grupie wiekowej umiejętności lub posiadania cech negatywnych, co czasem zostaje wyrażone w projekcji na innych ludzi, np. „głusi to matoły" (rozmowa z Pawłem). W wymiarze emocjonalnym reprezentację siebie młodzieży głuchej wypełniają emocje zdecydowanie negatywne: wstyd, lęk, przerażenie, smutek.

ROZMOWA Z JULIĄ. Julia ma 18 lat. Mówi o sobie, że jest słabosłysząca. Porozumiewa się w języku polskim fonicznym.

Prowadząca rozmowę: *Co powiesz osobie słyszącej o tym, jak to jest być osobą słabosłyszącą?*

Julia: *Być słabosłyszącym nie jest łatwo, ponieważ ma sporo pewnych problemów, które nas (niesłyszących) spotykają w potocznym życiu. Osoba słabosłysząca musi włożyć więcej wysiłku, aby dorównywać do osób słyszących. Myślę, że głuchota nie jest ciężkim kalectwem, ponieważ, mimo braku słuchu, możemy widzieć, chodzić, biegać. Osoba słabosłysząca to ta, która słyszy jakieś dźwięki, ale nie rozumie, co to za dźwięki, potrafi poprawnie mówić, czyli nie jest osobą głuchoniemą, odczytuje czasem z ust mówiącego.*

Prowadząca rozmowę: *Czy Twoja najbliższa koleżanka lub kolega to osoba słabosłysząca czy słysząca?*

Julia: *Szczerze mówiąc, nie mam bliskich koleżanek i kolegów, więc trudno jest mi powiedzieć, czy tą najbliższą jest osoba słysząca czy głucha. Mogę powiedzieć, że jak mam jakieś problemy, to najczęściej idę do osób dorosłych, oczywiście słyszących, bo moim zdaniem ludzie słyszący mają więcej doświadczeń i czasem lepiej mi doradzają*

ROZMOWA Z BASIĄ. Basia ma 19 lat. Mówi o sobie, że ma problem ze słuchem. Porozumiewa się w języku polskim fonicznym.

Prowadząca rozmowę: *Co powiesz osobie słyszącej o tym, jak to jest być osobą, która ma problem ze słuchem?*

Basia: *Bardzo często zadawałam sobie pytanie, dlaczego spotkało to mnie i cały czas myślałam sobie, jakby wyglądało moje życie, gdybym ja słyszała. Po prostu doszłam do wniosku, że akceptuję siebie. Jak rozmawiam z osobami słyszącymi, mówię, że mam niedosłuch i odczytuję z ruchu warg. I wtedy lepiej się czuję. Wtedy osoba ta inaczej na mnie patrzy. A jakbym nie powiedziała, że noszę aparaty, to osoba ta może inaczej się znowu zachowywać.*

W szkole na początku roku nie znałam nikogo, bo się wstydziłam podejść do osoby i przedstawić. Na początku myślałam o tym, że osoba ta może nie zrozumieć mnie i że na pewno będzie bardzo zdziwiona moją mową na pewno... ja

zawsze mam takie myśli, a czasami niektóre osoby patrzą na mnie ze zdziwieniem, jak opowiadam. W moim środowisku nie spotkałam się jeszcze ze złośliwością [...] Kilka osób mi powiedziało, że mnie podziwiają, że sobie radzę w normalnej szkole, że w ogóle nie widać po mnie, że mam kompleksy. W ogóle nie widać po mnie. A naprawdę czasem mam kompleksy z powodu niedosłuchu, ale to zapominam.

ROZMOWA Z JURKIEM. Jurek ma 18 lat. Mówi o sobie, że jest niedosłyszący. Porozumiewa się w języku polskim fonicznym.

Prowadząca rozmowę: *Co powiesz osobie słyszącej o tym, jak to jest być osobą niedosłyszącą?*

Jurek: *To zależy, jak ktoś jest wyrehabilitowany, np. dla mnie najbardziej uciążliwe jest to, że nie mogę rozmawiać przez telefon, nie mogę obejrzeć polskiego filmu bez napisów, poza tym, no... w sumie nie ma takiej różnicy jak dla mnie... Umiem mówić, umiem rozmawiać z ludźmi, komunikować się, umiem załatwiać swoje sprawy. Czuję się normalnie, czuję się jak osoba słysząca...*

ROZMOWA Z PAWŁEM. Paweł ma 18 lat. Mówi o sobie, że jest głuchy. Porozumiewa się w języku polskim migowym.

Prowadząca rozmowę: *Co powiesz osobie słyszącej o tym, jak to jest być osobą głuchą?*

Paweł: *Słyszący myślą, że ludzie głusi to są takie matoły, że nie potrafią mówić, nie znają słów, nie potrafią się kontaktować, komunikować. Słyszący myślą, że osoba głucha nie potrafi na przykład grać, ale to nie jest prawda, bo głusi potrafią wiele rzeczy robić.*

W wypowiedziach młodzieży głuchej ujawnia się czasem konflikt wokół własnej głuchoty, wyrażający się np. w pytaniu: dlaczego to ja? albo w wyobrażeniach: jakby to było, gdyby się słyszało.

W reprezentacji siebie jako osoby głuchej – u młodzieży o wysokich kompetencjach w języku fonicznym lub/ i migowym, która ma słyszących rodziców – dominują zdecydowanie trudności w dostępie do przeżywania uczuć z tym związanych pod postacią np. wypowiedzi: *Czuję się normalnie…* (rozmowa z Mileną, Jurkiem). Pojawia się także wprost odniesienie do osób słyszących (*Czuję się jak osoba słysząca* – rozmowa z Jurkiem; *Osoba słabosłysząca musi włożyć więcej wysiłku, aby dorównywać do osób słyszących* – rozmowa z Julią), lecz zazwyczaj jest ono „ukryte", niezwerbalizowane, nie jest wyrażane *explicite*, tylko poprzez np. trudności z „mową i komunikowaniem się w towarzystwie słyszących". Należy zwrócić uwagę, że reprezentacje siebie jako osoby głuchej ograniczają się do używania 2, 3 wymiarów ich opisu, a więc można uznać je za posiadające stosunkowo niewielki stopień złożoności.

Afektywne właściwości doświadczania siebie u matek słyszących młodzieży głuchej (i słyszącej) – hipoteza wtórnej aleksytymii

Wyniki uzyskane przez matki słyszące młodzieży głuchej w skali aleksytymii TAS-20 oraz jej podskalach wskazują, że zdolność doświadczania przez nie emocji i stanów psychicznych oraz jej wymiarów (podskale TAS-20), tj. identyfikowania uczuć, opisywania uczuć innym i operacyjnego stylu myślenia, jest podobna do tej, która charakteryzuje matki młodzieży słyszącej, a także nie różni się, gdy porównamy matki młodzieży głuchej „mówiącej" (niezależnie od rodzaju kompetencji językowych) i „niemówiącej". Tak więc, matki młodzieży głuchej w pomiarze psychometrycznym (TAS-20) nie ujawniają cech syndromu (wtórnej) aleksytymii (zob. I. Fukunishi i in., 1997).

Doświadczanie siebie – w tym własnej głuchoty – przez młodzież głuchą biegle mówiącą w języku fonicznym lub/i migowym (werbalizacja emocji) a reprezentacja dziecka u słyszących matek tej młodzieży (werbalizacja emocji*)*

Okazało się, że istnieje związek między doświadczaniem siebie przez młodzież w obszarze własnej głuchoty vs. braku psychicznego lub fizycznego a emocjonalną charakterystyką reprezentacji dziecka u słyszących matek tej młodzieży (analiza korespondencji – *chi*-kwadrat (23) = 41,85; wynik istotny – $p < 0{,}009$).

Młodzież głucha w obszarze doświadczania własnej głuchoty werbalizuje emocje negatywne: najsilniej zarysowała się ta właśnie zmienna (wartość na wymiarze: 0,606) oraz emocje pozytywne i negatywne (wartość na wymiarze: 0,483). Opisane doświadczanie własnej głuchoty pozostaje z emocjonalną charakterystyką reprezentacji dziecka u ich matek, w której dominuje brak werbalizacji emocji związanych z głuchotą dziecka, także w relacji z nim (wartość na wymiarze: 0,35).

ROZMOWA Z EWELINĄ. Ewelina ma 21 lat. Mówi o sobie, że jest niesłysząca. Porozumiewa się w języku polskim migowym.

Prowadząca rozmowę: *Jakie były Twoje uczucia, gdy odkryłaś, że jesteś osobą niesłyszącą?*

Ewelina: *Czułam się dobrze* [emocje rozmyte], *normalnie się czułam, tak jakbym pasowała do osób niesłyszących.*

ROZMOWA Z PAWŁEM. Paweł ma 18 lat. Mówi o sobie, że jest głuchy. Porozumiewa się w języku polskim migowym.

Prowadząca rozmowę: *Jakie były Twoje uczucia, gdy odkryłeś, że jesteś osobą głuchą?*

Paweł: *Trochę smuciłem się z tego powodu. Było mi smutno* [emocje negatywne], *nie wiedziałem, jak będę się kontaktować z osobami słyszącymi. Jak się do-*

wiedziałem, że jestem głuchy, to myślałem, że cały świat słyszy, a ja jestem sam głuchy. Dopiero potem poznawałem osoby głuche i wówczas zrozumiałem, że nie jestem jedyny.

ROZMOWA Z KAROLINĄ. Karolina ma 18 lat. Mówi o sobie, że ma wadę słuchu. Porozumiewa się w języku polskim fonicznym.

Prowadząca rozmowę: *Jakie były Twoje uczucia, gdy odkryłaś, że jesteś osobą z wadą słuchu?*

Karolina: *Całkowicie obojętne mi to. No, nie wiem, specjalnie uczuć nie mam. Nie czuję tak specjalnie jakiś tam emocji [...]. No, nie wiem, jakie* [brak werbalizacji emocji].

Warto zauważyć, że matki młodzieży słyszącej w obszarze reprezentacji dziecka werbalizują emocje (wartość na wymiarze: –0,348), w tym emocje negatywne (wartość na wymiarze:–0,443), emocje pozytywne lub negatywne (wartość na wymiarze: –0,398), jak i emocje rozmyte (wartość na wymiarze: –0,303).

Można więc sądzić, że doświadczanie własnej głuchoty przez młodzież w opisany sposób pozostaje w związku z tym, czy matka w reprezentacji dziecka i relacji z nim werbalizuje przeżycia związane z dzieckiem i jego głuchotą, a następnie w jaki sposób, zwerbalizowany vs. „trudny do wyrażenia w słowach" („brak słów dla emocji" – np. G.J. Taylor, R.M. Bagby, 2004; M.A. Lumley i in., 2005), wnosi je do relacji z dzieckiem. Przedstawione rezultaty analizy ilościowej danych jakościowych wskazują na ogromne trudności matek młodzieży głuchej (lecz kompetentnej językowo) w werbalizacji emocji związanych z głuchotą ich dzieci.

ROZMOWA Z MATKĄ MAŁGOSI

Prowadząca rozmowę: *Czy może Pani córkę krótko przedstawić?*

Matka Małgosi: *Krótko. Małgosia ma 18 lat, uczy się w liceum ogólnokształcącym, jest w drugiej klasie. Radzi sobie nawet całkiem nieźle, z moją pomocą, bardzo jej pomagam przy lekcjach, w nauce. No, nie wiem, cóż jeszcze mogłabym powiedzieć. Tak króciutko? Wystarczy?*

Prowadząca rozmowę: *Od Pani zależy, czy takie przedstawienie córki wystarczy, czy jeszcze coś by Pani chciała dodać.*

Matka Małgosi: *No tak, chyba to jest takie najbardziej ... chyba ważne.*

Prowadząca rozmowę: *Czy Pani córka słyszy?*

Matka Małgosi: *Niedosłyszy. Ma dosyć głęboki niedosłuch, przynajmniej tak jest określany. Niedo... głęboki niedosłuch. Nosi aparaty słuchowe. No i tyle* [brak werbalizacji emocji].

ROZMOWA Z MATKĄ KAMILA

Prowadząca rozmowę: *Jak wyobraża sobie Pani przyszłość Kamila za 10 lat?*

Matka Kamila: *Nie wyobrażam sobie* (śmiech). *Nie wyobrażam sobie, nie zastanawiam się – jestem przerażona* [emocje negatywne] *i tyle. Naprawdę* (milczenie). *Jestem przerażona, że tak szybko czas mija i po prostu się nie zastanawiam, bo się nie chcę załamać psychicznie. I tak jestem nerwowa.*

DYSKUSJA WYNIKÓW

Zaprezentowane badania jakościowe (wywiady) wraz z ich analizą ilościową (analiza korespondencji) młodzieży głuchej o wysokich kompetencjach w języku polskim fonicznym lub/ i migowym i ich słyszących matek mają na celu otrzymanie odpowiedzi na pytanie o specyfikę doświadczania siebie tej młodzieży, w tym własnej głuchoty, w aspekcie treściowym i afektywnym. Kolejne pytanie dotyczy istnienia i charakteru związku reprezentacji dziecka (werbalizacja emocji) u matek z tym, jak młodzież głucha doświadcza siebie (werbalizacja emocji). Poddano także weryfikacji hipotezę o występowaniu syndromu (wtórnej) aleksytymii u matek słyszących młodzieży głuchej, na co pozwoliło posłużenie się metodami klinicznymi (wywiad *Macierzyństwo*) oraz psychometrycznymi (TAS-20). Należy podkreślić, że badaniami objęto młodzież biegle mówiącą w dowolnym języku, co oznacza, że prezentowane rezultaty trzeba odnosić z ogromną ostrożnością do młodzieży głuchej o bardzo ograniczonych i ograniczonych kompetencjach językowych w języku fonicznym i migowym. Właśnie do tej zdecydowanej większości, tj. populacji młodzieży głuchej „bez kompetentnego języka", odnieść możemy – stwierdzoną w badaniach holenderskich – pozytywną umiarkowaną zależność między komunikowaniem się migowym[6)] (*signing communication*) a występowaniem zaburzeń psychicznych diagnozowanych według klasyfikacji DSM-IV (T. Gent van i in., 2007). Jak pokazano w zaprezentowanych badaniach, afektywne aspekty doświadczania siebie, w tym własnej głuchoty, a także reprezentacja dziecka u matek słyszących młodzieży głuchej, a zarazem kompetentnej w dowolnym języku (fonicznym lub/ i migowym), pozostają w związku z jakością jej funkcjonowania psychicznego, a więc z manifestowanymi zaburzeniami, w tym m.in. zaburzeniami rozwoju językowego.

Doświadczanie siebie jako osoby głuchej przez młodzież o wysokich kompetencjach w dowolnym języku (fonicznym lub/i migowym)

Otrzymane wyniki badań pozwalają uznać własności doświadczania siebie przez młodzież głuchą, która ma wysokie kompetencje językowe w języ-

6) Na pojęcie *signing communication*, jak można sądzić, składają się wszelkie odmiany komunikowania się przez ludzi głuchych, w których pojawiają się elementy lub całe struktury zaczerpnięte z naturalnego języka migowego; stanowią one „pidżiny migowe" o różnej strukturze, odwołujące się w różnym stopniu do języka fonicznego; nieliczną grupę stanowią zatem użytkownicy naturalnego języka migowego danego kraju o wysokich kompetencjach, czego cytowani badacze nie kontrolowali.

ku fonicznym lub/ i migowym, za specyficzne w porównaniu z młodzieżą słyszącą.

W treściowej zawartości reprezentacji siebie znalazło się kilka wiodących motywów. Bycie głuchym, pomimo dysponowania językiem fonicznym lub migowym – narzędziem w komunikowaniu się z otoczeniem, wiąże się z doświadczaniem: a) trudności i problemów w „mówieniu i porozumiewaniu się w relacjach interpersonalnych", b) „braku" czegoś, c) samotności, izolacji i lęku w sytuacjach społecznych, d) emocji i uczuć zdecydowanie negatywnych, takich jak wstyd, smutek, przerażenie, e) konfliktu wokół głuchoty, dostępnego lub nie refleksji młodzieży. Otrzymany obraz reprezentacji siebie jako osoby głuchej znajduje potwierdzenie w obserwacjach klinicznych i w literaturze przedmiotu (np. I.W. Leigh, 2009; J. Lukomski, 2007; P. Feebody, D. Power, 2001).

Można powiedzieć, że posiadana przez młodzież reprezentacja siebie jako osoby głuchej wyraża spostrzeganie przez nią siebie i własnej głuchoty w kategoriach niepełnosprawności, a nie fenomenu kulturowego i odmienności pozytywnie wartościowanej jak w społecznościach Głuchych (I.W.Leigh, 2009). Na doświadczanie siebie jako osoby niepełnosprawnej w porównaniu z innymi, najczęściej słyszącymi, choć rzadko jest to wprost wyrażane w wypowiedziach młodzieży głuchej, wskazują wyniki jakościowe (wywiad *Jak to jest być osobą głuchą*?). Analiza transkryptów wypowiedzi badanych bardzo często pokazuje, że w bycie i doświadczanie siebie jako osoby głuchej włączony zostaje wysiłek, ograniczenia, niemożności i bariery w komunikowaniu się z otoczeniem. Motyw „trudności i problemów w mówieniu i porozumiewaniu się w relacjach interpersonalnych" – lecz związanych z „niedoskonałym" słyszeniem vs. głuchotą – zdecydowanie dominuje w reprezentacji siebie u młodzieży głuchej słyszących rodziców. Szczególnie wyraźnie jest on uwidoczniony w wypowiedziach młodzieży głuchej znającej biegle język polski foniczny i kształconej w środowisku słyszących rówieśników, co znajduje też odzwierciedlenie w wypowiedziach ujawnionych w bezpiecznych warunkach, jakie stwarza uczestnictwo w programie psychoedukacyjnym (M. Krawiec, 2007). W trakcie zajęć grupowych poświęconych tematowi bycia osobą niesłyszącą/niedosłyszącą[7)], młodzież w nich uczestnicząca sformułowała 29 stwierdzeń z tym związanych, dwie trzecie z nich to takie, które dotyczą słyszenia, słuchania, jak i kojarzonych z wadą słuchu trudności językowych i komunikacyjnych w kontaktach z osobami słyszącymi (np.: *nie jesteśmy w stanie usłyszeć wszystkiego, nie rozumiemy osób, które mówią niechlujnie, zbyt szybko, mają brodę).* Niepełnosprawność staje się w ten sposób pośrednio wyrażona bądź wraz z głuchotą zostaje zaprzeczona. Sytuacja taka występuje też np. u 45% młodzieży słabosłyszącej w Nowej Zelandii (B.A. Kent, 2003), która w ankiecie na temat zdrowia i problemów szkolnych nie ujaw-

[7)] Informacje udostępnione przez M. Krawiec, autorkę programu psychoedukacyjnego dla młodzieży niesłyszącej i niedosłyszącej realizowanego w SODiR PZG w Radomiu, czerwiec 2009 r.

nia posiadanej niepełnosprawności, w tym uszkodzenia narządu słuchu. Poczucie negatywnej odmienności znajduje też odbicie w sferze możliwości intelektualnych, gdyż młodzież głucha uznaje siebie za posiadającą mniej wiedzy o świecie, mniej rozumiejącą różne sprawy czy wręcz głupią (np.: *narażeni jesteśmy na spostrzeganie nas poprzez stereotyp głuchy-głupszy*). Należy dodać, że ta młodzież głucha, która uczestniczyła w niniejszych badaniach, a więc komunikująca się biegle w języku fonicznym lub/ i migowym, spostrzega siebie także jako bardziej niepełnosprawną w porównaniu z innymi ludźmi niż młodzież słysząca, na co wskazują uzyskane wyniki kwestionariuszowe (zob. J. Kobosko, 2007a).

