



Wyższa Szkoła Zarządzania  
i Administracji w Opolu

# Pedagogiczne medyczne i ekonomiczne aspekty niepełnosprawności

pod redakcją  
Jarosława Czepczarza  
Wojciecha Duczmala  
Sławomira Śliwy

Opole 2013

**Pedagogiczne  
medyczne i ekonomiczne  
aspekty niepełnosprawności**





Wyższa Szkoła Zarządzania i Administracji w Opolu

# **Pedagogiczne medyczne i ekonomiczne aspekty niepełnosprawności**

pod redakcją  
Jarosława Czepczarza  
Wojciecha Duczmala  
Sławomira Śliwy

Opole 2013

Recenzja

*prof. zw. dr hab. Ryszard Broszkiewicz*

*prof. zw. dr hab. Stanisław Kaczor*

Komitet Redakcyjny

*Marian Duczmal (przewodniczący)*

*Wojciech Duczmal*

*Stanisław Kaczor*

*Franciszek Antoni Marek*

*Zenona Maria Nowak*

*Sławomir Śliwa*

Projekt okładki oraz redakcja techniczna

*Janina Drozdowska*

Redakcja i korekta

*Agnieszka Jakutajć-Zalewska*

Publikację sfinansowano z „Dotacji na zadania związane ze stwarzaniem studentom i doktorantom, będącym osobami niepełnosprawnymi, warunków do pełnego udziału w procesie kształcenia”

**ISBN 978-83-62683-45-1**

**978-83-7511-188-0**

Seria MONOGRAFIE I OPRACOWANIA

pod redakcją prof. dra hab. Mariana Duczmala

---

WYDAWNICTWA

WYŻSZEJ SZKOŁY ZARZĄDZANIA I ADMINISTRACJI W OPOLU

Dystrybucja

Biblioteka Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu

45-085 Opole

ul. Niedziałkowskiego 18

tel. 77/4021 900 do 901, 4021 930

fax 77/4566 494

e-mail: [info@poczta.wszia.opole.pl](mailto:info@poczta.wszia.opole.pl)

[www.wszia.opole.pl](http://www.wszia.opole.pl)



WYDAWNICTWO INSTYTUT ŚLĄSKI Sp. z o.o.

45-082 Opole, ul. Piastowska 17, tel. 77/454 01 23

e-mail: [wydawnictwo@is.opole.pl](mailto:wydawnictwo@is.opole.pl)

Nakład 250 egz. Objętość 14,37 ark. wyd., 15,00 ark. druk.

# Spis treści

Wstęp	7
-------	---

## Część I

### Pedagogiczne aspekty niepełnosprawności

DOROTA KOWALSKA	
Od niepełnosprawności do integracji dziecka przedszkolnego	13
KRYSTYNA ŁANGOWSKA-MARCINOWSKA	
Niepełnosprawność dziecka a szkoła	24
MAREK ANDRZEJ ZEMŁA	
Internet wsparciem dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodziców	42
AGNIESZKA RECZYŃSKA	
Zjawisko niedostosowania społecznego u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim	53
SŁAWOMIR KANIA	
Niedostosowanie społeczne a upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim	70
ELŻBIETA SOBOLEWSKA	
Osoba niepełnosprawna wkraczająca w dorosłe życie	81
SŁAWOMIR ŚLIWA	
Oddziaływania kompensacyjno-korekcyjne wobec nieletnich w placówkach resocjalizacyjno-rewalidacyjnych	89

## Część II

### Medyczne aspekty niepełnosprawności

JAROSŁAW CZEPCZARZ	
Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością narządu ruchu	103
DOMINIK M. KRZYŻANOWSKI, AGNIESZKA TURKIEWICZ-MALIGRANDA, GRZEGORZ GODAWA, MIROSŁAW HANULEWICZ,	
Komunikacja z osobą ciężko chorą i u kresu życia	116

ANETA SIKORSKA	
Wielowymiarowa rehabilitacja osób niepełnosprawnych w warsztatach terapii zajęciowej	134
JUSTYNA TOMCZYK	
Handikapizm. Społeczne mechanizmy dyskryminacji niepełnosprawnych	146
GABRIELA KOWALSKA	
Poradnik dla chorych na dystrofię i ich rodzin	154

### **Część III**

#### **Ekonomiczne aspekty niepełnosprawności**

DOROTA PIECHOWICZ-WITOŃ	
Trener pracy jako skuteczna metoda aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością	187
ADRIANNA PAROŃ	
Działania na rzecz osób niepełnosprawnych w ramach funduszy europejskich – podsumowanie od okresu przejściowego lat dziewięćdziesiątych a perspektywa na lata 2014–2020	199
PIOTR JANUS	
Zagadnienie niepełnosprawności w działalności prawodawczej samorządu zawodowego lekarzy i dentystów oraz pielęgniarek i położnych	215

## Wstęp

„Człowiek” jako obiekt badań jest interpretowany w różny sposób, w zależności od rodzaju nauk, które się nim zajmują. Jest podmiotem wielu podejść i propozycji od ujęć bio-chemiczno-fizjologicznych (tj. „czym” jest człowiek, jak funkcjonuje) do humanistyczno-filozoficzno-teologicznych (tj. „kim” jest człowiek, kim może się stać i kim powinien być)<sup>1</sup>. Tak szerokie i interdyscyplinarne ujęcie człowieka i człowieczeństwa wprawia nauki pedagogiczne w spore metodologiczne i epistemologiczne zakłopotanie. Krytyczna analiza literatury przedmiotu skłania ku temu, by uznać człowieka jako byt równocześnie „przyrodniczy” i „humanistyczny”. To podejście antropologiczno-humanistyczne jest myśleniem o człowieku i jego egzystencji<sup>2</sup>. Sama zaś egzystencja wyłania problem niepełnosprawności, która łączona jest z problematyką ludzkiego zdrowia, prewencji, rehabilitacji i psychoprofilaktyki w zakresie pedagogicznym, medycznym i ekonomicznym.

Nader istotna jest sensowność i celowość własnego życia, którego źródłem jest doświadczenie sensu w życiu osobistym, w konkretnych sytuacjach życia zawodowego i w perspektywie oceny przeżyć w nabytej niepełnosprawności. W tym rozumieniu egzystencja osób niepełnosprawnych, a szczególnie dzieci z dysfunkcjami fizycznymi czy umysłowymi, sprowadza się do realizacji zadań, celów oraz wartości, co implikuje brakiem nudy, depresji, agresji czy stanów rezygnacyjnych. Stopień doświadczenia i przeżywania życia z niepełnosprawnością zależy od wyboru wartości i uzyskania pełnej akceptacji społecznej.

Dziecko czy dorosły z niepełnosprawnością musi podobnie, jak każdy zdrowy, radzić sobie z normalnymi trudnościami życia codziennego. Jednak owo „jak każdy”, nie oznacza „tak samo”. Przecistawiając się trudnościom, staje przed nimi obciążony swoim wymiernym inwalidztwem i zakresem negatywnych jego skutków. Realizując swoje cele życiowe, zaspokajając potrzeby, angażuje się dodatkowo w przezwyciężanie niepełnosprawności.

Wydawałoby się, że w wieku XXI życie jednostek niepełnosprawnych nie różni się od egzystencji osób pełnosprawnych. Jednakże, czy tak jest? Czy zadania pedagogiki, medycyny i ekonomii są przygotowane do współpracy, po-

---

<sup>1</sup> K. Popielski, *Człowiek: egzystencja podmiotowo-osobowa*, [w:] *Człowiek – wartość – sens*, red. K. Popielski, Lublin 1987, s. 25.

<sup>2</sup> *Ibidem*, s. 26.



szanowania i udzielania pomocy jednostkom niepełnosprawnym? Niniejsza publikacja na podbudowie artykułów naukowych specjalistów z tych trzech dziedzin stara się udzielić odpowiedzi na postawione pytania. Autorzy – mistrzowie w swej profesji – pokazują prawdziwe oblicze codziennych zmagañ niepełnosprawnych intelektualnie i fizycznie dzieci oraz zadañ ich rodziców. Zgłębione zostały również problemy sfery życiowej osób dorosłych żyjących wokół nas z niepełnosprawnością. Zasygnalizowani profesjonaliści z różnych dziedzin zajmujący się opieką i globalnym wsparciem osób niepełnosprawnych ukazują – zainteresowanym i szukającym pomocy w omawianym zakresie – specjalistyczne formy pomocy w każdej dziedzinie życia oraz tworzą poradniki postępowania dla rodziców dzieci niepełnosprawnych i rodzin osób z dysfunkcjami, pokazując jak istotną rolą jest jakość opieki i wsparcia emocjonalnego.