W badaniach australijskich (P. Freebody, D. Power, 2001), którymi objęto wyłącznie osoby komunikujące się w języku migowym, okazało się, że głuchota w tej populacji doświadczana jest jako: a) niepełnosprawność, uszkodzenie, zaburzenie czy dolegliwość, b) problem logistyczny, ujawniający się głównie w kontaktach z osobami słyszącymi, c) społeczność/ kultura (Głuchych) o swoich własnych prawach. Mimo że w przeprowadzonych przeze mnie badaniach uczestniczyła też młodzież głucha komunikująca się biegle w języku polskim migowym, to doświadczanie głuchoty jako mniejszości językowej i kulturowej ujawniło się jedynie w aspekcie językowym, a nie społecznym, zaś problemy w kontaktach z ludźmi słyszącymi przeżywane jako „trudności, uciążliwości, ograniczenia w wymianie słownej w kontaktach", a nie zagadnienie do „logistycznego" rozwiązania w aspekcie np. zwiększenia dostępu osób G/głuchych, dla których podstawowym językiem w porozumiewaniu się z otoczeniem jest naturalny język migowy, do różnych form aktywności, które wiążą się ze specyfiką językowego komunikowania się.

Doświadczanie siebie jako osoby głuchej pozostaje też w związku z samotnością i izolacją w relacjach społecznych, których doświadczania nie można sprowadzić jedynie do „obiektywnych" trudności funkcjonowania ludzi głuchych w grupach słyszących i uważania samej głuchoty za ograniczającą interakcje społeczne i językową wymianę w środowisku, jak czynią to różni badacze (np. I.W. Leigh i in., 2009; T. Most, 2007; L. Bain i in, 2004; G. Finn, 1995, za: T.V. Crowe, 2003).

Samotność i trudności młodzieży głuchej w kontakcie z drugą osobą, obojętne, głuchą czy słyszącą, wiążą się również z trudnościami słyszących rodziców w byciu rodzicami swoich głuchych dzieci i z tym, że młodzież głucha samotności doświadcza w relacji ze słyszącymi rodzicami (M. Zalewska, 1998, 2007, 2008; J. Kobosko, 2007a, 2008a). Ma ograniczony dostęp do swoich emocji i uczuć związanych z głuchotą, co przejawia się w braku ich werbalizacji lub konfrontowaniu się jedynie z przeżyciami negatywnymi i ambiwalencją wokół własnej głuchoty. Trzeba zaznaczyć, że wyniki otrzymano na podstawie danych klinicznych. Wyniki badania młodzieży głuchej w obszarze samotności z wykorzystaniem w tym celu różnych kwestionariuszy są nieco podwyższone, np. u młodzieży słabosłyszącej od 12 do 15 lat (B.A. Kent, 2003); wskazują też na

brak różnic między młodzieżą w wieku od 13 do 18 lat korzystającą z implantu ślimakowego bądź z klasycznych aparatów słuchowych (I.W. Leigh i in., 2009). Nie stwierdzono różnic w poziomie samotności między młodzieżą uczącą się w różnych formach integracji, tj. w klasach specjalnych lub indywidualnie (T. Most, 2007). Jak sugeruje T. Most (tamże), pod tym samym wynikiem ilościowym należy spodziewać się innej jakościowo samotności przeżywanej przez młodzież głuchą i słabosłyszącą. Zdaniem cytowanej badaczki samotność adolescentów głuchych pozostających w indywidualnej integracji wynikać może z braku satysfakcjonujących więzi osobistych i grupowych w środowisku słyszących rówieśników, w tym braku wzajemności w koleżeństwie i przyjaźniach. W badaniach A. Markides (1989; za: T. Most, 2007) okazało się, że 27% młodzieży głuchej i słabosłyszącej deklaruje, że ma przyjaciół wśród słyszących rówieśników, z czego tylko 3% znalazło potwierdzenie w relacjach tych ostatnich. Jeśli zaś chodzi o adolescentów kształconych wraz z kolegami głuchymi i słabosłyszącymi w klasach specjalnych w integracji, to doświadczana przez nich samotność wiązać się może przede wszystkim z funkcjonowaniem w świecie ludzi słyszących, w tym także w ich słyszących rodzinach. Wobec tego staje się bardziej zrozumiała umiarkowana dodatnia zależność między doświadczaną samotnością a percepcją akceptacji przez młodzież głuchą w środowisku Głuchych rówieśników. Okazało się, że im bardziej młodzież głucha czuje się akceptowana przez osoby Głuche, tym bardziej jednocześnie doświadcza ona samotności (I.W. Leigh i in., 2009).

Rodzi się pytanie, czy samotność o różnych obliczach – wraz z poczuciem odmienności i izolacji społecznej – zostaje nieuchronnie wpisana w doświadczanie siebie jako osoby głuchej, czy – jak to formułują J. Murphy i B. Newton (1987, za: J. Lukomski, 2007) – stanowi ona po prostu konsekwencję innego stylu życia i doświadczeń.

Doświadczanie siebie jako osoby głuchej i własnej głuchoty (werbalizacja emocji) przez młodzież a reprezentacja dziecka (werbalizacja emocji) u słyszącej matki

Sposób, w jaki młodzież głucha, biegle komunikująca się w języku fonicznym lub naturalnym języku migowym, doświadcza siebie jako osoby głuchej, współwystępuje z reprezentacją dziecka u matek słyszących młodzieży głuchej. Matki nie werbalizują emocji związanych z dzieckiem i jego głuchotą, co przejawia się w trudnościach ich dzieci, które polegają na obsadzaniu negatywnymi uczuciami siebie, zwłaszcza w aspekcie głuchoty. Opisane trudności w regulacji afektywnej (werbalizacja emocji) u młodzieży głuchej mówiącej w dowolnym języku, fonicznym lub migowym, sugerują też, że relacje z rodzicami są przez nią przeżywane jako trudne i stresujące, co np. potwierdzają wyniki badań przeprowadzonych przez J. Lukomskiego (2007). W cytowanych badaniach, którymi objęto młodzież głuchą (i słyszącą) w wieku średnio około 19 lat – o różnych

sposobach komunikowania się z otoczeniem, w tym porozumiewający się w języku migowym stanowili 33%, w języku fonicznym 7%, zaś stosujący komunikację totalną 60% – okazało się, że różni się ona od młodzieży słyszącej m.in. wyższym poziomem spostrzeganego stresu w rodzinie.

Spostrzeganie relacji interpersonalnych w rodzinie i grupach rówieśniczych przez rodziców i ich dzieci głuche w wieku dorastania i wczesnej młodości wiąże się z istnieniem znaczących rozbieżności. Wyrazem trudności w relacjach z rodzicami może być stwierdzony całkowity brak zgodności między oceną akceptacji młodzieży głuchej przez jej głuchych rówieśników – dokonywaną przez samą badaną młodzież głuchą, jak i jej rodziców. W odniesieniu do rówieśników słyszących zgodność ocen występujących u rodziców i młodzieży głuchej co do ich akceptacji jest dodatnia i o umiarkowanej sile (I.W. Leigh i in., 2009).

W badaniach brytyjskich przeprowadzonych przez G. Conti-Ramsden i in. (2008) stwierdzono – na przykładzie rodziców młodzieży ze specyficznymi zaburzeniami rozwoju językowego (SLI – *Specific Language Impairement*) – współwystępowanie posiadanej przez rodziców reprezentacji dziecka – w sferze wyobrażeń na temat przyszłości i jego dorosłego życia z psychospołecznym funkcjonowaniem tej młodzieży przez nią ocenianym. Okazało się, że młodzież z SLI, której rodzice charakteryzują się wysokim poziomem niepokoju i martwienia się o przyszłość – w porównaniu z młodzieżą z SLI, której rodzice znaleźli się w grupie o niskim poziomie niepokoju o jej przyszłość – cechują m.in. gorsze wyniki w mowie biernej i czynnej, czytaniu ze zrozumieniem, spostrzeganie siebie jako mniej autonomicznej w relacjach z rodzicami, a także przypisywanie sobie większej nadpobudliwości, trudności emocjonalnych i zaburzeń zachowania, jak i więcej problemów w kontaktach z rówieśnikami[8)].

Podsumowując, przeprowadzone badania jakościowe młodzieży głuchej o wysokich kompetencjach w dowolnym języku i jej słyszących matek wykazują, że doświadczanie siebie jako osoby głuchej pozostaje w związku z tym, jak matki (słyszące) doświadczają siebie jako matki swoich głuchych dzieci, co znajduje odzwierciedlenie m.in. w posiadanej przez nie reprezentacji dziecka.

Hipoteza o występowaniu syndromu (wtórnej) aleksytymii u matek słyszących młodzieży głuchej

Wyniki badań z zastosowaniem TAS-20, skali do pomiaru aleksytymii, nie pozwalają zaliczyć matek do osób cierpiących na ten syndrom. Rezultaty analizy danych jakościowych (wywiad *Macierzyństwo*) pozwalają natomiast przypuszczać, że w relacji matki słyszącej z dzieckiem głuchym „mówiącym" ujawniają się wybiorcze trudności w werbalizacji emocji u matek, tj. ograniczające się do obszaru głuchoty dziecka. Matki te zdolne są do podzielania emocji z oj-

8) Autorzy zastosowali *Strength and Difficulties Questionnaire* (SDQ) R. Goodmana w wersji dla młodzieży od 11 do 16 lat.

cem dziecka, a także do identyfikacji ze swoim dorastającym dzieckiem głuchym w obszarze jego niepełnosprawności (J. Kobosko, 2007a, 2008b). Na tej podstawie można wysunąć tezę, że matki te cechuje wybiórczy „brak słów dla emocji" – syndrom (wtórnej) aleksytymii.

WNIOSKI

- Wyniki badań jakościowych (wywiady) pozwalają z perspektywy klinicznej opisać, jak doświadcza siebie i swojej głuchoty młodzież głucha o wysokich kompetencjach językowych w języku fonicznym lub/ i naturalnym języku migowym. Specyfika doświadczania siebie jako osoby głuchej młodzieży w aspekcie afektywnym – werbalizacja emocji negatywnych – nie różni się w zależności od podstawowego języka komunikowania się z otoczeniem, tj. języka fonicznego lub/ i języka migowego.
- Treściowe wymiary doświadczania siebie jako osoby głuchej stanowią: a) trudności i ograniczenia w „mówieniu i porozumiewaniu się w relacjach interpersonalnych" ze słyszącymi, b) „brak" czegoś, c) samotność, izolacja i lęk w sytuacjach społecznych, d) emocje i uczucia zdecydowanie negatywne, takie jak wstyd, smutek, przerażenie bądź „brak słów dla emocji", e) konflikt wokół głuchoty, f) język migowy i osoby głuche, g) aparat słuchowy (ew. implant ślimakowy) i osoby słyszące. Młodzież głucha o wysokich kompetencjach w języku fonicznym znacząco bardziej eksponuje ograniczenia związane z funkcjonowaniem w tym języku i w komunikowaniu się z osobami słyszącymi.
- Poczucie niepełnosprawności, nie zawsze uświadamiane (zaprzeczone) – nie zaś pozytywnej odmienności językowej i kulturowej – cechuje młodzież głuchą o wysokich kompetencjach językowych w dowolnym języku w Polsce (i nie tylko). Młodzież ta stale przeżywa siebie jako odmienną (*feeling constantly different*), co sprzyja doświadczaniu samotności i mniejszego poczucia koherencji (T. Most, 2007). W obliczu tego nie można ignorować doświadczenia przez nią potrzeby bycia „takim samym" (głuchym lub słabosłyszącym), a więc i pozytywnie, co powinny uwzględniać działania wspierające zdrowie psychiczne młodzieży głuchej i słabosłyszącej (np. M. Krawiec, 2007; J. Lukomski, 2007; T. Most, 2007; J. Kobosko, 2001).
- Afektywne własności reprezentacji dziecka (mechanizm werbalizacji emocji), a tym samym relacji matka – dziecko u matek słyszących młodzieży głuchej, współwystępują z byciem osobą głuchą w aspekcie zarówno treściowym, jak i afektywnym. Można sformułować tezę o obecności wybiórczej (wtórnej) aleksytymii u słyszących matek, związanej z przeżywaniem głuchoty dziecka i siebie jako jego matki.
- W badaniach pokazano, w jaki sposób doświadcza siebie młodzież głucha, kompetentna językowo, jak i jej słyszące matki. Przyjmując tezę – w ramach podejścia interpersonalnego – że zaburzenia językowe dzieci i młodzieży

głuchej mają także swoje źródło w trudnościach słyszących matek (rodziców) w doświadczaniu swej rodzicielskiej tożsamości jako rodziców głuchego dziecka (M. Zalewska 1998; J. Kobosko 2007a, 2008a) – pozostaje wciąż pytaniem otwartym zagadnienie doświadczania siebie rodziców dzieci głuchych „bez języka". Te właśnie dzieci głuche i ich słyszący rodzice stanowią poważny problem kliniczny i w większości „wyjaśniają" tak istotnie podwyższony wskaźnik zaburzeń psychicznych w omawianej populacji młodzieży głuchej.

- Pomoc psychologiczną w różnych formach należy uznać za konieczną zarówno dla słyszących rodzin dzieci głuchych, jak i dla młodzieży głuchej. Rodzice słyszący czy rodziny z dziećmi głuchymi mogą korzystać z ogólnodostępnej oferty w tym zakresie. Młodzież głucha, lecz biegle mówiąca w dowolnym języku, napotyka bariery psychologiczne, lingwistyczne, społeczne i organizacyjne. Dotąd nie istnieją w Polsce specjalistyczne placówki zdrowia psychicznego dla osób głuchych i ich rodzin, które uwzględniałyby w swojej ofercie ich specyfikę językową, społeczną i kulturową. Młodzież głucha „bez języka" pozostaje praktycznie bez oferty, która pozwalałaby na poprawę jej funkcjonowania psychicznego i adaptację psychospołeczną.

Bibliografia

Aranowska, E., Ciok, A. (1988). Związki między zmiennymi w interpretacji analizy składowych głównych i analizy korespondencji. W: E. Aranowska (red.), *Wybrane problemy metodologii badań*. Warszawa: Wydawnictwa UW.

Bain, L., Scott, S., Steinberg, A.G. (2004). Socialization experiences and coping strategies of adults raised using spoken language. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9, 1.

Bat-Chava, Y., Deignan, E. (2001). Peer relationships of children with cochlear implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 6, 3.

Black, P.A., Glickman, N.S. (2006). Demographics, psychiatric diagnoses, and other characteristics of North American deaf and hard-of-hearing inpatients. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11, 3.

Connolly, C.M., Rose, J., Austen, S. (2006). Identifying and assessing depression in prelingually deaf people. A literature review. *American Annals of the Deaf*, 151, 1.

Conti-Ramsden, G., Botting, N., Durkin, K. (2008). Parental perspectives during the transition to adulthood of adolescents with a history of specific language impairment (SLI). *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 51, 1.

Crowe, T.V. (2003). Self-esteem scores among deaf college students: an examination of gender and parents' hearing status and signing ability. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8, 2.

Fellinger, J., Holzinger, D., Drobner, U., Gerich, J., Lehner, R., Lenz, G., Goldberg, D. (2005). Mental distress and quality of life in a deaf population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40.

Freebody, P., Power, D. (2001). Interviewing Deaf adults in postsecondary educational settings: stories, cultures, and life histories. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 6, 2.

Fukunishi, I, Kikuchi, M., Wogan, J., Takubo, M. (1997). Secondary alexithymia as a state reaction in panic disorder and social phobia. *Comprehensive Psychiatry*, 38, 3.

Gent van, T., Goedhart, A.W., Hindley, P.A., Treffers, P.D.A. (2007). Prevalence and correlates of psychopathology in a sample of deaf adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48.

Glickman, N. (2007). Do you hear voices? Problems in assessment of mental status in deaf persons with severe language deprivation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12.

Gloves, B. (red.). (2000). *INCLUDE Deaf Europeans*. London: European Society of Mental Health and Deafness.

Gregory, S., Bishop, J., Sheldon, L. (1998). *Deaf young people and their families*. Cambridge, New York, Melbourne: Cambridge University Press.

Grzesiak-Feldman, M. (2005). Kilka słów o sztuce interpretacji. W: K. Stemplewska-Żakowicz, K. Krejtz (red.), *Wywiad psychologiczny – wywiad jako postępowanie badawcze, cz. 1*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.

Hindley, P., Hill, P., McGuigan, S., Kitson, N. (1994). Psychiatric disorders in deaf and hearing impaired children and young people: A prevalence study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 5.

Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11, 4.

Jambor, E., Elliott, M. (2005). Self-esteem and coping strategies among deaf students. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*,1.

Janjua, F., Woll, B., Kyle, J. (2002). Effects of paternal style of interaction on language development in very young severe and profound deaf children. *International Journal of Pediatric Othorhinolaryngology*, 64.

Kent, B.A. (2003). Identity issues for hard-of-hearing adolescents aged 11, 13 and 15 in mainstream settings. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8.

Kitson, N., Fry, R. (1990). Prelingual deafness and psychiatry. *British Journal of Hospital Medicine*, 44.

Kobosko, J. (2001). Opieka psychologiczna nad dziećmi i młodzieżą z wadą słuchu. W: J. Kosmalowa (red.), *Rehabilitacja dzieci i młodzieży z uszkodzonym narządem słuchu. Standardy, programy i projekty organizacyjne w Programie Opieki nad Osobami z Uszkodzeniami Słuchu w Polsce*. Warszawa: Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu.

Kobosko, J. (2007a). *Tożsamość macierzyńska matek słyszących młodzieży głuchej i jej znaczenie dla rozwoju osobowej tożsamości tej młodzieży*. [Niepublikowana rozprawa doktorska]. Warszawa: Uniwersytet Warszawski, Wydział Psychologii.