Książka jest podzielona na trzy części. Pierwsza z nich skupia uwagę na pedagogicznych aspektach niepełnosprawności. Profesjonaliści zagłębiają się w problemy codziennej egzystencji dzieci i osób się nimi zajmujących. Ukazane jest zjawisko niedostosowania społecznego u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim. Nie brakuje również publikacji z zakresu porad dla osób niepełnosprawnych wkraczających w dorosłe życie, ukazania pomocnej roli internetu jako wsparcia dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin. Zaakcentowane są również oddziaływania wychowawcze wobec nieletnich w placówkach rewalidacyjno-wychowawczych.

Druga część publikacji zawiera medyczne zagadnienia oblicza niepełnosprawności w postaci badań, poradników, ukazując znaczenie rehabilitacji jako pierwszoplanowego działania w opiece nad osobami niepełnosprawnymi. W części tej akcentowany jest problem poszukiwania poczucia sensu życia osób z niewidoczną niepełnosprawnością narządu ruchu. Czytelnik znajdzie również wskazanie istotności rehabilitacji wykonywanej w placówkach terapii zajęciowej. Pojawia się również temat handicapizmu, stanowiący problem dyskryminacji niepełnosprawnych. Na uwagę zasługuje także poradnik dla chorych na dystrofię i ich rodzin zaprezentowany przez naukowca, który osobiście doświadczył tego problemu.

Ekonomiczne aspekty niepełnosprawności – umieszczone w ostatniej części książki – mają na celu wspomóc w poszukiwaniu działań, które można podjąć na rzecz osób niepełnosprawnych w ramach funduszy europejskich. Ukazana jest tutaj również ważność i istota roli trenera pracy jako pomocnika aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością. Dociekliwi mogą również zainteresować się informacjami dotyczącymi niepełnosprawności w działalności samorządu zawodowego lekarzy i dentystów oraz pielęgniarek i położnych.

Niniejszą książkę oddajemy do rąk Czytelników, dla których pomoc dzieciom i dorosłym borykającym się z niepełnosprawnością nie jest sprawą obojętną. Z artykułów dowiedzieć się można jakie miejsce w społeczeństwie zajmują osoby niepełnosprawne oraz jak rozwiązywać ich istotne problemy – w kształceniu zawodowym, pomocy medycznej, organizacji życia oświatowo-kulturalnego i rekreacyjnego, a także działalności profilaktycznej czy pomocy w osiągnięciu dotacji w ramach funduszy europejskich.

Publikacja kierowana jest zarówno do teoretyków, praktyków oraz samych zainteresowanych niepełnosprawnością i zagadnieniami z nią związanymi. Jest płaszczyzną dialogu w pomocy stworzenia optymalnych warunków funkcjonowania dzieci i osób niepełnosprawnych w społeczeństwie.

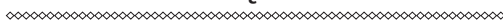
Większość autorów, jako osoby na co dzień pracujące z osobami niepełnosprawnymi, zdaje sobie sprawę z tego jak ważny jest problem wielodyscyplinarnego wglądu w niepełnosprawność. Podjęte zagadnienie stanowi ponadczasowy problem, który może dotyczyć każdego z nas, w każdym okresie życia.

Zwracamy się do Czytelnika z prośbą o refleksje nad kruchością istoty ludzkiej.

*Redaktorzy*  
*Jarosław Czepczarz,*  
*Wojciech Duczmal,*  
*Sławomir Śliwa*



# CZĘŚĆ I



## **Pedagogiczne aspekty niepełnosprawności**



DOROTA KOWALSKA\*

## Od niepełnosprawności do integracji dziecka przedszkolnego

**Słowa kluczowe:** niepełnosprawność dziecka, integracja w przedszkolu, wczesna interwencja, diagnoza, działania terapeutyczne

Artykuł *Od niepełnosprawności do integracji dziecka przedszkolnego* jest poświęcony dziecku potrzebującemu specjalnej opieki osób dorosłych. Dziecko niepełnosprawne samo nie może sprostać wielu zadaniom.

W artykule zostały omówione zarówno pojęcia niepełnosprawności, jak i wczesnej interwencji, a także przedstawiono prawną sytuację dziecka niepełnosprawnego. Z szczególną troską rodzice, nauczyciele oraz specjaliści podejmują działania ku integracji dziecka niepełnosprawnego, wykorzystując odpowiednie metody pracy. Dziecku potrzebna jest atmosfera zaufania i akceptacji.

Dzieciństwo to czas rozwoju osoby pod względem biologicznym, emocjonalnym i społecznym. Powinno być czasem beztrudnego poznawania świata i jego tajemnic, szczególnie w miejscach do tego przeznaczonych. Takim miejscem może być dla dziecka przedszkole – z jego ofertą edukacyjną, dydaktyczno-wychowawczą, opiekuńczą. „Małemu dziecku w sposób szczególny potrzebne jest: «stałe środowisko codzienne»”<sup>1</sup>. Przedszkole stanowi pierwsze ogniwo w edukacji dziecka i jego przygotowania do zadań oraz wymagań stawianych następnie przez szkołę. Jednakże obok dzieci zdrowych są te, wymagające szczególnej opieki ze względu na swoją niepełnosprawność.

Całokształt pracy pedagogicznej, specjalistycznej względem dziecka niepełnosprawnego, opiera się na aktach prawnych, są to:

- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (DzU z 2004 r. nr 256, poz. 2572);
- Rozporządzenie MENiS z dnia 4 kwietnia 2005 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (DzU z 2005 r. nr 68, poz. 587) z uaktualnieniem Rozporządzenia MEN z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie or-

---

\* Dr, Wydział Pedagogiczny Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu.

<sup>1</sup> K. P a w e l c z a k, *Pomoc dziecku z niepełnosprawnością w budowaniu relacji ze światem*, „Wychowanie na co Dzień” 2001, nr 1/2, s. 21.

ganizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (DzU z 2009 r. nr 23 poz. 133);

- Ustawa z dnia 19 marca 2009 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz zmianie niektórych ustaw (DzU z 2009 r. nr 56, poz. 458) oraz Rozporządzenie MEN z dnia 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (DzU z 2005 r. nr 19, poz. 17);

- Rozporządzenie MEN z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach; na podstawie art. 22 ust. 2 pkt 11 Ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (DzU z 2004 r. nr 256, poz. 2572, z późn. zm.).

Akty te zobowiązują instytucje, specjalistów, osoby odpowiedzialne za pracę z dzieckiem niepełnosprawnym do podjęcia szeregu zadań. Najważniejszym wśród nich jest koordynacja wielu działań, które przyczyniają się do właściwego ich ukierunkowania.

Celem zrozumienia, jak szeroki jest zakres działań, należy wyjaśnić pojęcie niepełnosprawności.

## Niepełnosprawność – wyjaśnienia terminologiczne

Nie istnieje jedna, powszechnie uznana definicja niepełnosprawności. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) wprowadziła w 1980 r. następujące pojęcia niepełnosprawności, uwzględniając stan zdrowia człowieka:

- niesprawność (*impariment*) – każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym;

- niepełnosprawność (*disability*) – każde ograniczenie bądź niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub zakresie uznawanym za typowe dla człowieka;

- ograniczenia w pełnieniu ról społecznych (*handicap*) – ułomność określonej osoby wynikająca z niesprawności lub niepełnosprawności, ograniczająca lub uniemożliwiająca pełną realizację roli społecznej odpowiadającej wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami<sup>2</sup>.