Kobosko, J. (2007b). „Co to znaczy być osobą głuchą?". Studia nad tożsamością osobową młodzieży głuchej ze słyszących rodzin. W: E. Woźnicka (red.), *Tożsamość społeczno-kulturowa głuchych*. Łódź: WSHE i PZG.

Kobosko, J. (2008a). Relacja matka–dziecko a zaburzenia rozwoju językowego. Studia nad młodzieżą głuchą ze słyszących rodzin. W: M. Zalewska (red.), *Zaburzenia rozwoju dziecka z perspektywy relacji*. Warszawa: Wydawnictwo Emu.

Kobosko, J. (2008b). Tożsamość macierzyńska matki a głuchota dziecka. Studia nad matkami słyszącymi młodzieży głuchej. *Studia Psychologiczne*, 46, 4.

Kobosko, J., Szuchnik, J., Wojda, P. (2004). Kwestionariusz JA–INNI jako narzędzie służące do opisu tożsamości własnej młodzieży głuchej. *Audiofonologia*, 26.

Krakowiak, K. (2006). Nowe podstawy wychowania językowego dzieci z głębokimi prelingwalnymi uszkodzeniami słuchu. W: K. Krakowiak, *Studia i szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzeniami słuchu*. Lublin: Wydawnictwo KUL.

Krawiec, M. (2007). Autorski program pracy z młodzieżą z uszkodzonym słuchem „Lepiej rozumiem siebie i odważniej idę w świat". W: E. Woźnicka (red.), *Tożsamość społeczno-kulturowa głuchych*. Łódź: WSHE i PZG.

Krejtz, K., Krejtz, I. (2005). Metoda analizy treści – teoria i praktyka badawcza. W: K. Stemplewska-Żakowicz, K. Krejtz (red.), *Wywiad psychologiczny – wywiad jako postępowanie badawcze, cz. 1*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.

Kvam, M.H., Loeb, M., Tambs, K. (2007). Mental health in deaf adults. Symptoms of anxiety and depression among hearing and deaf individuals. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12, 1.

Leigh, I.W. (2009). *A lens on deaf identities*. Oxford: Oxford University Press.

Leigh, I.W., Anthony, S. (1999). Parent bonding in clinically depressed deaf and hard-of-hearing adults. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4, 1.

Leigh, I.W., Maxwell-McCaw, D., Bat-Chava, Y., Christiansen, J.B. (2009). Correlates of psychosocial adjustment in deaf adolescents with and without cochlear implants. A preliminary investigation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 14, 2.

Lukomski, J. (2007). Deaf college students' perceptions of their social-emotional adjustment. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12, 4.

Lumley, M.A., Gustavson, B.J., Partridge, R.T., Labouvie-Vief, G. (2005). Assessing alexithymia and related emotional ability constructs using multiple methods: interrelationships among measures. *Emotion*, 5, 3.

Most, T. (2007). Speech intelligibility, loneliness, and sense of coherence among deaf and hard of hearing children in individual inclusion and group inclusion. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education,* 12.

Napier, J., Cornes, A. (2003). The dynamic roles of interpreters and therapist. W: S. Austen, S. Crocker (red.), *Deafness in mind. Working psychologically with deaf people across Lifespan*. London, Philadelphia: Whurr Publishers.

Novick-Kline, P., Turk, C.L., Mennin, D.S., Hoyt, E.A., Gallagher, C.L. (2005). Level of emotional awareness as a differentiating variable between individuals with and without generalized anxiety disorder. *Anxiety Disorders*, 19.

Polat, F. (2003). Factors affecting psychosocial adjustment of deaf students. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 3, 8.

Schier, K. (2009). *Piękne brzydactwo. Psychologiczna problematyka obrazu ciała i jego zaburzeń.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.

Sheridan, M.A. (2000). Images of self and others. Stories from the children. W: P.E. Spencer, C.J. Erting, M. Marshark (red.), *The deaf child in the family and at school*. Mahwah, New Jersey, London: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Stern, D.N. (1985). *The interpersonal world of the infant*. New York: Basic Books.

Stern, D.N. (1995). *The motherhood constellation. A unified view of parent infant psychotherapy*. New York: Basic Books.

Suarez, M. (2000). Promoting social competence in deaf students: the effect of an intervention program. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5, 4.

Szczygieł, D., Kolańczyk, A. (2000). Skala Poziomów Świadomości Emocji. Adaptacja skali Levels of Emotional Awareness Scale Lane'a i Schwarza. *Roczniki Psychologiczne*, 3.

Taylor, G.J., Bagby, R.M. (2004). New trends in alexithymia research. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 73.

Taylor, G.J., Bagby, R.M., Parker, J.D.A. (2003). The 20-Item Toronto Alexithymia Scale IV: Reliability and factorial validity in different languages and cultures. *Journal of Psychosomatic Research*, 55.

Turner, O., Windfuhr, K., Kapur, N. (2007). Suicide in deaf populations: a literature review. *Annals of General Psychiatry*, 6, 26.

Wallis, D., Musselman, C., MacKay, S. (2004). Hearing mothers and their deaf children: the relationship between early, ongoing mode match and subsequent mental health functioning in adolescence. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9, 1.

Zalewska, M. (1998). *Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą. Psychiczne mechanizmy zaburzeń rozwoju tożsamości dziecka głuchego i dziecka z opóźnionym rozwojem mowy*. Warszawa: J. Santorski i CO Wydawnictwo.

Zalewska, M. (1999). Trudne macierzyństwo. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza macierzyństwa*. Lublin: Wydawnictwa KUL.

Zalewska, M. (2000a). *Mechanisms of identity disorders in deaf children of hearing parents*. W: V European and II World Congress Mental Health and Deafness, Kopenhagen. Proceedings.

Zalewska, M. (2000b). Zaburzenia rozwoju w świetle doświadczania siebie przez dziecko. *Nowiny Psychologiczne*, 1.

Zalewska, M. (2007). *Barwy ciszy z perspektywy osób słyszących i głuchych*.[Referat wygłoszony na konferencji Instytutu Dziennikarstwa i Komunikacji Społecznej *Przestrzeń ciszy].* Duszniki Zdrój.

Zalewska, M. (2008). Zaburzenia tożsamości młodzieży głuchej – analiza kliniczna dwojga nastolatków. W: *Diagnoza psychologiczna osób niesłyszących. Materiały z Ogólnopolskiej Konferencji Specjalistycznej.* Poznań: OSW dla Dzieci Niesłyszących.

DOŚWIADCZANIE SIEBIE JAKO OSOBY GŁUCHEJ – BADANIA NAD MŁODZIEŻĄ GŁUCHĄ I JEJ SŁYSZĄCYMI MATKAMI Z PERSPEKTYWY INTERPERSONALNEJ

Streszczenie

W celu poznania jak doświadcza siebie młodzież głucha słyszących rodziców o wysokich kompetencjach w języku fonicznym lub/ i migowym, w tym własną głuchotę, przyjęto podejście interpersonalne (D. Stern, 1985, 1995; M. Zalewska, 1998), wskazujące m.in. na związek funkcjonowania psychicznego dziecka z problemami w formowaniu tożsamości macierzyńskiej u jego matki. Uwzględniono reprezentację siebie młodzieży w aspekcie treściowym i afektywnym oraz regulację afektywną w relacji matka – dziecko.

Badaniami objęto młodzież prelingwalnie głuchą (n = 41) oraz jej słyszące matki (n = 41), a także młodzież słyszącą i jej matki. Aby scharakteryzować własności regulacji afektywnej (mechanizm werbalizacji emocji) w relacji matka – dziecko, wykorzystano w odniesieniu do młodzieży wywiad psychologiczny: *Jak to jest być osobą głuchą*? vs. *Jak to jest być osobą z jakimś brakiem*? a w odniesieniu do matek wywiad *Macierzyństwo* oraz skalę aleksytymii TAS-20. Zastosowano metodę analizy narracji i analizy korespondencji.

Młodzież głuchą o wysokich kompetencjach językowych cechują trudności w werbalizacji emocji związane z doświadczaniem siebie jako osoby głuchej. Matki tej młodzieży ujawniają brak werbalizacji emocji lub werbalizują emocje negatywne w relacji ze swoimi głuchymi dziećmi. W poziomie aleksytymii obie grupy matek nie różnią się istotnie między sobą. Poważny problem kliniczny stanowią adolescenci głusi o bardzo ograniczonych i ograniczonych kompetencjach językowych w języku fonicznym i migowym oraz ich słyszący rodzice.

Słowa kluczowe: młodzież głucha, zdrowie psychiczne młodzieży głuchej, relacja matka – dziecko a doświadczanie siebie jako osoby głuchej, reprezentacja siebie młodzieży głuchej.

EXPERIENCING ONESELF AS BEING DEAF – RESEARCH ON DEAF ADOLESCENTS AND THEIR HEARING MOTHERS FROM AN INTERPERSONAL PERSPECTIVE

Summary

In order to find out how deaf adolescents of hearing parents with high phonic language and/or sign language competence experienced themselves and their own deafness, an interpersonal approach was adopted (D. Stern, 1985, 1995; M. Zalewska, 1998). This approach indicates, among other things, that there is a relationship between the child's mental functioning and problems with forming maternal identity in his/her mother. Self-representation of adolescents from the content aspect and affective aspect was taken into account as well as affective regulation in the mother-child relationship.

The research included prelingually deaf adolescents (n = 41) and their hearing mothers (n = 41) as well as hearing adolescents and their mothers. In order to describe the properties of affective regulation (the mechanism of emotional verbalization) in the mother-child relationship the following tools were used: the psychological interview 'How is it to be a deaf person?' vs. 'How is it to

be a person with a deficiency?' with deaf adolescents, and the psychological interview 'Motherhood' and the TAS-20 alexithymia scale with their mothers. The data collected during the interviews was processed with the use of the narrative analysis method and the correspondence analysis method.

Deaf adolescents with high language skills are characterized by difficulties in the verbalization of emotions related to their experience of themselves as being deaf. Their mothers show a lack of verbalization of emotions or they verbalize negative emotions in the relationship with their deaf children. There is no significant difference in the results of the TAS-20 for both groups of mothers. Those deaf adolescents who have very limited and limited competence in phonic and sign language as well as their hearing parents pose a serious clinical problem.

Key words: deaf adolescents, mental health of deaf adolescents, mother-child relationship and experiencing oneself as being deaf, deaf adolescents' self-representation.

POLEMIKI I RECENCJE

Sharon Gewirtz, Pat Mahony, Ian Hextall, Alan Cribb (red.). (2009). *Changing Teacher Professionalism: International trends, challenges and ways forward.* London–New York: Routledge.

Pierwsze wydanie recenzowanej publikacji ukazało się na brytyjskim rynku wydawniczym w 2009 r. Równocześnie pojawiła się ona w USA i w Kanadzie. Wydawcą na rynku europejskim i amerykańskim jest ta sama firma wydawnicza.

Książka jest zbiorem opracowań brytyjskich i amerykańskich badaczy specjalizujących się w zakresie szeroko rozumianych nauk humanistycznych. Jej redaktorzy reprezentują różne dziedziny. Sharon Gewirtz zajmuje się socjologią i edukacją, jest profesorem w Centre for Public Policy Research na King's College London. W czasie swojej 20-letniej działalności naukowej opublikowała wiele tekstów na temat przemian społecznych i pracy nauczyciela. Pat Mahony jest asystentem dziekana na Rehempton University, profesorem wizytującym na King's College London, również przewodniczącą rady komitetu badań ds. edukacji nauczycieli (Chair of the Universities' Council for the Education of Teachers' Research Committee). Ian Hextall przez wiele lat był nauczycielem akademickim na wielu wyższych uczelniach brytyjskich, prowadził badania w dziedzinie nauk politycznych. Obecnie zajmuje się koordynacją projektów ICT i Building Schools for the Future w szkolnictwie. Alan Cribb jest profesorem bioetyki i edukacji w Centre for Public Policy Research na King's College London.

Książka składa się z trzech głównych rozdziałów poprzedzonych wprowadzeniem i zakończonych konkluzją. Jej tematyka koncentruje się na współczesnych problemach z zakresu pedeutologii – nauki zajmującej się zagadnieniami związanymi z zawodem nauczyciela – poczynając od profesjonalizmu nauczycielskiego, etyki zawodu nauczycielskiego, funkcji społecznej nauczycieli, po polityczne działania wpływające na pracę zawodową nauczycieli.

Autorem wstępu jest Michael Apple – profesor University of Wisconsin-Madison School, czołowy przedstawiciel pedagogiki krytycznej. Apple w słowie wstępnym krytykuje dominację instytucjonalną i ideologiczną, których skutkiem jest upadek priorytetów w edukacji.

Pierwsza część pt. *The changing context of professionalism* złożona jest z podrozdziałów dotyczących pojęcia profesjonalizmu w rozumieniu zawodowym i wartości etycznych związanych z pierwotnym znaczeniem tego słowa w społeczeństwie i kulturze. Autorzy skupiają się na analizie zmieniającego się kontekstu znaczenia profesjonalizmu we współczesnym świecie. Rozważaniom poddawana jest zależność pracy zawodowej nauczyciela od transformacji w polityce, współczesnych wartości etycznych i przeobrażeń środowiska społecznego. Opisywana jest historyczna i współczesna relacja między zmieniającymi się stosunkami osób pracujących w organizacjach i urzędach sektora publicznego a społeczeństwem korzystającym z usług tych organów. Przykładem takich relacji są wprowadzone strategie edukacyjne w Wielkiej Brytanii i USA, które stwarzają pozory autonomii nauczyciela, a w rzeczywistości ograniczają swobodę jego pracy do wąskich granic, w jakich politycy i twórcy ustaw rozumieją rozwój i sukces edukacji.

Wynikiem obserwacji tego procesu jest wprowadzenie przez Julie Evetts w podrozdziale *The management of professionalism: a contemporary paradox* dwóch pojęć: profesjonalizmu „z góry" i profesjonalizmu „od wewnątrz", które ułatwiają zrozumienie zmian zachodzących w tle omawianego zjawiska. Profesjonalizm „z góry" rozumiany jest przez autorkę jako narzucone zewnętrznie, standaryzowane procedury pracy i postępowania, będące pod instytucjonalną kontrolą. Opiera się na zewnętrznych formach regulacji oraz z góry narzuconych celach i formach oceny skuteczności działania. Profesjonalizm „od wewnątrz" budowany jest na autonomii i uznaniowym osądzie opartym na doświadczeniu i wiedzy profesjonalisty, kolegialnym podejmowaniu decyzji przez pracowników, których postępowanie mieści się w kodeksie etyki zawodowej, a monitoring działań prowadzony jest przez instytucje i organizacje zawodowe.

W kolejnym podrozdziale Allan Cribb dokonuje analizy omawianych zagadnień na gruncie etyki zawodowej nauczyciela. Stwierdza, że obecne trendy zmieniają znaczenie sukcesu w edukacji. Zostaje on ograniczony do zespołu matematycznych wskaźników wydajności, zaczerpniętych jakby z dziedzin ekonomiczno-finansowych.

Druga część książki – *Living professionalism* – jest kontynuacją tematyki przedstawionej w pierwszej części. Skupia się na zrozumieniu życia zawodowego i doświadczeń zawodowych nauczycieli, łącznie z politycznym i społecznym kreowaniem roli nauczyciela i jego tożsamości. Autorzy ukazują wpływ systemu edukacji i polityki społecznej na prace nauczyciela, a także sposób postrzegania go przez społeczeństwo.

W jednym z rozdziałów Pauline Lipman prezentuje miasto Chicago jako paradygmat neoliberalnych reform, pokazuje, jak zewnętrzne organy sprawozdawcze podważają opinie o pracy nauczycieli jako etycznej i społecznie odpowiedzialnej. W kolejnych artykułach przedstawione są przykłady, jak niewłaściwe zmiany systemu edukacji, standaryzacja metod nauczania oraz zmiany społeczno-kulturowe wpływają na życie zawodowe nauczycieli.

W trzeciej części książki pt. *Enchansing pofessionalism* prowadzona jest dyskusja na temat rozwoju nauczycielskiej praktyki zawodowej, która ma poprawić działania szkoły jako instytucji dydaktyczno-wychowawczej. Każdy z autorów podrozdziałów podaje inną metodę udoskonalenia pracy nauczyciela.

Paul Black uważa, że zmiany w pedagogizacji nauczycieli powinny być przede wszystkim oparte na wiedzy i doświadczeniu współczesnych praktyków. Projekty zmian opracowane bez konsultacji z nauczycielami, dla których są one tworzone, skazane są na niepowodzenie, ale przekonanie, że wszystkie innowacje muszą wychodzić wyłącznie od nauczycieli, bez zewnętrznej interferencji, też nie jest odpowiednie.

W kolejnym artykule Gert Biesta jeszcze raz podkreśla wartość autonomii dla pracy nauczyciela. Pracując w tym zawodzie, nie możemy mieć mechanicznego podejścia do ucznia i kierować się abstrakcyjnymi regułami, gdyż niezbędna jest wiedza i zrozumienie konkretnych sytuacji, umiejętność doboru odpowiednich metod do potrzeb wychowanków.

Recenzowana książka ułatwia zrozumienie zmian, jakie zachodzą we współczesnej profesji nauczyciela. W dziedzinie pedeutologii jest z pewnością pozycją wyjątkową na rynku europejskim. Ukazuje relacje polityczne, ekonomiczno-rynkowe i społeczne w odniesieniu do profesjonalizmu pracy nauczycielskiej. Każdy, kogo interesuje temat współczesnego nauczania, pedagogizacji nauczycieli, rozwoju współczesnego szkolnictwa i systemu edukacji, uzna tę pozycję za niezwykle wartościową.

Kamila Poczęsna

Piotr Jaśkowski (2009). Neuronauka poznawcza. *Jak mózg tworzy umysł*. Warszawa: Wydawnictwo Vizja Press & It.

Wiele jest w polskiej literaturze naukowej prac poświęconych neurologicznym korelatom ludzkiego zachowania. Nowa książka Piotra Jaśkowskiego wykracza jednak poza tę tematykę i stawia sobie za główny cel przybliżenie czytelnikowi zagadnień związanych z jego ludzką naturą, takich jak świadomość, empatia i wolna wola oraz ich ścisłe powiązania z funkcjonowaniem układu nerwowego. Są to zagadnienia, które nie tylko nurtują poszczególne jednostki, ale też całe współczesne społeczeństwa. Dylematami bowiem XXI w. pozostają eutanazja, tworzenie sztucznej inteligencji sterującej bronią czy wprowadzanie odpowiednich metod leczenia neurodegeneracyjnych chorób nękających ludzkość, jak np. choroba Alzheimera, Parkinsona, udary i nowotwory mózgu, wreszcie zaburzenia psychiczne.