Literatura naukowa posiada szereg definicji tego pojęcia. W *Małym leksykonie pedagoga specjalnego* niepełnosprawność została określona jako: trwała lub okresowa niezdolność jednostki do wypełnienia zadań życiowych i ról

---

<sup>2</sup>F. Adamski i in., *Encyklopedia XXI wieku*, t. 3: M-O, Warszawa 2004, s. 646.

społecznych zgodnie z normami, prawnymi i społecznymi, spowodowana przewlekłą chorobą, uszkodzeniem jakiegoś organu lub zaburzeniem jakiejś funkcji organizmu<sup>3</sup>.

W socjologicznych ujęciach dominują określenia niepełnosprawności przyjmujące za jej kryterium dwa elementy: istnienie uszkodzeń bądź ograniczeń funkcjonalnych organizmu (na skutek choroby, urazu lub wady wrodzonej) oraz wynikające z nich skutki dla funkcjonowania społecznego osób nimi dotkniętych (najczęściej pełnienia podstawowych ról społecznych). Pojęcie „niepełnosprawność” jest niejednokrotnie używane zamiennie z takimi określeniami jak: inwalidztwo, kalectwo, upośledzenie czy ułomność<sup>4</sup>.

*Słownik pedagogiczny* pojęcie niepełnosprawności określa jako stan jednostki charakteryzujący się występowaniem określonych deficytów w rozwoju fizycznym i/lub intelektualnym o charakterze całkowitym lub częściowym, stałym lub przejściowym, uniemożliwiający (lub znacznie utrudniający) wykonywanie zadań życiowych zgodnie z normami prawnymi i społecznymi<sup>5</sup>.

W opracowaniu Władysława Dykcika *Pedagogika specjalna*, również wyjaśniając pojęcie niepełnosprawności odnosi się je do wielu sfer życia człowieka. Niepełnosprawność obejmuje różne ograniczenia funkcjonalne jednostek ludzkich w każdym społeczeństwie, wynikające z uszkodzenia zdolności wykonywania jakiejś czynności w sposób uważany za normalny, typowy dla życia ludzkiego. Ograniczenia te mogą mieć charakter stały lub przejściowy, całkowity lub częściowy, mogą dotyczyć sfery sensorycznej, fizycznej i psychicznej<sup>6</sup>.

Osoba niepełnosprawna nie potrafi samodzielnie, częściowo lub całkowicie zapewnić sobie możliwości normalnego życia, indywidualnego lub społecznego na skutek wrodzonego lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznych lub psychicznych.

## Rodzaje niepełnosprawności

Biorąc za kryterium podziału rodzaj niesprawności, wyróżniamy dzieci z:

- niepełnosprawnością sensoryczną – posiadające uszkodzenia narządów zmysłu, do których należą: osoby niewidome i słabo widzące oraz osoby niesłyszące i słabo słyszające;
- niesprawnością fizyczną, do których należą: dzieci z niepełnosprawnością motoryczną – z uszkodzeniem narządu ruchu; dzieci z przewlekłymi schorzeniami narządów wewnętrznych;

---

<sup>3</sup> A. Maciarz, *Mały leksykon pedagoga specjalnego*, Kraków 2005, s. 81.

<sup>4</sup> *Encyklopedia socjologii*, t. 2: K-N, red. Z. Bokszański i in., Warszawa 1999, s. 333.

<sup>5</sup> C. Kupisiewicz, M. Kupisiewicz, *Słownik pedagogiczny*, Warszawa 2013, s. 117.

<sup>6</sup> *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Poznań 2006, s. 15.



- niepełnosprawnością psychiczną – dzieci umysłowo upośledzone z niepełnością intelektualną; psychicznie chore z zaburzeniami osobowości i zachowania, dzieci cierpiące na epilepsję – z zaburzeniami świadomości;
- niepełnosprawnością złożoną – dotknięte więcej niż jedną niepełnością.

Nauczyciel, wychowawca, pedagog czy terapeuta, aby móc sprostać wyzwaniom indywidualnego przypadku, tj. choroby dziecka, potrzebuje wiedzy specjalistycznej, pozwalającej na rozpoznanie właściwego rodzaju niepełnosprawności. Dla specjalistów istotny jest czas rozpoznania niepełnosprawności. Misją specjalisty jest także – we współpracy z rodzicami, z placówką oświatową, przedszkolem – wskazanie wagi postawienia diagnozy. Wczesna interwencja pozwala sprostać owemu zadaniu w razie zaistnienia konieczności.