P. Jaśkowski zabiera czytelnika w pionierską (zdaniem autorki niniejszej recenzji nie wydano jeszcze w polskim języku podręcznika zajmującego się neu-

ronauką poznawczą) podróż po krainie neuronauki, zachęcając tym samym do głębszego poznania siebie. Całość książki składa się z dziewięciu tematycznie ukierunkowanych rozdziałów, z których każdy poświęcony jest ważnemu zagadnieniu z omawianej dziedziny.

W rozdziale pierwszym podręcznika szczegółowo omówiona jest budowa i działanie ludzkiego mózgu. Wybór tego zagadnienia wydaje się naturalny, bowiem czytelnik, który po raz pierwszy spotyka się z neuronauką, powinien być świadomy budowy najważniejszego organu w ludzkim organizmie. Budowa mózgu jest jednak tematem wielu opracowań z zakresu neuropsychologii wydanych w języku polskim. Czy jest zatem coś, co wyróżnia tę część książki P. Jaśkowskiego spośród innych tego typu opracowań? Owszem, to przejrzystość i klarowność wywodu, będąca też cechą całego podręcznika. Ułatwiają one czytelnikowi, a zwłaszcza studentowi, który nie ma możliwości bezpośredniego kontaktu z tkanką mózgową, stosunkowo łatwe przyswojenie i zrozumienie czysto abstrakcyjnych treści, np. jak wygląda i na jakich zasadach funkcjonuje niewidoczny dla oka neuron, następnie poszczególne neuronowe sieci, na końcu czytelnik zaznajamia się z budową i funkcjonowaniem konkretnych najważniejszych struktur mózgu jako całości. Kolejnym walorem pierwszego rozdziału są bogate trójwymiarowe kolorowe ilustracje przedstawiające poszczególne neuronalne struktury w różnych przekrojach. Do tej pory w podręcznikach zamieszczano jedynie dwuwymiarowe rysunki, które nie dawały pełnego wyobrażenia o układzie nerwowym i mózgu. Zarówno pierwszy rozdział, jak i wszystkie kolejne mają umieszczone na marginesach i wytłuszczone w kolorze ważne definicje zjawisk oraz oznaczenia nazw dla neuronalnych struktur, o których jest mowa w danym rozdziale. Dzięki temu zabiegowi czytelnik z łatwością może powtórzyć przeczytany materiał, sprawdzić, czy rozumie przyswojone treści, efektywniej i szybciej zapamiętać, a w razie potrzeby – odnaleźć trudniejsze definicje. W rozdziale pierwszym prezentowane są sylwetki największych badaczy systemu nerwowego (zaczynając od Franza Galla, a na Santiago Cajalu kończąc) wraz z historią ich odkryć dotyczących mózgu i jego funkcji. Dzięki temu użytkownik podręcznika ma szansę nabrać ponadczasowego dystansu do wiedzy o ludzkim mózgu oraz wykazać naukową pokorę wobec wcześniejszych odkryć, bez których dzisiejsze liczne doniesienia o funkcjonowaniu naszego systemu nerwowego nie byłyby możliwe. Ta historyczna perspektywa pozwala także zdać sobie sprawę z tego, jak wiele jeszcze pozostaje do odkrycia w zakresie funkcjonowania naszego centralnego układu nerwowego. Jest to ważne, bowiem tworzy wolny obszar dla nowych pomysłów badawczych i koncepcji teoretycznych.

Drugi rozdział książki P. Jaśkowskiego jest już pewnym novum. Autor omawia w nim bowiem w niezwykle szczegółowy sposób współczesne metody obrazowania mózgu oraz badania jego czynności. Nie ogranicza się przy tym do opisu zasad działania poszczególnych metod. Rozdział ten przede wszystkim może być traktowany jako swoista uproszczona i nieco skrócona „instrukcja obsługi" wybranych technik, zwłaszcza dla tych osób (studentów), które pragną

zająć się w przyszłości badaniem ludzkiego mózgu. W rozdziale tym opisane są techniki elektroencefalografii (EEG), w tym ERP, czyli metoda potencjałów wywołanych w korze mózgowej poprzez skorelowane czasowo zdarzenia. Ta część podręcznika obfituje także w liczne przykłady poszczególnych rytmów EEG, a także charakterystycznych załamków ERP obecnych we współcześnie przeprowadzanych psychologicznych doświadczeniach z użyciem tej metody. Ta praktyczna część jest jeszcze cenniejsza ze względu na możliwości zastosowania odpowiedniego programowania komputerowego porządkującego sygnał EEG i wyszukującego zdefiniowane przez badacza załamki odzwierciedlające konkretne procesy umysłowe. Dalej charakteryzowana jest elektroencefalografia (MEG) oraz technika rezonansu magnetycznego (MRI), w tym funkcjonalnego rezonansu magnetycznego (fMRI), który jest jedną z najbardziej dokładnych metod badania aktywności całego ludzkiego układu nerwowego i, co warto podkreślić, metodą, która od niedawna obecna jest również i w Polsce. Autor opisuje także technikę pozytronowej tomografii emisyjnej (PET) oraz przezczaszkowej stymulacji magnetycznej (TMS). Myli się ten, kto sądzi, że przedstawione podejście opierające się na wnioskowaniu z doświadczeń z udziałem najnowszych technik badawczych jest jedynie kontynuacją kierunku zwanego przez niektórych neofrenologią. Piotr Jaśkowski jest bowiem świadomy zarówno zalet, jak i wad omawianych metod, przez co nie dopuszcza do wyciągania za daleko idących wniosków z możliwości, jakie dają nam odkrycia fizyki obecne w metodach badania mózgu. Przekazuje zatem trudno dostępną, niemalże kompletną wiedzę na temat metod obrazowania i mierzenia czynności tego organu oraz listę pułapek (artefaktów), w które można wpaść, jeśli nieumiejętnie i zbyt pochopnie zaufa się wynikom oferowanym przez współczesne metody badania centralnego układu nerwowego.

Dopiero takie krytyczne podejście do stosowanych powszechnie na świecie metod pozwala na świadome przedstawienie właściwych zagadnień podręcznika. Zagadnień, które rozpatrywane są m.in. pod kątem wyników uzyskanych dzięki zastosowaniu technik neuroobrazowania.

Omówienie kolejnych części książki jest dla recenzenta bardzo trudnym zadaniem. Trudność owa wynika z niezwykle intensywnego nasycenia treści podręcznika wiedzą empiryczną. To z kolei utrudnia próbę efektywnego streszczenia pozostałych siedmiu rozdziałów w taki sposób, aby ukazać ich wartość teoretyczno-dydaktyczną bez pomijania najistotniejszych, nowatorskich treści i wyników badań, które są przecież jednym z najbardziej istotnych walorów tej pracy. W niniejszej recenzji zostanie więc przedstawiony wyłącznie ogólny zarys tematyki każdej z pozostałych części podręcznika.

Pierwsza grupa zagadnień mieści się w rozdziale trzecim i dotyczy tego, jak widzi ludzki mózg. Na początku rozdziału znajdujemy poetycki opis zamieszczonego w nim zdjęcia pięknego krajobrazu i pytanie, które staje się głównym przewodnikiem po części poświęconej widzeniu: „Czy to możliwe, że jest on [obraz świata] prostą konsekwencją wyładowań grupy neuronów w mózgu?”

Okazuje się, że odpowiedź jest bardziej skomplikowana, niż może nam się wydawać. Autor prowadzi nas od prostej budowy oka, porównywalnej do konstrukcji kamery, po złożone szlaki neuronalne, zarówno korowe, jak i podkorowe, które specjalizują się w widzeniu barw, kształtów, ruchu, kontrastu, a także pojedynczych pól recepcyjnych reagujących na konkretne obiekty (!), np. twarze czy litery, co, jak przypomina, potwierdza na nowo odkrywaną koncepcję polskiego uczonego Jerzego Konorskiego. Opisuje prawa rządzące mechanizmami widzenia u ludzi oraz przedstawia empiryczne dowody potwierdzające bądź też odrzucające owe prawa.

W rozdziale tym jest wiele zdjęć obrazujących złudzenia wzrokowe, a także ramek, w których umieszczane zostały wszelkiego rodzaju ciekawostki na temat pomysłowych eksperymentów związanych z badaniem widzenia, pacjentów z niezwykłymi objawami uszkodzenia mózgu i widzenia oraz historie odkryć związanych z funkcją widzenia przez ludzki mózg. Sądzę, że P. Jaśkowski nie bez powodu wybrał funkcję widzenia i pominął opis innych ludzkich zmysłów. Wszak co najmniej 75% wszystkich informacji o zewnętrznym świecie, jakie docierają do człowieka, pochodzi właśnie z danych kodowanych drogą wzrokową.

Wybór funkcji widzenia ma również inne ważne znaczenie dla układu omawianej książki, bowiem proces spostrzegania wzrokowego ściśle wiąże się z funkcjami często bardziej złożonymi, poruszanymi w kolejnych rozdziałach podręcznika P. Jaśkowkiego, takimi jak: uwaga, świadomość, działanie, pamięć oraz budowanie przez mózg własnych teorii umysłu dotyczących innych osób. Rola funkcji wzrokowych podkreślana jest we wszystkich pozostałych rozdziałach, w których obowiązkowo co najmniej jeden z punktów poświęcony jest roli widzenia w stosunku do omawianej w danym momencie funkcji (np. poszukiwanie wzrokowe a uwaga czy też widzenie vs ludzkie działanie lub świadomość).

Kolejny rozdział zatytułowany jest *Jak mózg filtruje informacje*. Opisane w nim zostały złożone funkcje uwagi. Poznajemy terminologię i pełną charakterystykę procesów uwagowych oraz dowiadujemy się o najnowszych teoriach próbujących wyjaśnić dylemat selektywności uwagi. Polega on na poddawaniu w wątpliwość potwierdzonego empirycznie faktu, że reflektor uwagowy przetwarza pewną grupę danych, pomijając inne. Zakłada, że reflektor nie może wybiórczo skupiać się na danej informacji, ponieważ w tym celu musiałby objąć swoim „światłem" wszystkie dostępne mu dane, aby następnie zadecydować, które z nich są warte zainteresowania, a które powinno się odrzucić. Wyniki badań cytowanych przez P. Jaśkowskiego wskazują jednak, że nasz mózg przetwarza informacje również poza reflektorem uwagi, co z kolei burzy dotychczasowe poglądy na ten temat, otwierając wiele dróg dla pomysłów badawczych czytelnika.

Rozdział czwarty traktuje o „neuronalnych kulisach" ludzkiego działania i o tym, co powszechnie nazywamy wolną wolą. W tej części P. Jaśkowski oprowadza nas po strukturach mózgu związanych zarówno z naszą prostą aktywno-

ścią ruchową, jak i procesami decyzyjnymi wyższego rzędu. W rozdziale tym zostaje położony nacisk na złożoność wszelkiego rodzaju aktów ruchowych człowieka oraz roli decyzji w rozpoczęciu, trwaniu i zakończeniu czynności. Wydaje się, że najbardziej szokujący jest fakt, że nasz mózg „wie" wcześniej niż my sami o tym, że za chwilę podejmiemy dane działanie. To odkrycie otwiera poważną dyskusję na temat naszej woli oraz tego, jaka jej część (i czy w ogóle) jest faktycznie „wolna". W tym miejscu autor przyrównuje ludzki organizm do chaotycznego układu znanego z fizyki i teorii chaosu, co oznacza, że nie jesteśmy w stanie przewidzieć zachowania się danego układu, mimo iż znamy zasady jego działania. Jaśkowski pisze jednak, że sam fakt nieprzewidywalności wcale nie oznacza, że dany organizm ma wolną wolę, mimo że subiektywnie odczuwamy jej istnienie. W tym miejscu podnosi również kwestię problemów etycznych, jakie wynikają z tego odkrycia i, przytaczając obszerny zbiór danych eksperymentalnych i kazuistycznych, stara się przybliżyć czytelnikowi neuroanatomię i dynamikę ludzkiej woli, bowiem najważniejsze pytanie o istnienie bądź nieistnienie nadal pozostaje naukowo nierozstrzygnięte.

Rozdział szósty jest poświęcony ludzkiej świadomości. P.Jaśkowski zdaje sobie sprawę, że to zagadnienie, nawet jeśli zawęzi się je do obszaru neuronauki, jest zbyt obszerne, aby rozważyć wszystkie jego aspekty. W tym miejscu jednak, za Francisem Circkiem, postanawia zająć się tymi cechami świadomości, które dają się empirycznie zbadać i zmierzyć. Tematem rozdziału staje się zatem świadomość zmysłowa i jej neurologiczne korelaty. Czytelnik poznaje podejście lokalistyczne i globalistyczne dotyczące świadomego perceptu budowanego przez ludzki mózg. Koncepcje te są próbą odpowiedzi na pytanie, jakie warunki muszą zostać spełnione, aby aktywność neuronalna została przez człowieka zarejestrowana jako świadoma. Autor ponadto odwołuje się do zjawisk przeciwnych do stanu świadomości, np. percepcji pozazmysłowej, jak ślepowidzenie, czy percepcji podprogowej, aby opisać fenomen świadomości poprzez wykluczenie z jej definicji zjawisk, które do świadomości nie należą, choć są do niej podobne. Zwraca również uwagę, że to, co stanie się tematem „strumienia świadomości", zależy również od sytuacji zewnętrznej, np. od fizycznych cech spostrzeganego obiektu. Przytoczone przez P. Jaśkowskiego empiryczne dowody rzucają zupełnie nowe światło na szereg etycznych problemów o charakterze globalnym, jak eutanazja ludzi w stanie wegetatywnym, których mózg reaguje na słyszane polecenie identycznie jak mózg osoby zdrowej, czy też projektowanie sztucznej inteligencji, która potencjalnie może zyskać samoświadomość, podobnie zresztą jak dzieje się to u niektórych zwierząt (np. szympansów i delfinów).

Ponieważ każde poznawcze zjawisko, poczynając od prostej percepcji świata, a kończąc na wyższych procesach decyzyjnych człowieka, zachodzi dzięki dwóm rodzajom neuronalnych procesów: bottom-up (z dołu w górę) i top-down (z góry na dół), powinnością autora chcącego wypowiedzieć się o działaniu naszego mózgu jest poruszenie zagadnienia pamięci, która często kojarzona jest

z procesami zstępującymi, czyli top-down (choć oczywiście procesy oddolne, bottom-up, są w przypadku procesów pamięciowych równie istotne). Autor również podejmuje ten temat. Rozdział siódmy poświęcony jest wszystkim aktualnie wyróżnionym rodzajom pamięci, charakterystyce funkcjonowania poszczególnych jej typów oraz mózgowej reprezentacji procesów pamięciowych. Co ciekawe, P. Jaśkowski porusza istotną, jak się okazuje, rolę poszczególnych faz snu dla konsolidacji pamięci, dając jednocześnie pewne wskazówki terapeutyczne dla osób doświadczających traumy. Okazuje się bowiem, że jeśli nie pozwoli się takiej osobie spać przez określony czas, wówczas jej ślady pamięciowe dotyczące traumatycznego zdarzenia nie utrwalą się w tak znacznym stopniu, jak to dzieje się w przypadku zaburzenia PTSD. Ze snem i procesami pamięci związane jest także zjawisko „olśnienia", które również rozpatrywane jest pod kątem najnowszych badań empirycznych.

Kolejny, ósmy rozdział, jest kompletnym przeglądem badań i koncepcji dotyczących procesów wykonawczych (ang. *executive functions*), którymi psychologia poznawcza zajęła się niedawno. Procesy wykonawcze kierują i nadzorują tym, co robimy, o czym myślimy, co planujemy w przyszłości i o czym marzymy. Pozwalają nam utrzymać uwagę na wykonywanym przez nas zadaniu, hamując szereg innych „niepotrzebnych" w danej sytuacji myśli i zachowań. Autor doskonale zdaje sobie sprawę z wad, jakie zawiera koncepcja funkcji wykonawczych, jeśli bowiem one sterują naszym zachowaniem, to co steruje funkcjami wykonawczymi (tzw. problem homunkulusa).

Istnieją też poważne trudności z badaniem owych funkcji, ponieważ angażują one również inne, prostsze funkcje poznawcze. Trudno zatem oddzielić sterujące procesy wykonawcze od pozostałych procesów poznawczych, co stawia pod znakiem zapytania zasadność testowania omawianych złożonych funkcji. Mimo to P. Jaśkowski odważnie podejmuje wyzwanie i przedstawia aktualny stan wiedzy na temat wyższych funkcji kognitywnych człowieka, uwzględniając m.in. teorię Shiffrina i Shneidera zakładającą, że efektywne działanie funkcji kontrolnych odzwierciedla aktualne działanie uwagi, a także teorię wykonawczej uwagi Posnera, która identyfikuje ten rodzaj uwagi z funkcjami wykonawczymi. Ponadto P.Jaśkowski szeroko opisuje jedną z najnowszych teorii (popierając ją licznymi dowodami empirycznymi) autorstwa Koechlina. Koncepcja ta zakłada, że każdą funkcję poznawczą można podzielić na szereg niższych funkcji, by w rezultacie otrzymać kaskadowy model funkcji wykonawczych, gdzie nadrzędnym funkcjom podlegają podrzędne I, II, III stopnia, aż do procesów podstawowych, a im niższego rzędu proces, tym w niższym poziomie kory czołowej się on znajduje. Rozdział ósmy jest, moim zdaniem, jednym z najbardziej złożonych rozdziałów w omawianym podręczniku, czemu nie należy się dziwić, wszak jego tematyka odnosi się do tych funkcji psychicznych, dzięki którym czujemy, że mamy wolną wolę i kontrolę nad swoim zachowaniem, a także, w pewnym stopniu, nad myśleniem, głównie proaktywnym, czyli skierowanym w przyszłość (marzenia, cele i plany życiowe itp.). Warto podkreślić,

że m.in. właśnie ten typ myślenia odróżnia homo sapiens od innych inteligentnych gatunków zwierząt.

Ostatni z omawianych rozdziałów podejmuje kolejny, do tej pory nieporuszany w tego typu podręcznikach, problem świadomości innych umysłów, udowadniając tym samym ścisły związek neuronauki z psychologią społeczną i rozwojową, a także kliniczną. Zasadnicze pytanie omawianego rozdziału brzmi: w jaki sposób nasz mózg postrzega i konstruuje obrazy umysłów należących do innych osób naszego gatunku? W tej części pracy omówione są takie zagadnienia, jak: poznanie społeczne i odpowiadający za nie mózg społeczny, neuronalne korelaty teorii umysłu, a w niej takie zagadnienia, jak percepcja twarzy i emocji, wykrywanie kierunku wzroku i proces uwspólnionej uwagi (ang. *shared attention*), rozpoznawanie ruchu biologicznego, a także, co warte podkreślenia, wykrywanie czyichś intencji oraz zjawisko empatii. Oprócz opisu najnowszego stanu wiedzy na temat wymienionych zagadnień P. Jaśkowski porusza, stosunkowo mało jeszcze znaną w polskiej literaturze, kwestię działania systemu neuronów lustrzanych (ang. *mirror neuron system*), które odpowiadają za odczytywanie zarówno prostych intencji, jak i za neurologiczny obraz empatii. Temat neuronów lustrzanych jest niezwykle istotny m.in. dla psychologii klinicznej i rozwojowej, zwłaszcza przy omawianiu pewnych neurorozwojowych zaburzeń, takich jak autyzm, w którym obserwuje się zakłócenia w konstruowaniu i posługiwaniu się teorią umysłu, przewidywaniu intencji innych, a także braki w empatycznym odczuwaniu. U osób dotkniętych tego typu zaburzeniem obserwuje się niezwykle widoczne deficyty w budowie i funkcjonowaniu całego systemu neuronów lustrzanych, co jest ważną wskazówką dla wszystkich, którzy zainteresowani są badaniem oraz leczeniem osób z autyzmem, a także badaniami nad empatią.

Podsumowując dokonany wywód, sądzę, że tę książkę Piotra Jaśkowskiego można uznać nie tylko za akademicki podręcznik będący kompendium wiedzy na temat neuronauki poznawczej, ale swego rodzaju rozległą, naukową pracę przeglądową. Świadczy o tym, po pierwsze, innowacyjność podjętej problematyki łączącej interdyscyplinarną wiedzę z wielu, często mało pokrewnych, dziedzin. Po drugie, krytyczne spojrzenie na wyniki i techniki omawianych przez P. Jaśkowskiego badań. Po trzecie, stawianie dalszych badawczych pytań, które mogą stać się tematem przyszłych prac naukowych dla studentów i polem do dalszych poszukiwań dla czytelnika, który nie jest bezpośrednio związany z badaniem neuronalnych korelatów dla naszego umysłu. Po czwarte natomiast, książka jest przeglądem zarówno klasycznych odkryć neuronauki, jak i najnowszych jej osiągnięć. Podkreślam ten fakt, ponieważ dostęp do anglojęzycznej literatury polscy studenci mają jeszcze dość ograniczony.

Osobiście żałuję, że nie dane mi było korzystać podczas własnych studiów z takiego podręcznika. Wydanie książki jest przejrzyste, układ nadzwyczaj klarowny. Przy omawianych zjawiskach znajdują się odnośniki do wcześniejszych lub późniejszych treści, co pozwala czytelnikowi przyswajać sobie podręcznik nie tylko linearnie, rozdział po rozdziale, ale także holistycznie, poprzez śledze-

nie jednego z wybranych problemów, np. uwagi. P. Jaśkowski, autor wielu prac badawczych z zakresu neuronauki i psychologii poznawczej, wykorzystuje w tej książce prawa rządzące naszym zapamiętywaniem. I tak np. kolorowe ilustracje, definicje pojęć na marginesach oraz zdjęcia modeli mózgu we wszystkich możliwych przekrojach ułatwiają zapamiętywanie dzięki wielozmysłowemu kojarzeniu naszego mózgu. Humorystyczne ciekawostki i umieszczone w ramkach ciekawe historie pacjentów ułatwiają natomiast przyswajanie treści poprzez wyzwolenie zaangażowania emocjonalnego (np. poczucia humoru). *Neuronauka poznawcza. Jak mózg tworzy umysł* jest także badawczą zachętą dla młodego czytelnika, pokazuje mu bowiem techniczne możliwości, które dostępne są również w naszym kraju, i zachęca do prowadzenia własnych badań. W tej chwili każda poważna teoria dotycząca zjawisk psychicznych człowieka powinna mieć swoje podłoże neurobiologiczne, dotyczy to nawet tak ulotnego zjawiska, jak proces psychologicznej terapii.

Dzięki książce Piotra Jaśkowskiego każdy czytelnik jest w stanie poznać neurologiczne podstawy własnej psyche.

Monika Dekowska

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 1(11) 2010

SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA

KATARZYNA SMOLIŃSKA

SEMINARIUM INAUGURUJĄCE PROJEKT *PEDAGOGIKA SPECJALNA – NOWA SPECJALNOŚĆ* PT. *INTEGRACJA, WŁĄCZANIE JAKO PROCES EDUKACYJNY I SPOŁECZNY*

Warszawa, 23 października 2009

Edukacja jest integralną częścią życia każdego człowieka. To wartość, która daje możliwość prawidłowego rozwoju, podstawowe prawo każdego człowieka. Stwierdzenie to nie budzi żadnych wątpliwości w odniesieniu do osób pełnosprawnych, natomiast odniesione do osób niepełnosprawnych uruchamia często mechanizmy negatywne i uprzedzenia wywołujące niepożądane emocje czy zachowania. Biorąc jednak pod uwagę standardy światowe i europejskie dotyczące praw człowieka, przyznajemy, ze każdy ma prawo do pełnego uczestnictwa i równych szans w życiu społecznym.

Istotne dla tego zagadnienia dokumenty to: Powszechna Deklaracja Praw Człowieka (1948), Konwencja Praw Dziecka (1989), Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych (1993), Deklaracja z Salamanki – Wytyczne dla Działań w zakresie Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych (1994). Mówi się w nich m. in. o uznaniu zasady równych szans na wszystkich etapach edukacji dla dzieci, młodzieży i dorosłych z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Nauczanie osób niepełnosprawnych powinno stanowić nierozdzielną część całego systemu oświaty. Edukacja dla wszystkich ma swoje źródła w idei normalizacji – uznaniu prawa osób niepełnosprawnych do bycia traktowanymi z szacunkiem równym innym członkom społeczeństwa i do umożliwienia im, dzięki odpowiedniemu wsparciu i kształceniu, maksymalnie normalnego funkcjonowania w społeczeństwie.

Ostatnie lata przyniosły wiele inicjatyw podejmujących tematykę edukacji osób niepełnosprawnych od segregacji, poprzez integrację do włączania.

Jedną z nich było seminarium *Integracja, włączanie jako proces edukacyjny i społeczny,* inaugurujące projekt *Pedagogika specjalna — nowa specjalność,* zorganizowane przez Instytut Pedagogiki Specjalnej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej. Zostały na nim przedstawione założenia pro-

gramowe wymienionego przedsięwzięcia, jak również poruszono kwestię idei szkolnictwa włączającego. Adresowane było do szerokiego kręgu odbiorców: nauczycieli, rodziców, studentów, a także innych osób zainteresowanych problematyką holistycznego wspierania rozwoju osób niepełnosprawnych. Do dyskusji zaproszono gości reprezentujących różne środowiska, którzy dzielili się swymi refleksjami dotyczącymi problematyki edukacji osób niepełnosprawnych. Celem spotkania było wypracowanie obiektywnej diagnozy aktualnego stanu edukacji. Wystąpienia odzwierciedlały wiedzę i doświadczenia specjalistów w zakresie edukacji osób niepełnosprawnych i sposobów wyjścia poza segregacyjne postrzeganie problemu.

W części teoretyczno-organizacyjnej mogliśmy zapoznać się z założeniami projektu *Pedagogika specjalna – nowa specjalność* przedstawionymi przez prof. Joannę Głodkowską (kierownik, koordynator). Głównym jego zadaniem jest przygotowanie specjalistów do pracy z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w warunkach kształcenia ogólnodostępnego (edukacji włączającej). W ramach działań będzie kreowana nowa specjalność nauczycielska – edukacja integracyjna i włączająca. Zostanie opracowana koncepcja nowej specjalności, której odzwierciedleniem będą studia stacjonarne, niestacjonarne i podyplomowe. Projekt ten należy postrzegać w co najmniej dwóch wymiarach: lokalnym – uczelnianym i ogólnospołecznym. Pierwszy dotyczy wzmacniania potencjału APS, doskonalenia kompetencji kadry akademickiej i rozwoju kierunku studiów pedagogika specjalna. W wymiarze ogólnospołecznym stanie się narzędziem przeciwdziałania marginalizacji i wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnością.

W części teoretyczno-empirycznej prof. Anna Izabela Brzezińska w wystąpieniu *Uczeń w getcie, getto w szkole – od segregacji do normalizacji* rozpatrywała edukację w społecznym aspekcie. Szkoła jest taka, jakie jest otaczające ją społeczeństwo, społeczność lokalna, w jakiej funkcjonuje. Niezbędnym warunkiem akceptacji i optymalnej egzystencji dzieci z ograniczonymi sprawnościami w szkołach masowych jest zmiana mentalności i wizji społeczeństwa, w której uczeń „inny" nie będzie „gorszy". Kluczowa staje się modyfikacja sposobu myślenia specjalistów pracujących w szkołach o sobie, uczniu, swojej roli w procesie edukacji. Rodzą się w związku z tym następujące pytania: jak myślą osoby odpowiedzialne za organizację edukacji? Jakie słowa-klucze organizują system procesu kształcenia? Które z pojęć ma najwyższą wartość w tworzeniu, myśleniu i działaniu: segregacja, integracja, tolerancja, akceptacja, normalizacja? Co należy zrobić i jakie warunki stworzyć, aby włączenie dzieci z ograniczoną sprawnością – różnego rodzaju i na różnym poziomie – nie zaowocowało ani stworzeniem szkoły getta, ani getta w szkole.

Odpowiedzi na te wszystkie pytania są dość oczywiste, niestety w dalszym ciągu w procesie edukacji o czymś się zapomina, coś umyka. Dobra szkoła przede wszystkim tworzy warunki, aby każdy mógł się w niej rozwijać na miarę swoich możliwości, potrafi także dostrzec tę różnorodność, spożytkować ją,

a nie dokonywać eliminacji poprzez segregację. Taka placówka daje możliwość odczuwania przyjemności, zaangażowania i poczucia sensu.

Problem przemian systemu kształcenia zaprezentował prof. Grzegorz Szumski w wystąpieniu *Systemy kształcenia – segregacyjny, integracyjny, włączający.* Jak stwierdził, trzy tytułowe koncepcje kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi obrazują ewolucję i sygnalizują przemiany pedagogiki specjalnej. Na początku lat 70. XX w. obawiano się, że wspólne nauczanie i wychowanie dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych doprowadzi do obniżenia jakości kształcenia niepełnosprawnych, gdyż nie będzie możliwości zapewnienia im warunków uczenia się dostosowanych do ich specjalnych potrzeb. Koncepcja edukacji włączającej zakłada natomiast zbudowanie systemu kształcenia, który prowadzi do realnego i głębokiego wspólnego procesu kształcenia wszystkich uczniów, a zarazem ma charakter powszechny.

W wystąpieniu *Edukacja włączająca – doniesienia z działalności wybranych organizacji* mgr Beata Rola przedstawiła założenia programu *For Education Teacher Inclusion* Europejskiej Agnacji Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami, działającej przy Ministerstwie Edukacji Narodowej. Inicjatywa ma na celu przedstawienie zarówno priorytetów krajów członkowskich, jak również wspólnie uzgodnioną na poziomie europejskim politykę w obszarze kształcenia nauczycieli. W ramach działań opracowano priorytety edukacji włączającej, zakres pojęć i definicji związanych z problematyką włączenia. Wypracowane materiały mają ułatwić decydentom i pracownikom sektora oświaty dostęp do ważnych informacji o charakterze międzynarodowym, a w dalszej perspektywie pomóc w wdrażaniu nowej polityki oświatowej.

Dr Danuta Al-Khamisy zaprezentowała *Raport z badań – uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej,* opracowany przez Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej w Warszawie. Projekt realizowany był w szkołach ogólnodostępnych podstawowych i gimnazjach, do których uczęszczali uczniowie niepełnosprawni mający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Celem było przede wszystkim kształtowanie postaw prointegracyjnych wśród nauczycieli i pracowników szkoły wobec uczniów niepełnosprawnych, jak również wprowadzenie zmian wychowawczych i programowo-organizacyjnych w szkołach masowych służących zaspokajaniu potrzeb uczniów niepełnosprawnych. Przedsięwzięcie swoim zasięgiem obejmowało pięć województw, a w nich: 51 szkół, ponad 2000 nauczycieli, 19 583 uczniów, wśród nich 237 uczniów niepełnosprawnych z orzeczeniem. Zrealizowane zadania nasunęły następujące wnioski do dalszego działania: zatrudnić specjalistów pomagających nauczycielom w pracy z uczniem niepełnosprawnym, poszerzać kompetencje nauczyciela, dokonać zmian systemowych w kształceniu kadry, zmniejszyć liczebność klas, w których uczą się dzieci niepełnosprawne.

Warto zauważyć, że w procesie wdrażania edukacji włączającej w szkole ogólnodostępnej wsparcia oczekuje nie tylko uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, ale również nauczyciel.Prof. Joanna Głodkowska w wystąpieniu *Eduka-*

cja włączająca – w poszukiwaniu modelu przedstawiła złożoność zadań wynikających z idei włączania. Włączanie osób z niepełnosprawnością należy rozumieć jako celowy, systematyczny proces społeczny. Włączanie to idea normalizacyjna przełamywania stereotypów mentalnych odnoszących się do osób niepełnosprawnych. Biorąc pod uwagę edukację jako jedność, warto dążyć do budowania spójnej całości edukacyjnej, w której uwzględnia się zróżnicowane potrzeby i możliwości wszystkich uczniów, a także różnorodne formy kształcenia.

Złożony i odpowiedzialny proces włączania wymaga uzasadnionego organizacyjnie i merytorycznie podejścia do konstruowania oferty edukacyjnej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej.

Budując koncepcję systemu edukacji włączającej, należy rzetelnie zadbać o to, aby humanistyczna idea włączania zapewniła uczniom urzeczywistnienie ich specjalnych potrzeb, rodzicom kompetentne wsparcie, a nauczycielom i specjalistom realizację doświadczeń edukacyjnych.

Złożoność podejmowanej aktualnie problematyki edukacji dla wszystkich i dla każdego wymaga dalszych pogłębionych dyskusji i uregulowań prawnych w tym zakresie. Poruszana tematyka spotkała się z pozytywnym odbiorem uczestników i będzie inspiracją do badań, wymiany doświadczeń oraz budowania systemu edukacji otwartej na humanistyczne idee kształcenia człowieka.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(11) 2010

DANUTA AL-KHAMISY

KSZTAŁCENIE SPECJALNE. VI MIĘDZYNARODOWA KONFERENCJA NAUKOWA

Petersburg, 21–23 kwietnia 2010

Organizatorem i gospodarzem konferencji był Wydział Pedagogiki Specjalnej Leningradzkiego Państwowego Uniwersytet im. A.S. Puszkina. Współorganizatorami konferencji byli: Ministerstwo Edukacji i Nauki Rosyjskiej Federacji, Rosyjska Akademia Edukacji, Instytut Pedagogiki Specjalnej Rosyjskiej Akademii Edukacji, Zarząd Obwodu Leningradzkiego, Komitet Ogólnej i Zawodowej Edukacji Obwodu Leningradzkiego, Sank-Petersburski Oddział Międzynarodowej Akademii Nauk Szkoły Wyższej.

Organizatorzy zaplanowali następujący porządek obrad. Dnia 21 kwietnia rozpoczęcie obrad plenarnych w Leningradzkim Państwowym Uniwersytecie im. A.S. Puszkina. Dnia 22 kwietnia obrady w sekcjach na Wydziale Pedagogiki Specjalnej Leningradzkiego Uniwersytetu im. A.S. Puszkina oraz na Wydziale Psychologii Specjalnej Państwowego Obwodowego Zarządu Ministerstwa Edukacji Siwierskiej Szkoły Specjalnej z internatem. Dnia 23 kwietnia kontynuacja obrad w ramach sekcji tematycznych w Studenckim Kole Naukowym Pedagogiki Specjalnej.

W konferencji wzięło udział około 70 uczestników, wśród których byli nieliczni prelegenci z Ukrainy i Polski. Problematyka konferencji obejmowała następujące zagadnienia:

– Podstawowe tendencje narodowego systemu edukacji dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (przewodnicząca prof. dr hab. N.N. Małofiejewa).
– Rozwój systemowej i kompleksowej pomocy dzieciom z zaburzeniami w rozwoju (dr J.A. Razenkowa).
– Organizacja wspólnego nauczania dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w systemie integracyjnym i inkluzyjnym (dr N.D. Sztatko).
– Rola technologii informacyjnej w kształtowaniu zawodowych kompetencji specjalistów (dr hab. O.I. Kukuszkina).
– Aktualne problemy diagnozy i terapii zaburzeń mowy u dzieci (prof. dr hab. R.I. Łałajewa).

– Opracowanie specjalnych narodowych standardów w zakresie terapii pedagogicznej (prof.dr hab. M.I. Nikitina).
– Kształtowanie kompetencji zawodowych specjalistów w zakresie terapii pedagogicznej (Ł.M. Kobrina).
– Edukacja segregacyjna dzieci z ograniczeniami wynikającymi z zaburzeń ich zdrowia (prof. dr hab. E.T. Łoginowa).
– Regionalna polityka pomocy społecznej i opieki nad dziećmi (prof. dr hab. M.D. Mosanowa).

Analiza materiałów pokonferencyjnych pozwala zauważyć, jak wiele miejsca w wystąpieniach poświecono kształtowaniu kompetencji komunikacyjnych dzieci z problemami w rozwoju mowy. Autorzy przechodzili od prezentacji aktualnych problemów diagnostyki tej grupy dzieci do specyficznych i różnorodnych działań wobec dzieci z ciężkimi uszkodzeniami mowy. Poddano również analizie korelację między mechanizmami osobowościowymi u starszych przedszkolaków z zaburzeniami rozwoju psychicznego a występującymi u nich zaburzeniami słowotwórczymi. Zaproponowano też prowadzenie treningów funkcjonalnych dla jąkającej się młodzieży i dorosłych. Podkreślano znaczenie twórczości artystycznej jako czynnika stymulacyjnego rozwój mowy u dzieci z wadami wymowy. Dla dzieci przedszkolnych z dysartią przygotowano do korekcji zaburzeń mowy zestaw ćwiczeń rozwijających ich pamięć werbalną, tak istotną w uczeniu się mowy. Prof. R.I. Łałajewa i I.N.Nowikowa, analizując mowę dzieci z zaburzeniami rozwoju psychicznego i dzieci w normie rozwojowej, podkreśliły wpływ poziomu rozwoju intelektualnego na kształtowanie się mowy dziecka zarówno na poziomie operacji syntaktycznych, jak i semantycznych.