## Wczesna interwencja

Interwencja (*intervention*) oznacza przerwanie, wpłynięcie na lub zmodyfikowanie procesu (najczęściej szkodliwego) w celu zakończenia go albo zmiany jego biegu, by w przyszłości uniknąć lub zmniejszyć konsekwencje z nim związane. Jest zaplanowanym, wielostronnym skoordynowanym działaniem zespołu specjalistów na dziecko zagrożone niepełnosprawnością, mającym za zadanie wstrzymać pogłębianie się zaburzenia, doprowadzić do wyzdrowienia lub – gdy pełne wyleczenie dziecka nie jest możliwe – tak pokierować procesem chorobowym dziecka, by zminimalizować jego szkodliwe następstwa<sup>7</sup>.

Określenie „wczesna interwencja” odnosi się do wieku dzieci objętych działaniem interwencyjnym (zwanym wczesnym wspomaganie), który określa się różnie.

Wczesne wspomaganie w sensie historycznym jest najmłodsza spośród stosowanych form pomocy dziecku niepełnosprawnego<sup>8</sup>.

Celami podejmowanych działań interwencyjnych są:

- 1) jak najwcześniejsze wykrycie i usunięcie bądź zminimalizowanie zaobserwowanych u dziecka nieprawidłowości rozwoju;
- 2) zapobieganie nieprawidłowościom rozwojowym, które można określić dopiero podczas diagnozy dziecka;
- 3) opracowanie i wdrożenie wieloprofilowego programu usprawniania dziecka z zdiagnozowanymi wadami i zaburzeniami rozwoju;

---

<sup>7</sup> E.M. Minczakiewicz, *Psychoruchowy rozwój dziecka. Diagnoza. Propozycje wsparcia i pomocy rodzinie*, Kraków 2010, s. 59.

<sup>8</sup> N. Grzegorzczak-Dłucia, E. Kuliga-Musioł, *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka*, „Psychologia w Szkole” 2009, nr 3, s. 47.

4) kształtowanie pozytywnych relacji między rodzicami dziecka objętego programem wczesnej interwencji a profesjonalistami<sup>9</sup>.

Ważne miejsce w programie wczesnej interwencji dziecka, zagrożonego czy to fizyczną, czy też intelektualną niepełnosprawnością, zajmuje tzw. kochająca opieka<sup>10</sup>. Uważa się, że im wcześniej w procesie rozwoju niepełnosprawnego dziecka zostanie postawiona właściwa diagnoza, zapewniona opieka lekarska oraz różne formy terapii, to wówczas niepełnosprawność zostanie włączona w życie dziecka i jego rodziców oraz nastąpi jej akceptacja.

Jedną z zasadniczych tendencji współczesnej pedagogiki jest podkreślanie znaczenia wczesnej i trafnej diagnozy dziecka. Diagnozowanie w pedagogice, podobnie jak w innych dziedzinach z zakresu nauk społecznych, można określić jako proces aktywnego poszukiwania danych do podjęcia decyzji o działaniach zmierzających do zmiany stanu aktualnego psychospołecznego dziecka<sup>11</sup>.

Diagnoza psychospołeczna pomaga w poznaniu rodzinnej i edukacyjnej, aktualnej sytuacji dziecka. Służy ona do sformułowania niezbędnych, pomocnych w procesie wychowania i edukacji dziecka programów edukacyjnych, profilaktycznych, psychokorekcyjnych czy terapeutycznych.

Diagnoza pedagogiczna (wg W. Okonia) to rozpoznanie jakiegoś zdarzenia czy sytuacji w celu zdobycia dokładnych informacji i przygotowanie do działań naprawczych.

Pełna diagnoza pedagogiczna opiera się na:

- obserwacji zachowań dziecka w sytuacjach zadaniowych i społecznych;
- rozmowach z dzieckiem ( w miarę możliwości);
- wywiadach z rodzicami ( wywiad powinien zawierać interesujące nas pytania dotyczące dziecka, jego „historii” i funkcjonowania w rodzinie);
- analizy wytworów dziecka;
- badaniach diagnostycznych np. testach;
- szczegółowej i wnikliwej analizie dokumentów dziecka<sup>12</sup>.

Tak ujmowana diagnoza psychopedagogiczna pełni trzy zasadnicze funkcje:

1) orzekającą – ocenia osobowość dziecka, stopień dysfunkcji rozwojowych, specyfikę zachowania, wpływ cech osobowości i temperamentalnych na realizację zadań osobistych, rodzinnych, i edukacyjnych;

2) ukierunkowującą działania psychokorekcyjne;

---

<sup>9</sup> E.M. M i n c z a k i e w i c z, op.cit., s. 60.

<sup>10</sup> Ibidem, s. 61.

<sup>11</sup> M. S i t a r c z y k, *Arkusz obserwacyjny jako narzędzie diagnozy psychospołecznej dziecka sześćioletniego*, [w:] *Psychospołeczne aspekty rozwoju i edukacji małego dziecka*, red. T. Parczewaka, Lublin 2010, s. 189.

<sup>12</sup> Ibidem, s. 190.

3) ewaluatywną – weryfikowanie prawidłowości poznania i efektywności oddziaływań pedagogicznych, psychologicznych i terapeutycznych.

Diagnoza dziecka powinna być oparta o zróżnicowane, wiarygodne i aktualne dane diagnostyczne pozatestowe i testowe o charakterze ilościowym i jakościowym<sup>13</sup>.

Wszystkie formy rehabilitacji, niezależnie w jak specjalnych warunkach się odbywają, powinny mieć już we wczesnym dzieciństwie swój właściwy cel, zmierzać do integracji niepełnosprawnego dziecka w społeczeństwie. Taką szansą dla niepełnosprawnego są przedszkola integracyjne.

## Integracja dziecka i jej uwarunkowania

Integracja według E. Kozy to:

„tendencja do scalania, łączenia człowieka z drugim człowiekiem, z grupą ze wspólnotą narodową, wreszcie z ogólnoludzką. Integracja to sposób społeczeństwa XXI wieku na pokonanie lęku przed innością, odmiennością czy nawet indywidualnością innych. Powodzenie integracji zależy od akceptacji drugiego człowieka, jego inności, odmienności. Dotyczy to również kontaktów z osobami niepełnosprawnymi. To z uwagi na konieczność wyrównywania szans rozwojowych dzieci niepełnosprawnych oraz włączenie ich w życie społeczne tworzy się placówki integracyjne ( przedszkola, szkoły)”<sup>14</sup>.

Praca wychowawczo-dydaktyczna prowadzona jest w przedszkolu na podstawie programu wychowania przedszkolnego. Podstawową jednostką organizacyjną przedszkola jest oddział obejmujący dzieci w zbliżonym wieku. Liczba dzieci w oddziale nie może przekraczać 25, zaś w oddziale przedszkola integracyjnego oraz oddziale integracyjnym w przedszkolu ogólnie dostępnym powinna wynosić od 15 do 20 dzieci, w tym od 3 do 5 niepełnosprawnych.

Liczba dzieci w oddziale przedszkola specjalnego oraz w oddziale specjalnym w przedszkolu ogólnodostępnym powinna wynosić dla:

- niesłyszących i słabo słyszących – od 6 do 8;
- niewidomych i słabo widzących – od 6 do 10;
- z chorobami przewlekłymi – od 10 do 16;
- z zaburzeniami psychicznymi – od 6 do 8;
- z niepełnosprawnością psychoruchową – od 6 do 12;
- z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym od 6 do 10;

---

<sup>13</sup> Ibidem, s. 191.

<sup>14</sup> E. K o z a, *Wrażliwość empatyczna dzieci z oddziałów integracyjnych*, „Wychowanie w Przedszkolu” 2001, nr 9, s. 519.

- z autyzmem i niepełnosprawnościami sprzężonymi od 2 do 4<sup>15</sup>.

W przedszkolu integracyjnym i przedszkolu ogólnodostępnym z oddziałami integracyjnymi zatrudnia się dodatkowo nauczycieli posiadających specjalne przygotowanie pedagogiczne oraz specjalistów prowadzących zajęcia rewalidacyjne.