Wiele miejsca w wystąpieniach zajął problem dysleksji i dysortografii u uczniów ze specyficznymi potrzebami edukacyjnymi. Podano praktyczne zasady terapii logopedycznej w szkole ogólnodostępnej nawet dla nastolatków z dysortografią. Przeanalizowano specyfikę czytania ze zrozumieniem młodszych uczniów z dysleksją. Ciekawe spojrzenie na kształtowanie językowej morfologicznej kompetencji u dzieci z trudnościami w czytaniu i pisaniu zaprezentowała dr A. Giermakowska z Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego im. J. Kochanowskiego w Kielcach. Podstawowym przesłaniem jej rozważań było założenie, że czytanie i pisanie są zjawiskami wtórnymi w stosunku do języka mówionego i ich opanowanie jest możliwe, gdy język mówiony jest ukształtowany i rozwinięty. W słowniku umysłowym sprawnie czytającego i piszącego użytkownika języka muszą być zatem zakodowane informacje dotyczące wielu aspektów wyrazu: leksykalnego, fonologicznego, morfologicznego i ortograficznego. Autorka w prezentacji podkreślała znaczenie kształtowania morfologicznego komponentu sprawności językowej dziecka w nauce czytania i pisania z uwagi na istotne jego znaczenie zarówno w rozumieniu afiksów słowotwórczych, lepszym rozumieniu tekstu, nabywaniu świadomości struktury morfemowej, tworzeniu i zapisywaniu rodziny wyrazów, utrwalaniu wyrazów

w pamięci wzrokowej i motorycznej, rozwijaniu uwagi, pamięci oraz lingwistycznego myślenia – zdolności do analizy, syntezy, porównania, klasyfikacji i uogólniania na materiale językowym.

Uczestnicy konferencji byli zgodni co do konieczności doskonalenia kompetencji zawodowych nauczycieli pracujących z dziećmi i młodzieżą o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Proponowali wymagania kompetencyjne i kryteria doboru kandydatów do pełnienia roli nauczyciela logopedy. E.A. Łoginowa i O.W. Jeleckaja zwróciły uwagę na nowe podejścia do zawodowego przygotowania nauczycieli. Oprócz niezbędnych cech osobowościowych nauczyciel potrzebuje wiedzy i umiejętności jej operacjonalizacji w praktyce. Kształcenie studentów do zawodu nauczyciela powinno przebiegać według takich strategii, jakie zawierają wyraźnie zarysowany praktyczny moduł kształcenia. Powinien on wytyczać studentom konkretne zadania do wykonania, z jakimi mogą spotkać się w praktyce, a przy tym stwarzać możliwość wymiany doświadczeń i współdziałania. Efektywną strategią nauczania studentów jest metoda projektów, dzięki której do celu dochodzą wszyscy razem jako aktywni uczestnicy procesu. Do transformacji w kształceniu studentów powinna przygotować się również kadra kształcąca studentów do zawodu nauczyciela.

Wśród wystąpień znalazły się, nieliczne jednak, wypowiedzi na temat tworzenia pedagogicznych warunków do rozwoju i socjalizacji dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych w systemie integracyjnej czy inkluzyjnej edukacji. N.A. Miodowa zaprezentowała wyniki badań przeprowadzonych w Tomsku, będących komentarzem do projektu *Tworzenie pedagogicznych warunków do rozwoju i socjalizacji dzieci w systemie inkluzyjnym na bazie specjalnej szkoły z internatem*. Wyraźnie podkreśliła potrzebę modyfikacji kształcenia dzieci z problemami wzroku. Powinna ona zmierzać w kierunku indywidualizowania programu kształcenia tych dzieci oraz tworzenia warunków motywujących je do kontynuowania nauki. Ważna dla praktycznych, ale systemowych rozwiązań jest wysoka jakość bazy naukowo-metodycznej w szkołach z internatem. Projekt zakłada wypracowanie takich mechanizmów włączania dzieci do procesu kształcenia, które będą sprzyjały formowaniu specjalnej pedagogicznej przestrzeni efektywnej adaptacji do nowego miejsca, jakim jest internat, do samodzielności oraz pracy w grupie. Przez specjalne organizowanie przestrzeni rozumie autorka kształcenie na różnych poziomach oraz poszerzenie przestrzeni szkolnej o pozaszkolne źródła wiedzy: biblioteki, muzea, centra naukowe. Znaczenie sprzyjającej przestrzeni pedagogicznej dla dziecka z zespołem Downa podkreśliła I.G. Nomobir. Oprócz stworzenia warunków metodycznych do stymulowania rozwoju dziecka ważne są interakcje społeczne z dziećmi pełnosprawnymi. Służą one rozwojowi empatii, tolerancji i zachowań prospołecznych. Zagadnień dotyczących tworzenia przestrzeni dla edukacji inkluzyjnej dotyczył również materiał dr D. Al-Khamisy z Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie na temat *Edukacja integracyjna w Polsce*. Ukazał on wagę i złożoność edukacji integracyjnej uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych w Pol-

sce, ze szczególnym uwzględnieniem wielościeżkowej oferty edukacji, zasad jej tworzenia, realizacji, regulacji prawnych i systemowych rozwiązań.

Mówiąc o efektywnych środkach dydaktycznych w edukacji specjalnej, zaznaczono istotność technologii komputerowej. Oprócz znaczenia komputerów podkreślono też mechanizmy tworzenia się niebezpiecznej zależności od nich, szczególnie wśród jąkającej się młodzieży z hipochondrycznymi cechami charakteru.

Podsumowując, konferencja zwróciła uwagę na wielość i złożoność zagadnień edukacji dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Wyraźnie wspiera się koncepcję tworzenia przyjaznego otoczenia dla dziecka z problemami rozwoju mowy już w wieku przedszkolnym, zakładającą wczesną diagnozę i terapię, oraz koncepcję włączania dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych do edukacji ogólnodostępnej.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(11) 2010

MAGDALENA WAŁACHOWSKA
ELŻBIETA PARADOWSKA

KONFERENCJA PODSUMOWUJĄCA PROJEKT *OGÓLNOPOLSKIE BADANIE SYTUACJI, POTRZEB I MOŻLIWOŚCI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH*

Warszawa, 12–13 maja 2010

Projekt był realizowany od 1 grudnia 2008 r. do 31 maja 2010 r. Jego liderem był Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Z ramienia PFRON kierownictwo nad tym przedsięwzięciem objął dr Jacek Pluta. Rolę partnera naukowego pełniła Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (SWPS), reprezentowana przez prof. dr hab. Annę I. Brzezińską wspieraną przez dziesięcioosobowy zespół badawczy składający się głównie z psychologów. Projekt był współfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego.

Przedsięwzięcie miało charakter naukowo-badawczy i dotyczyło diagnozy sytuacji osób z ograniczeniami sprawności wobec ich potrzeb i możliwości. Sondażowemu badaniu kwestionariuszowemu poddano grupę 100 tys. 648 osób niepełnosprawnych, dobieranych drogą doboru losowego, reprezentatywnych dla populacji. Badane osoby charakteryzowały się niepełnosprawnością różnego typu i w różnym stopniu. Uwagę przede wszystkim skoncentrowano na osobach z niepełnosprawnością sprzężoną i rzadko występującą.

Cały projekt podzielono na osiem modułów (miniprojektów badawczych). Moduł 1 charakteryzował sytuację psychospołeczną badanych osób, ich potrzeby i możliwości. Moduły 2–6 dotyczyły różnych wybranych aspektów funkcjonowania niepełnosprawnych osób dorosłych: poznawczego w zakresie relacji społecznych i autostereotypów, historii życia, procesu radzenia sobie z utratą sprawności, wkraczania w okres dorosłości, jakości uczestniczenia w różnych społecznościach (lokalnych, wirtualnych, strategii życiowych), samoakceptacji (akceptacji własnej niepełnosprawności). Moduły 7 i 8 miały charakter jakościowy, a ich celem było opisanie, jak osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności spostrzegają własną sytuację w perspektywie całego swojego życia (analiza indywidualnych autonarracji i uzyskanie – metodą fokusową – informacji na

temat opinii dotyczących uwarunkowań sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce oraz opinii dotyczących proponowanych przez badaczy rekomendacji).

Praca w każdym z modułów kończyła się przygotowaniem raportu z badań z wnioskami i projektem rekomendacji, gdyż głównym celem tego przedsięwzięcia było opracowanie rekomendacji dla ogólnokrajowej strategii na rzecz zwiększenia aktywności społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych.

Na cele szczegółowe złożyły się:

- analiza porównawcza regulacji prawnych dotyczących osób z grup ONR (niepełnosprawność rzadko występująca) oraz szczególnie ONS (niepełnosprawność sprzężona) w Polsce, w UE i na świecie w celu określenia podstawowych kierunków działań ograniczających ich marginalizację i ułatwiających inkluzję;
- oszacowanie liczby osób doświadczających rzadko występujących postaci niepełnosprawności oraz szczególnie niepełnosprawności sprzężonych w próbie 100 tys. badanych osób niepełnosprawnych;
- klasyfikacja przyczyn rzadko występujących postaci niepełnosprawności oraz niepełnosprawności sprzężonych w obu wyodrębnionych grupach na tle przyczyn pozostałych typów niepełnosprawności;
- charakterystyka właściwości osób z grup ONR oraz ONS na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych: czynniki socjodemograficzne, sytuacja ekonomiczna na podstawie jej samooceny, aktualny stan zdrowia na podstawie jego samooceny, czynniki osobowościowe, kapitał społeczny, aktywność edukacyjna, aktywność zawodowa;
- ocena jakości życia oraz poczucie jakości życia osób z grup ONR i ONS na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych;
- całościowa diagnoza sytuacji psychospołecznej obu grup osób: ONR i ONS na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych,
- określenie kluczowych czynników mających wpływ na jakość życia oraz poczucie jakości życia osób w obu grupach, w tym wyodrębnienie czynników: a) specyficznych na grupy ONR, b) specyficznych dla grupy ONS, c) wspólnych da obu grup łącznie, ale różnych od czynników charakterystycznych dla pozostałych osób niepełnosprawnych, d) niespecyficznych ogólnych, czyli ważnych dla jakości życia i poczucia jakości życia niezależnie od rodzaju i poziomu niepełnosprawności;
- wyodrębnienie układu czynników: a) chroniących przed marginalizacją i wykluczeniem społecznym, b) zwiększających ryzyko marginalizacji i wykluczania osób z grup ONR i ONS;
- wyodrębnienie układu czynników: a) sprzyjających inkluzji (włączaniu), b) utrudniających inkluzję osób z grup ONR i ONS w system edukacji i rynek pracy;
- opracowanie zasad konstruowania projektów działań zmierzających do przywrócenia ONR i ONS na rynek pracy oraz usprawnienia efektywnego wydatkowania środków publicznych na potrzeby tych grup;

- pomoc i wsparcie kierowane do osób z ograniczeniami sprawności: kryteria rekrutacyjne beneficjentów ostatecznych w projektach aktywizacji społecznej i zawodowej;
- przygotowanie ramowych projektów badań nad uwarunkowaniami i mechanizmami ekskluzji i inkluzji osób z grup ONR i ONS w – szczególnie – otwarty rynek pracy.

Głównymi beneficjentami tego projektu były instytucje związane z projektowaniem i realizacją działań w obszarze polityki społecznej, organizacje pozarządowe oraz wszystkie osoby niepełnosprawne.

Naukowe efekty przeprowadzonych badań można mierzyć ilością wydanych dotychczas publikacji na bazie uzyskanych wyników. Opublikowano:

- serię wydawniczą składającą się z 13 tomów (red. A.I. Brzezińska, Wydawnictwo Naukowe Scholar) – 1,
- monograficzny numer czasopisma pod redakcją – 1,
- prace zbiorowe pod redakcją – 4,
- książki – monografie – 11,
- rozdziały w książkach – 49,
- artykuły naukowe w czasopismach: *Nauka, Polskie Forum Psychologiczne, Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo, Polityka Społeczna, Gerontologia Polska, Studia Psychologiczne* – 31,
- artykuły popularnonaukowe w czasopismach: *Sprawy Nauki, Pozytywny Impuls, Trzeci Sektor: Integracja i aktywizacja* – 3.

Zespół realizujący badania składał się z bardzo młodych pracowników SWPS. Nie dziwi zatem fakt, że dzięki udziałowi w tym przedsięwzięciu aż siedem osób przygotowało materiały do wszczęcia przewodów doktorskich.

Upowszechnianie wniosków wypływających z przeprowadzonego postępowania badawczego odbywa się za pośrednictwem mediów (prasy, radia i telewizji) żywo zainteresowanych osiągniętymi wynikami oraz poprzez organizowanie i prowadzenie przez członków zespołu badawczego seminariów i warsztatów.

Rolę informacyjną dobrze spełnia również udostępniona strona internetowa www.aktywizacja2.swps.pl, na której można znaleźć wiele istotnych informacji dotyczących projektu. Nowatorskim rozwiązaniem jest także udostępniony bezpłatnie dla wszystkich potencjalnych użytkowników system do analizy danych statystycznych (przeglądarka danych statystycznych uzyskanych w tym ogólnopolskim badaniu). Przeglądarka działa w trybie prostym i zaawansowanym, nie wymaga instalacji i wyposażona jest w zaawansowane algorytmy do analizy danych. Każdy użytkownik może mieć dostęp do wybranych przez siebie informacji z badania pod adresem webir.swps.edu.pl.

Podsumowaniem tego, trwającego półtora roku, projektu była konferencja, która odbyła się w siedzibie SWPS (Warszawa) w dniach 12–13 maja 2010 r. Czego mógł doświadczyć uczestnik tego spotkania?

W części wprowadzającej do konferencji najistotniejsze referaty dotyczyły: ogólnych założeń i informacji na temat projektu (dr Jacek Pluta), polityki pań-

stwa polskiego wobec osób niepełnosprawnych (Alina Wojtowicz-Pomierna, dyrektor BON) oraz wybranych wyników badań i wniosków z projektu (prof. dr hab. A.I. Brzezińska).

A. Wojtowicz-Pomierna stwierdziła, że zrealizowany projekt powinien posłużyć zmianom systemu wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce. Prelegentka omówiła prawne podstawy funkcjonowania osób niepełnosprawnych w przestrzeni publicznej. Argumentowała potrzebę zmian systemowych. Mówiła o czynnikach sprzyjających i deprymujących te zmiany. Wskazała na cechy tego systemu, podkreślając, że jest on „sztucznym tworem" konstruowanym na bazie wyodrębnionych przez nas celów. Wreszcie przedstawiła główne zmiany, które powinny nastąpić w obowiązującym systemie wsparcia. Należały do nich: 1) konieczność respektowania różnic między samymi osobami niepełnosprawnymi (podejście zindywidualizowane), 2) kompleksowość pomocy, 3) terminowość pomocy (wsparcie dostarczane w odpowiednim czasie), 4) ciągłość wsparcia zamiast działań incydentalnych, 5) pomoc kierowana również do najbliższego otoczenia osoby niepełnosprawnej (rodziny, szkoły, miejsca pracy, społeczności lokalnej), 6) wsparcie instytucji i profesjonalistów, 7) wspieranie organizacji pozarządowych, 7) wsparcie dla osób rządzących i kształtujących prawo w Polsce, 8) podnoszenie świadomości społeczeństwa na temat osób niepełnosprawnych, 9) branie pod uwagę różnych źródeł finansowania oraz 10) kształtowanie właściwego podejścia do problematyki niepełnosprawności (nie może to być wyłącznie europejski *mainstreaming,* ponieważ osoby niepełnosprawne wymagają również podejścia specjalnego). Zdaniem A. Wojtowicz-Pomiernej zmiany są potrzebne i możliwe, ale wymagają celowości i właściwych sposobów realizacji, zgody społecznej oraz ścisłego określenia beneficjentów potencjalnego wsparcia.

Prof. dr hab. A.I. Brzezińska opracowała wystąpienie oparte na wybranych aspektach otrzymanych wyników sondażowych. Scharakteryzowała grupę badawczą – sondażowi poddano 100 648 osób z orzeczoną niepełnosprawnością i subiektywnie odczuwanym poważnym dyskomfortem funkcjonalnym. Średni wiek badanych to 51 lat (w badaniu wzięły udział dzieci, osoby w wieku aktywności zawodowej oraz osoby w wieku podeszłym). Grupa badawcza została podzielona na podgrupy ze względu na rodzaj niepełnosprawności (psychiczna, intelektualna, wzrokowa, słuchowa, motoryczna, somatyczna, sprzężona i rzadka). A. I. Brzezińska omówiła: intensywność aktywności zawodowej w poszczególnych grupach osób niepełnosprawnych, wysiłki podejmowane na rzecz znalezienia zatrudnienia przez wyłonione grupy ankietowanych, rozkład prawnych i biologicznych kryteriów niepełnosprawności w grupie badawczej, dane dotyczące ilości osób z niepełnosprawnością sprzężoną i rzadką. Prelegentka przedstawiła też dane dotyczące ilości osób w wieku aktywności zawodowej pobierających renty, dane procentowe przedstawiające odsetek osób szukających wsparcia w instytucjach publicznych, rodzajów pomocy najczęściej wykorzystywanych oraz częstotliwości kontaktów osób niepełnosprawnych z Internetem

i komputerem. Autorka wystąpienia stwierdziła, że obszarami nierozpoznanymi w badaniu okazały się być: problemy osób młodych wkraczających w dorosłość, sytuacja kobiet z różnymi ograniczeniami sprawności, wsparcie i opieka dla osób niepełnosprawnych intelektualnie i chorych psychicznie. A.I. Brzezińska określiła jako obszary trudne niską świadomość zdrowotną i prawną oraz niski poziom formalnego wykształcenia osób niepełnosprawnych.

Kolejne wystąpienia poświęcone były: kryteriom wyłaniania grup osób z rzadkimi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności (mgr K. Sijko), diagnozie ich sytuacji psychospołecznej (mgr K. Smoczyńska) oraz układom czynników sprzyjających i przeciwdziałających wykluczaniu społecznemu osób z ograniczeniami sprawności (mgr R. Kaczan).

Sesję popołudniową otworzył referat dotyczący zasad konstruowania projektów interwencji na rzecz osób z ograniczeniami sprawności (prof. A.I. Brzezińska, mgr L. Rycielska). Autorki nakreśliły podstawowe założenia tego działania. Były one następujące: a) oparcie projektów na rzetelnej diagnozie z wykorzystaniem sprawdzonych nowych narzędzi diagnostycznych; b) wprowadzenie do projektów funkcji tutora; c) włączanie uczestników w realne kształtowanie projektu na różnych etapach; d) odwoływanie się do rzetelnych, mierzalnych wskaźników zmian przez korzystanie z badań naukowych; e) skupianie się na efektach odroczonych w wymiarze indywidualnym, grupowym i środowiskowym.

Dr D. Wiszejko-Wierzbicka i mgr K. Smoczyńska, omawiając na przykładzie przeprowadzonych badań obszary interwencji społecznych na rzecz osób z ograniczeniami sprawności, za najważniejsze uznały aktywność zawodową i społeczną osób z niepełnosprawnością oraz ich rodziny (wspieranie członków tych rodzin miałoby skutkować podniesieniem jakości życia osób niepełnosprawnych).

Kryteria doboru grup docelowych interwencji, według mgr. P. Rycielskiego i mgr. J. Iwańskiego, powinny opierać się na kryterium społecznym, w skład którego wchodzą następujące wskaźniki: potrzeby osób niepełnosprawnych, jakość życia, korzystanie ze wsparcia społecznego oraz aktywność na rynku pracy. Powołując się na wyniki badań i odnosząc je do poszczególnych wskaźników, przedstawiono w ich obrębie grupy osób z niepełnosprawnością, które wymagają pomocy w ramach programów interwencyjnych.

Warunkiem skuteczności projektów interwencji (mgr R. Kaczan, mgr P. Rycielski) jest planowanie działania, obserwacja i refleksja. Procedura ta nazywana jest „spiralą wsparcia". W ramach tego podejścia niezbędna jest wspólna praca tutora i beneficjenta oraz wykorzystanie różnych narzędzi (warsztatów, debat), które pozwalają na wspólne uzgodnienie przedmiotów zmian i nakreślenie ich wspólnej perspektywy.

Drugi dzień konferencji został zdominowany przez tematykę opartą na kanwie głównych problemów projektu, ale niezwiązaną z wynikami badań. Młodzi doktoranci prezentowali wystąpienia na temat:

- specyfiki grup osób z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności (mgr M. Kulik),

- specyfiki grup osób ze sprzężonymi postaciami niepełnosprawności (dr G. Wiącek),
- zjawiska niepełnosprawności wśród mniejszości etnicznych (mgr K. Linda),
- adekwatności systemu rehabilitacji do potrzeb osób z ograniczeniami sprawności (mgr J. Urbańska).

Ciekawym akcentem tej części sesji była prezentacja dr. M. Błaszaka na temat zagadnień architektonicznych związanych z uniwersalnym projektowaniem przestrzeni na potrzeby osób z ograniczeniami sprawności (rozwinięcie tej tematyki znaleźć można w publikacji M. Błaszak, Ł. Przybylski*, Rzeczy są dla ludzi*).

Podczas tego dwudniowego spotkania, w konferencyjnym foyer, odbywała się prezentacja plakatów przygotowanych przez gości zaproszonych przez organizatorów konferencji. Wśród nich znaleźli się przedstawiciele organizacji pozarządowych, jednostek samorządowych, uczelni wyższych (UAM w Poznaniu, Uniwersytetu Łódzkiego, APS w Warszawie) oraz przedstawiciele środowiska osób niepełnosprawnych.

Tematyka plakatów dotyczyła głównie:

- Aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych, przykłady:
  - *APON – Asystent Pracy Osoby Niepełnosprawnej.*
  - *Wsparcie osób niepełnosprawnych ruchowo na rynku pracy – działalność poznańskich ośrodków aktywizacji zawodowej.*
  - *Komputerowy Test Zainteresowań Zawodowych Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie (ONI).*
  - *Niepełnosprawni – Pełnoprawni kierowcy?*
  - *Ich praca wzbogaca. Poznaj powody, dla których warto zatrudniać osoby niepełnosprawne.*
  - *Co należy zrobić, by osoby z autyzmem miały szansę na włączenie społeczne i zawodowe po ukończeniu edukacji.*
  - *Spółdzielczość osób niewidomych – stan obecny (M. Wałachowska, APS).*
- Innych dziedzin, przykłady:
  - *Stan osób niepełnosprawnych w Polsce w latach 1993 – 2009.*
  - *Pełnosprawny teatr osób niepełnosprawnych. Terapia a sztuka.*
  - *Zagadnienia dostępności systemów CAPTCHA wiodących polskich portali internetowych.*
  - *Źródła pomocy dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne w Polsce.*
  - *Niepełnosprawni – Pełnoseksualni. O seksualności osób niepełnosprawnych.*

Czy konferencja spełniła nasze oczekiwania? Miałyśmy nadzieję, że zapoznamy się z syntetycznymi i uporządkowanymi wnioskami z badań nad aktualnymi potrzebami i możliwościami osób niepełnosprawnych w Polsce. Wszystkim słuchaczom natomiast przedstawiono jedynie wyrywkowe dane, pogrupowane tematycznie zgodnie z zainteresowaniami prelegentów. Wielo-

krotnie powtarzano, z jak ogromną grupą badawczą pracowano i jak wiele danych ilościowych i jakościowych zostało zebranych. Brakowało zdecydowanie ich gruntownej systematyzacji. W zamian za to osoby zainteresowane zostały poproszone o skorzystanie z aplikacji webir.swps.edu.pl w celu „zmontowania" wyników z badań według własnego zapotrzebowania. Ten projekt to niewątpliwa okazja dla naukowca, zwłaszcza młodego, a tych było wielu. Dawał bowiem szansę na osobisty rozwój w sensie zawodowym. Jaką szansę przyniesie osobom niepełnosprawnym, które również były obecne na sali, co wniesie do pracy organizacji pozarządowych, których przedstawiciele również licznie przybyli? Miejmy nadzieję, że teoria i tym razem nie minie się z praktyką. Tego życzyłybyśmy wszystkim uczestnikom tego spotkania.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 1(11) 2010

PRZEGLĄD CZASOPISM

AGNIESZKA WOŁOWICZ

INTERNATIONAL REVIEW OF EDUCATION
2009, Number 5–6

International Review of Education to dwumiesięcznik wydawany od 1955 r., redagowany przez Instytut Kształcenia Ustawicznego UNESCO w Hamburgu, z radą niezależnych redaktorów reprezentujących różne państwa, konsultowany z recenzentami naukowymi. Jego celem jest stworzenie międzynarodowego forum na rzecz edukacji. Czasopismo prezentuje najnowsze tendencje edukacyjne, skierowane jest więc do instytucji oświatowych, nauczycieli, ministerstw oraz organizacji pozarządowych i osób zajmujących się problematyką edukacji na świecie.

Artykuły w nim zamieszczone dotyczą analiz i sprawozdań z dziedziny edukacji porównawczej, jak również bardziej ogólnych dyskusji na temat teorii i praktyki edukacyjnej. Każdego roku spośród 6 numerów czasopisma jeden poświęcany jest zagadnieniu szczególnie ważnemu w społecznym dyskursie edukacyjnym.

Na szczególną uwagę zasługuje wydanie specjalne poświęcone tematyce *gender* (płci kulturowej) w edukacji (nr 5 – 6, listopad 2009, red. N. P. Stromquist, G. E. Fischman). Numer składa się z następujących artykułów: *Polityka oświatowa i praktyka edukacyjna w Zambi* (M. Bajaj), *Budowa nowej wizji – gender w szkołach średnich w Hondurasie* (E. Murphy-Graham), *Czy płeć ma znaczenie? Analiza z perspektywy płci, wieku i wykształcenia* (S. Carinci, P. Lindquist Wong), *Kobieta w szkolnictwie wyższym w Islamskiej Republice Iranu* (G. Mehran), *Rola płci w narracji: czy doświadczenie indywidualne może przyczynić* się *do rekonstrukcji znaczenia gender*? (B. A. Cole), *Rekonstrukcja płci kulturowej w pracy* (S. Cuban), *Rekonstrukcja gender poprzez ustawodawstwo i naukę* (G. Knotts), *Usta szeroko zamknięte* (S.M. Davidson) opatrzonych ciekawym wstępem redaktorów numeru *Od nierówności płci w edukacji do konstruowania nowego znaczenia gender* (N.P. Stromquist, G.E. Fischman).

Gender jest terminem mającym dotąd szerokie zastosowanie jako określenie rodzaju męskiego, żeńskiego i nijakiego, jednak od 1950 r. ma dodatkowe zna-

czenie – wskazuje na psychologiczne, społeczne i kulturowe różnice między mężczyznami a kobietami (męskość, kobiecość). Używając sformułowania „płeć kulturowa" wskazujemy, że interesuje nas kulturowa nadbudowa płci biologicznej (sex). *Gender* jest więc mniej lub bardziej wyraźną identyfikacją jednostki z konstruowanym i przekazywanym społecznie wzorem kobiecości lub męskości oraz z przypisaną mu rolą społeczną. Istotą kulturowej konstrukcji płci jest polaryzacja cech, gdyż każdy z nich jest konstruowany jako przeciwieństwo drugiego. Oba pojęcia przynależą do świata nauki, gdzie w zależności od typu i dziedziny poznania naukowego manifestują się odmiennie.

Proklamowana przez Simone de Beauvoir (*Druga płeć*) koncepcja, według której *nikt nie rodzi się kobietą*, ale staje się nią w procesie akulturacji i socjalizacji, była inspiracją do uwzględnienia kategorii płci w edukacji i naukach pedagogicznych (N.P. Stromquist, G.E. Fischman, s. 463).

Przedmiotem zainteresowania w prezentowanym numerze są codzienne praktyki edukacyjne usytuowane w szkole, stanowiącej instytucjonalną przestrzeń dla rozgrywających się w jej murach interakcji między nauczycielami a uczniami, samymi uczniami oraz uczniami i autorami podręczników. Duchy tych ostatnich, podobnie jak duchy decydentów oświatowych i konstruktorów programów szkolnych, obecne są w podręcznikowych tekstach, zestawach ćwiczeń, szacie graficznej materiałów dydaktycznych oraz planach i programach zajęć.

Pojmowanie ról kobiety i mężczyzny w zasadniczy sposób wpływało na kształt edukacji oraz wychowanie dziewcząt i chłopców. Autorzy zauważają, że nietolerancja i dyskryminacja zaczynają się w domu i w piaskownicy, gdzie dziewczynki i chłopcy próbują zagrać role, jakie napisali dla nich rodzice. Ubrania, rekwizyty i wypowiadane kwestie dopracowywane są przez wiele lat na drodze socjalizacji, by w końcu można było uznać, że oto stała się „kobieta" i stał się „mężczyzna".

Gender określa płeć kulturową, zbiór nakazów i zakazów związanych z funkcjonowaniem w konkretnej płci. Nasza tożsamość jako kobiety czy mężczyzny zależy nie od empirycznie doświadczanego dymorfizmu płciowego, lecz od społecznie konstruowanej tożsamości rozpoczynającej się w momencie naszego przyjścia na świat. Płcią dziecka zainteresowani są rodzice, krewni, wychowawcy i dostosowują do niej swoje oczekiwania. Już od momentu narodzin rozpoczyna się intensywna internalizacja oczekiwań w zakresie płci. Dziewczynki i chłopców inaczej się ubiera, inaczej traktuje – dziewczynki obarczane są pracami domowymi, chłopcy zaś zachęcani są do przebywania poza domem.

Już na etapie wczesnej socjalizacji chłopcy i dziewczynki uczą się, poprzez mechanizm naśladownictwa, swoich przyszłych ról. Przez całe dzieciństwo oczekiwania wobec płci są wzmacniane przez różnicowanie i grupowanie dzieci pod względem płci. W ten sposób, bezpośrednio lub poprzez kontekst, przekazywane są młodemu pokoleniu oczekiwania dotyczące zachowań. Jednocześnie każde „nieprawidłowe" zachowanie spotyka się z dezaprobatą.

Drugim – po wychowaniu – filarem socjalizacji jest edukacja. Edukacja jest postrzegana jako jeden z najpotężniejszych mechanizmów wytwarzania i utrwalania kulturowych różnic między płciami (N.P. Stromquist, G.E. Fischman, s. 472). W oficjalnych programach nauczania nie ma w zasadzie konsekwentnego różnicowania zajęć dla dziewcząt i chłopców. Jednak istnieje – jak zauważają autorzy omawianego numeru czasopisma – szereg „punktów wyjścia", które mogą dawać początek powstawaniu różnic związanych z płcią kulturową w oświacie. Należą do nich oczekiwania nauczycieli, rytuały szkolne i inne aspekty ukrytych programów nauczania.

System edukacji utrwala najbardziej szkodliwe stereotypy płci i nie oferuje zbyt wiele w zamian. Zarówno podręczniki szkolne, jak i ukryty program szkoły odwołują się do tradycyjnego modelu rodziny i podziału na role męskie i kobiece, co dodatkowo utrwala struktura zatrudnienia w edukacji (S. Cuban, s. 579). Oficjalny program nauczania stanowi jedynie część bardziej złożonego systemu reprodukcji kulturowej, w której udział bierze szereg nieformalnych aspektów nauki, edukacji i środowiska szkolnego.

Potęgę stereotypów tłumaczy się m.in. funkcjami, jakie pełnią. Gdy brak nam wiedzy na temat danej grupy, odwołujemy się do stereotypów. W przypadku płci wzajemną stereotypizację wzmacnia więc niewiedza na temat tego, czym jest płeć społeczna i co różnicuje społeczną sytuację kobiet i mężczyzn.

Krytyczna refleksja nad szeroko pojętym procesem wychowania rozpatrywanym w kontekście kształtowania i przekazywania stereotypów płciowych staje się przedmiotem omawianego numeru czasopisma. Posłużyła temu prezentacja podstawowych problemów pedagogiki *gender,* podejmującej kwestie uwarunkowań stereotypów płciowych funkcjonujących w społeczeństwie. Mając na celu ich dekonstrukcję w procesie dydaktyczno -wychowawczym, autorzy propagują ideę uświadamiania uczniom stereotypowych zachowań płciowych, wzmacniania świadomości możliwości zmiany i reinterpretacji stereotypowych zachowań społecznych na rzecz kształtowania postawy otwartości w budowaniu własnej tożsamości płciowej, zyskania nowych kompetencji społecznych, jak również promowania sprawiedliwości w kontekście ról płciowych (M. Bajaj, s. 484; E. Murphy-Graham, s.510).

Edukacja uwzględniająca różnice, wdrażana jak najwcześniej do programów nauczania, stanowiłaby z pewnością krok milowy w kształtowaniu otwartego, pełnego akceptacji społeczeństwa. Wydaje się, że powinna być nieodłącznym elementem wychowania obywatelskiego. Tak jednak nie jest. Współczesna edukacja napotyka na swojej drodze trudności, których większość związana jest z konfliktami politycznymi i ideologicznymi. W przypadku edukacji równościowej te konflikty są szczególnie zaostrzone, co znacznie spowalnia proces wprowadzania treści wolnych od dyskryminacji do szkół. Edukacja równościowa obejmuje równoważenie pozycji kobiet i mężczyzn na płaszczyźnie społecznej, uwzględniając w swoich ramach tematykę mniejszości etnicznych, narodowych i seksualnych, nieobecnych w dotychczasowym dyskursie pedagogicznym.

Mniejszości te są tak specyficzne, że podlegają większej bądź mniejszej deprecjacji przez dominujący model kulturowy. Wykluczenie dotyczy jednak przede wszystkim kobiet i mężczyzn w niestandardowych rolach płciowych. W ramach edukacji równościowej mieści się zatem respektowanie różnorodności i indywidualnych ludzkich doświadczeń w myśl zasady, że wychowuje się jednostkę do społeczeństwa i społeczeństwo do jednostki**.** Młoda osoba, spędzająca większość czasu w szkole, w naturalny sposób przyswaja sobie normy i zachowania panujące w danej placówce. Dzieje się tak na skutek modelowania postaw uczennic i uczniów przez wychowawców, nauczycieli i pedagogów, którzy swoimi prywatnymi poglądami i wartościami wyznaczają podopiecznym sposób myślenia czy postrzegania otaczającego świata. Edukacja równościowa miałaby na celu likwidację sztywnych podziałów na zachowania męskie/kobiece i eliminowanie form dyskryminacji na poziomie wychowania. Oznacza to, że zachowania godzące w jednostkę nie byłyby rozpatrywane z perspektywy płci, lecz indywidualnej opresji.

Autorzy analizowanego numeru (głównie M. Bajaj, G. Mehran, G. Knotts) podkreślają ubóstwo treści równościowych w programach nauczania pedagogów i wiążą to przede wszystkim z powszechną ignorancją, która wynika bądź z niewiedzy, bądź z niskiej w ogólnym odbiorze społecznym rangi problemu (społeczna skłonność do deprecjacji).

We współczesnej pedagogice istnieje wiele kierunków i nurtów o charakterze równościowym (pedagogika emancypacyjna, tolerancji), ale to głównie pedagogika *gender* zajmuje się tematyką dyskryminacji ze względu na płeć. Wciąż jednak pedagogika ta nie jest jedną z głównych dziedzin prowadzonych na studiach pedagogicznych i nauczycielskich.

Niewiedza o tym, co to znaczy być kobietą czy mężczyzną, wynika z zaniedbań zarówno edukacji, jak i nauki. W szkole podstawowej, gimnazjum i liceum temat płci poruszany jest jak najrzadziej, by uniknąć oskarżenia o promocję edukacji seksualnej (N.P. Stromquist, G.E. Fischman, s. 472).

Szansą na wypełnienie powstałej luki są niewątpliwie zajęcia fakultatywne, w ramach których mogą być podejmowane kwestie edukacji równościowej, pedagogiki tolerancji, pedagogiki różnorodności itd. Obecnie jest to prawdopodobnie jedyna możliwość wprowadzenia przyszłych pedagogów w świat idei równości i uwrażliwienia ich na problemy niesprawiedliwości i dyskryminacji z powodu płci, koloru skóry, przekonań, orientacji seksualnej.

Osobną kwestią rozważaną przez autorów artykułów są przykłady pogwałcenia norm edukacji równościowej w podręcznikach szkolnych do wszystkich przedmiotów nauczania. Pojęcie równości płci zdaje się nie występować w materiałach dydaktycznych, które przepełnione są stereotypowymi treściami obsadzającymi kobiety i mężczyzn w standardowych rolach płciowych. W poszukiwaniu podręcznika „zorientowanego na równość płci" autorzy proponują dokonać analizy istniejącej oferty z uwzględnieniem odpowiedzi na następujące pytania:

- Czy podręczniki promują zasadę równego statusu kobiet i mężczyzn i pokazują (w sposób adekwatny do wieku uczniów) wkład kobiet i mężczyzn w życie rodzinne?
- Czy odzwierciedlają różnorodne, zaczerpnięte z życia osobistego, rodzinnego, zawodowego i społecznego doświadczenia dziewcząt i chłopców, mężczyzn i kobiet z różnych grup etnicznych, wyznaniowych i społecznych?
- Czy są wolne od stereotypów płci? Czy pokazują dziewczęta i kobiety jako osoby aktywne, twórcze, samodzielne, odnoszące sukcesy, a chłopców jako troskliwych, empatycznych i opiekuńczych? Czy mówią o kobietach pełniących funkcje publiczne (np. premiera), wykonujących różne prace (naprawianie samochodu) a o mężczyznach w rolach tradycyjnie uznawanych za kobiece (np. o ojcu przewijającym dziecko, nauczycielu)?
- Czy ukazują zaangażowanie kobiet w życie społeczne i polityczne? Czy prezentują biografie wybitnych kobiet, udzielają głosu kobietom w materiałach źródłowych (listach, pamiętnikach, wierszach)?
- Czy opisują różne modele relacji rodzinnych (np. związek oparty na partnerstwie, samodzielne rodzicielstwo) czy tylko rodzinę tradycyjną?
- Czy prezentują dziewczęta i chłopców przy różnych zajęciach (jak np.: nauka, komputer, sport, prace domowe), nie sugerując, że pewne czynności są typowe dla jednej płci (zabawy dziewczęce, babska robota)?
- Czy zachęcają dziewczęta do nauk ścisłych, czy sugerują, że to dziedziny nie dla kobiet?
- Czy objaśniają, czym jest przemoc, zwłaszcza ze względu na płeć i przemoc domową, napastowanie seksualne (wulgarny język, dyskryminujące uwagi, zły dotyk) i uczą, jak radzić sobie z takimi zachowaniami?
- Czy są pisane niemal wyłącznie w męskim rodzaju gramatycznym, czy dominują w nim zwroty: „drogi czytelniku", „omów z kolegą", „porozmawiaj z nauczycielem", czy pojawiają się w nich żeńskie nazwy zawodów, tytułów i stanowisk?

Podręczniki szkolne utrwalają wyobrażenia różnic związanych z płcią kulturową. Choć zauważa się w tym obszarze pewien postęp, to nadal w opowiadaniach dla dzieci ze szkół podstawowych chłopcy są przedstawiani jako pełni inicjatywy i niezależni, podczas gdy dziewczynki, jeżeli w ogóle występują, są bardziej bierne. Na poziomie szkoły ponadpodstawowej postacie żeńskie są niewidoczne w większości podręczników przyrodniczych i matematycznych, co utrwala pogląd, że są to „męskie przedmioty". Według niektórych autorów istotą dyskryminacji ze względu na płeć w szkole są różne style uczenia chłopców i dziewcząt. Organizacja nauczania w szkołach utrwala nierówności związane z płcią kulturową: reguły nakazujące dziewczynkom i chłopcom nosić odmienne stroje oraz teksty potwierdzające stereotypy płci sprzyjają kulturowej typizacji płci.

Pierwszym krokiem do edukacji równościowej powinien być monitoring edukacji pod kątem polityki równościowej. Miałby on obejmować działania weryfikujące treść podręczników i programów nauczania z perspektywy płci.

Równocześnie wszelkie szkolenia antydyskryminacyjne dla nauczycieli i pedagogów powinny obejmować swoim zasięgiem wszystkie placówki edukacyjne, zwłaszcza znajdujące się w małych miejscowościach przesiąkniętych tradycyjnym postrzeganiem ról „kobiecych i męskich". Usprawniłoby to zapewne proces wprowadzenia zmian niezbędnych do budowania społeczeństwa wyzwolonego od ograniczeń płciowych i otwartego na różnorodność.

Szkoła jest instytucją mało podatną na zmiany – zauważają autorzy artykułów. Projektowana zmiana nie wymaga jednak ministerialnego przełomu. Wystarczy zadbać o to, by kadrę nauczycielską zasilali nowi ludzie, coraz częściej wyedukowani *genderowo* i prowadzący edukację *genderową* niezależnie od istniejących programów i ograniczeń. Powstaje też coraz więcej pozaszkolnych programów edukacyjnych nastawionych na przezwyciężanie stereotypów i przeciwdziałanie dyskryminacji, które inicjują i prowadzą organizacje pozarządowe. Powstają podręczniki, materiały, programy nauczania, scenariusze lekcji, które na razie mają ograniczony zasięg ze względu na instytucjonalne i finansowe ograniczenia organizacji pozarządowych,

Wszyscy autorzy artykułów omawianego numeru czasopisma propagują ideę tworzenia/konstruowania/rekonstruowania *gender*. Opierają ją na założeniach, że społeczeństwa nie są statyczne, a konstrukty społeczne, do których zaliczana jest kategoria płci kulturowej, są możliwe do modyfikacji. Zmiana *gender* miałaby dotyczyć poszerzenia treści płci kulturowej i jej możliwych konfiguracji. O podjęciu takich prób na poziomie edukacji pisze m.in. E. Murphy-Graham, charakteryzując wprowadzony do jednej ze szkół w Hondurasie nowatorski program SAT, proponujący nauczanie w duchu równości i społecznej sprawiedliwości. Uczniowie objęci tym programem uczyli się reagować na sygnały przemocy domowej, stereotypizacji i społecznego wykluczania (szczególnie w obszarze edukacji, zatrudniania i podziału obowiązków domowych). Autorzy postulują konieczność skonstruowania nowego projektu społeczeństwa, które poszerzałoby pojęcia „kobiecość" i „męskość" i oferowało bardziej płynne granice między nimi.

Autorzy zauważają, że *gender* jest kategorią, która łączy się z innymi społecznymi nierównościami, takimi jak: klasa, wyznanie religijne, orientacja seksualna, kolor skóry i w połączeniu z wymienionymi kategoriami może mieć rożną wartość i różne znaczenie, np. czarne kobiety były dyskryminowane głównie ze względu na kolor skóry, a nie tylko ze względu na płeć. Innymi słowy: idea istnienia jakiejś jednolitej formy dyskryminacji, jakiej miałyby doświadczać jednakowo wszystkie kobiety, wydaje się być problematyczna.

Utrwalanie nierówności na poziomie edukacji skutkuje narażeniem kobiet na dyskryminację w pracy, w tym: segregację zawodową, pracę w niepełnym wymiarze godzin, zróżnicowanie zarobków. Kobietom tradycyjnie przypadają w udziale źle opłacane zajęcia, dominują w zawodach opiekuńczych.

Współcześnie kobiety nauczycielki prawie zupełnie opanowały szkolnictwo podstawowe, stanowią większość w szkolnictwie średnim, dominują wśród autorów podręczników szkolnych. Sprzyja to upowszechnianiu pojęcia „feminiza-

cja oświaty", choć jest ono mało precyzyjne. Należy raczej mówić o feminizacji zawodu nauczycielskiego, bo oświata jako system nadal jest domeną mężczyzn.

Analiza funkcjonowania systemu edukacyjnego pod kątem jego oddziaływania na chłopców i dziewczęta ukazuje kilka podstawowych obszarów, w obrębie których kształtowana jest tożsamość płciowa. Są to: dostępność szkół, podręczniki szkolne, programy nauczania, postawy nauczycieli (wzmacnianie w dziewczynkach postaw zależności i podporządkowania, a w chłopcach postaw niezależności i dominacji), zarządzanie oświatą (piramida, u podstaw której pracuje wiele kobiet, natomiast na jej szczycie prawie ich nie ma).

Wraz z przemianami, jakie następowały w pojmowaniu płci biologicznej oraz społecznej i ich funkcji, *gender* stał się głównym przedmiotem zainteresowań oraz podstawową kategorią teoretyczną rozważań społecznych. Granica między tym, co kobiece, i tym, co męskie, ulega stopniowemu zacieraniu. Umożliwia to dostrzeżenie faktu, że to, co w pobieżnym oglądzie jawi się jako absolutnie nieprzekraczalne, okazuje się potencjalnie przekraczalne. Jeżeli płeć kulturowa jest wytworem człowieka, ukształtowanych przez niego struktur i norm, istniejący status quo może ulec zmianie. Założenie nieoczywistości dotychczasowego podziału płci, podważenie kulturowego dyskursu z tym związanego i istnienie kategorii *gender* stało się impulsem do podejmowania edukacyjnych rozważań w prezentowanym numerze *International Review of Education*.

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Redakcja czasopisma *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 około 60 miejsc znakowych w wierszu, nie powinien zawierać poprawek;
- maksymalna objętość opracowań:
  – rozprawy: 60 tys. znaków (1,5 arkusza wydawniczego),
  – sprawozdania z badań: 40 tys. znaków (1,0 arkusz wydawniczy),
  – recenzje i polemiki: 20 tys. znaków (0,5 arkusza wydawniczego);
- 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 dyskietką lub 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;
- odwołanie w tekście powinno mieć postać: (M. Zaorska, 2002).

Sporządzanie bibliografii

Pozycje bibliograficzne muszą być pełne, 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, stylu czcionki (normalna – kursywa) i liter (duże – 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: Ossolineum.

(c) obcojęzyczna, redagowana

Steiner, M., Yonkers, K., Eriksson, E. (red.). (2001). *Mood disorders in women*. Londyn: Martin Dunitz.

(d) książka o kolejnym wydaniu

Osofsky, J.D. (red.). (1998). *Handbook in infant development*. (wyd. 2). New York: Wiley.

Rozdziały w książkach

(a) publikacja polska

Sidor, B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Komas-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 przebytym urazie mózgu.* Referat wygłoszony na II Sympozjum Opieki Paliatywnej – Hospicyjnej, Lublin.

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

Raporty z badań

Strealu, 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 przypisach.

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, zajmowane stanowisko, adres, numer telefonu, adres e-mailowy;
2) pisemne oświadczenie, że praca nie była dotąd publikowana i nie została złożona w innej redakcji.

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, nie zmieniając ich treści merytorycznej.

Materiały należy nadsyłać na adres:

Redakcja *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa

SŁOWNIK TERMINOLOGICZNY

Aleksytymia (gr. „brak słów dla emocji") – zaburzenia w obszarze kontroli i regulacji emocji. Syndrom ten, po raz pierwszy opisany przez psychoanalityków, charakteryzują: 1) trudności w rozpoznawaniu i różnicowaniu emocji od stanów cielesnych związanych z pobudzeniem emocjonalnym, 2) trudności w opisywaniu swoich emocji innym, 3) ograniczona zdolność fantazjowania i wyobraźnia, 4) operacyjny styl myślenia, tj. nastawiony na działanie i uwzględniający w opisie osób fakty i zachowania, a nie emocje (G.J. Taylor, R.M. Bagby, J.D.A. Parker, 1997). Aleksytymia jako mechanizm psychiczny może pojawić się też wtórnie, gdy osoba dorosła doświadczyła traumy lub długotrwałego stresu.

Joanna Kobosko

Analiza narracji – jedno z podejść do analizy danych z badań jakościowych. Celem jej jest zrozumienie doświadczenia osoby wyrażonego w konstrukcji i treści wypowiedzi na dany temat, zazwyczaj w formie przeprowadzonego wywiadu. Analizować otrzymane dane można metodą identyfikowania pojawiających się tematów i wątków, by w efekcie uzyskać opis doświadczenia osoby lub grupy ze względu na wybrane kryteria, jak np. obecność (lub nie) emocji w narracji i sposobu ich werbalizacji.

Joanna Kobosko

Dialog – oznacza dialog współczesnego pedagoga z pedagogami wieków minionych.

Czesław Kustra

Profilaktyka – chodzi o zapobieganie niepożądanym skutkom w procesie wychowania i stworzenie warunków do właściwego rozwoju osoby.

Czesław Kustra

Rehabilitacja – zamiennie stosuje się do osób dorosłych niepełnosprawnych termin rehabilitacja.

Urszula Eckert, Katarzyna Wereszka

Rewalidacja – działanie specjalne, zmierzające do najpełniejszego rozwoju osób niepełnosprawnych (*validus* – zdrowy, sprawny) oraz przygotowanie tych osób do możliwie samodzielnego życia społecznego.

Urszula Eckert, Katarzyna Wereszka

DICTIONARY OF TERMS

Alexithymia (Greek: no words for emotions) – disorders in the area of emotional control and regulation. This syndrome, which was first described by psychoanalysts, is characterized by: 1) difficulty in identifying and distinguishing between feelings and bodily sensations connected with emotional arousal, 2) difficulty in describing one's emotions to others, 3) paucity of fantasies and other imaginative activity, 4) operational thinking, which aims at action and takes into consideration facts and behaviors but not emotions in the description of people (G.J. Taylor et al., 1997). Alexithymia as a mental mechanism may occur secondarily when an adult has experienced trauma or prolonged stress.

Joanna Kobosko

Narrative analysis – one of approaches used to analyze data collected in qualitative research. Its aim is to understand a person's experience expressed in the structure and content of his/her statement on a given topic, usually conducted as an interview. Collected data can be analyzed by identifying subjects and threads in the statement in order to obtain a description of a person's or a group's experience in terms of selected criteria, such as e.g. presence (or lack) of emotions in narration and the way they are verbalized.

Joanna Kobosko

Dialogue – refers to the dialogue between the contemporary teacher and the teachers of past centuries.

Czesław Kustra

Prevention – preventing undesirable effects in the process of education, and creating conditions for appropriate development of the individual.

Czesław Kustra

Rehabilitation – this term is used interchangeably with the term *revalidation* in reference to adults with disabilities.

Urszula Eckert, Katarzyna Wereszka

Revalidation – special action that aims at providing full development of people with disabilities (*validus* – healthy, fit), and preparing these people for the most independent social life possible.

Urszula Eckert, Katarzyna Wereszka

Reprezentacja siebie (reprezentacja dziecka) – wewnętrzny obraz siebie czy wewnętrzny obraz dziecka u matki, który charakteryzować można w aspekcie poznawczym (spostrzegane cechy, umiejętności, zachowania, upodobania i potrzeby, wyobrażenia i oczekiwania na swój czy dziecka temat) oraz emocjonalnym (stosunek do siebie czy dziecka, przeżywane emocje). W opisie reprezentacji możemy uwzględniać jej cechy formalne (bogactwo, złożoność, spójność), jak i treściowe, w efekcie analizy których można wyodrębnić obecne motywy reprezentacji. Reprezentacja stanowi swoisty filtr, przez który widzimy siebie, jak i matka widzi swoje dziecko, a więc pozwala ona nadawać znaczenie zachowaniom własnym czy dziecka.

Joanna Kobosko

Self-representation (child's representation) – inner self-image or mother's inner image of the child which may by characterized cognitively (perceived characteristics, skills, behaviors, likes and needs, representations and expectations about oneself or the child) and emotionally (attitude to oneself or the child, experienced emotions). Describing representation, we can take into consideration its formal characteristics (richness, complexity, coherence), and the characteristics of its content. These characteristics' analysis results in distinguishing the present motives of representation. Representation is a specific filter through which we can see ourselves, the mother sees her child, thus it allows to give meaning to one's own behaviors or to the child's behaviors.

Joanna Kobosko

Surdopedagogika – nauka o kształceniu specjalnym osób z wadą/uszkodzeniem słuchu. Surdopedagogika jest działem pedagogiki specjalnej.

Urszula Eckert, Katarzyna Wereszka

Surdopedagogy – the science of special education for people with hearing impairments. Surdopedagogy is a branch of special education.

Urszula Eckert, Katarzyna Wereszka

Wychowanek – w szerokim znaczeniu oznacza osobę, zwykle w młodym wieku, poddawaną wychowaniu.

Czesław Kustra

Pupil – in a broad sense refers to a person, usually a young one, who is subject to education.

Czesław Kustra

Wychowanie chrześcijańskie – chodzi o system wychowania oparty na podporządkowaniu działalności edukacyjnej założeniom religii chrześcijańskiej.

Czesław Kustra

Christian education – education system in which teaching activities are subject to the principles of the Christian religion.

Czesław Kustra

Wychowawca – oznacza osobę, która zajmuje się wychowaniem dzieci, młodzieży bądź dorosłych, mając do tego odpowiednie walory osobiste i właściwe kwalifikacje.

Czesław Kustra

Caregiver – person who provides instruction for children, adolescents or adults, and who has appropriate personal qualities and qualifications.

Czesław Kustra

Zaburzenia osobowości „z pogranicza" (ang. *borderline*) – u osób o tej postaci zaburzeń obecna jest wyraźna tendencja do działań impulsywnych bez uwzględniania ich konsekwencji i z niestabilnością emocjonalną. Zdolność do planowania przyszłości bywa znikoma, a wybuchy gwałtownego gniewu często prowadzą do zachowań gwałtownych lub „behawioralnych eksplozji". Często niejasny lub zaburzony jest obraz samego siebie, własnych celów i wewnętrznych preferencji, występuje stałe uczucie pustki wewnętrznej. Obecna jest skłonność do wchodzenia w intensywne i niestabilne związki interpersonalne, gróźb samobójczych, samouszkodzeń i inne symptomy (wg Kla-

Borderline personality disorders – people with this type of disorders show a marked tendency to act impulsively without consideration of the consequences, together with affective instability. The ability to make plans for the future may be minimal, and outbursts of intense anger often lead to violent behaviors or "behavioral explosions." The self-image, the image of one's own goals and inner preferences is often unclear or disturbed, a permanent sense of inner emptiness occurs. There is a tendency to enter into intensive and unstable interpersonal relationships, suicidal threats, self-harm, and other symptoms (according to the Classification

syfikacji Zaburzeń Psychicznych i Zaburzeń Zachowania ICD-10).

Joanna Kobosko

Zasady – określa się je jako uporządkowany i dający się ściśle wyznaczyć układ najogólniej sformułowanych prawidłowości w sferze postępowania wychowawczego, bądź jako ogólną wytyczną dla działalności wychowawczej, lub jako dyrektywy określające najogólniej sformułowane prawidłowości i działania, których celem jest internalizacja w świadomości wychowanków powszechnie akceptowanego systemu wartości etycznych.

Czesław Kustra

Zdarzenia punktualne – zdarzenia, które (1) podzielamy z naszymi rówieśnikami lub (2) w których razem z nimi uczestniczymy bądź (3) które wydarzyły się w naszym życiu w podobnym czasie, jak im – jesteśmy skłonni uznawać za punktualne.

Anna Brzezińska, Radosław Kaczan

Zdarzenia niepunktualne – zdarzenia, które przytrafiają się nam za wcześnie (poczucie przyśpieszenia) albo za późno (poczucie opóźnienia) w stosunku do rówieśników i/lub w stosunku do tego, co powszechnie uznaje się za normę jesteśmy skłonni uznawać za niepunktualne.

Anna Brzezińska, Radosław Kaczan

of Mental Disorders and Behavioral Disorders ICD-10).

Joanna Kobosko

Principles – organized and determinable system of the most generally formulated regularities in the area of educational procedure, or a general guideline on educational activity, or directives specifying the most generally formulated regularities and actions whose aim is to internalize the universally accepted system of ethical values in pupils' consciousness.

Czesław Kustra

On-time events – events that we share with our peers, or in which we participate with them, or which happened in our lives at a similar time.

Anna Izabela Brzezińska, Radosław Kaczan

Off-time events – events that happen too early (a sense of acceleration) or too late (a sense of delay) in our life compared to our peers, and/or compared to what is universally considered standard.

Anna Izabela Brzezińska, Radosław Kaczan