W przedszkolu specjalnym dla dzieci z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym i autyzmem, z niepełnosprawnością psychoruchową zatrudnia się pomoc nauczyciela. Zasady organizacji kształcenia specjalnego określa ustawa<sup>16</sup>. Przy doborze dzieci niepełnosprawnych do oddziałów integracyjnych powinna obowiązywać zasada pełnej tolerancji bez względu na różnorodność schorzeń i stopnia upośledzenia. Wdrażając integrację nie wolno selekcionować, wybierać dzieci pod względem „przydatności”. W grupie integracyjnej powinny się znaleźć dzieci: upośledzone umysłowo, z uszkodzeniami narządów ruchu, z zaburzeniami emocjonalnymi i zachowania (np. dzieci autystyczne, z trudnościami w uczeniu, z wadami wzroku, słuchu, mowy itd.)<sup>17</sup>.

Nauczanie i wychowanie integracyjne jest szansą dla wszystkich, tj.: nauczycieli, rodziców, uczniów. Szkoła i przedszkole integracyjne dają możliwość budowania wspólnoty skupionej wokół celu, jakim jest wychowanie i edukacja dzieci i młodzieży. Sprzyjają zmianie postaw społecznych i postrzeganiu otaczającego świata. Jednak, aby integracja dała spodziewane efekty musi być odpowiednio zaplanowana. Potrzebne jest zapewnienie odpowiedniego przygotowania rodziców, pedagogów oraz dostosowanie pomocy naukowych i technicznych.

Przedszkola integracyjne realizują ideę integracji. Pobyt dziecka niepełnosprawnego w przedszkolu to okres kształtowania prawidłowych postaw wobec drugiego człowieka. W tym wieku dzieci nie mają uprzedzeń, reagują na inność swoich kolegów i koleżanek w sposób naturalny. Uczą się udzielania pomocy, ale także korzystania ze wsparcia innych. Kontakty, wspólna zabawa i wymiana doświadczeń jest niezwykle ważna dla wszystkich dzieci, niezależnie od stanu ich zdrowia. Nabór dzieci sprawnych do grup integracyjnych oparty jest na zasadzie dobrowolności i akceptacji idei integracji przez rodziców.

---

<sup>15</sup> A. K l i m - K l i m a s z e w s k a, *Pedagogika przedszkolna. Nowa podstawa programowa*, Warszawa 2010, s. 59.

<sup>16</sup> Ustawa z dnia 19 marca 2009 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz zmianie niektórych ustaw (DzU z 2009 r. nr 56, poz. 458) oraz Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (DzU z 2005 r. nr 19, poz. 167).

<sup>17</sup> A. K l i m - K l i m a s z e w s k a, op.cit., s. 60.

W pracy wychowawczo-dydaktyczno-opiekuńczej przedszkole integracyjne realizuje oprócz podstawy programowej – określonej przez Ministerstwo Edukacji Narodowej – we wszystkich grupach pracę metodami projektowymi; realizowane są autorskie projekty opracowane przez pedagogów. W taki sposób zapewniane są dzieciom optymalne warunki rozwoju, przygotowujące je do rozpoczęcia edukacji szkolnej. Stosowanie metody pracy projektowej oznacza również, że ich treści są na bieżąco dostosowywane do wieku, wymagań i potrzeb rozwojowych podopiecznych, a także iż wykorzystują najnowsze metody i wyniki badań.

Przedszkole integracyjne zapewnia warunki umożliwiające dzieciom osiągnięcie dojrzałości szkolnej. Stwarza szansę rozwoju na miarę ich możliwości i predyspozycji, a także uczy samodzielności, otwartości i tolerancji. Przygotowuje również do odnoszenia sukcesów i radzenia sobie z trudnościami. Rozwija ich sprawność ruchową, zręczność manualną, zainteresowania i zdolności. Rozbudza ciekawość świata i ludzi, spostrzegawczość i wrażliwość.

W pracy z dziećmi stosuje się szereg metod wspierających rozwój, m.in.:

- metodę ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne – celem zajęć jest rozwijanie aktywności ruchowej, pokonywanie trudności i lęków;

- metodę „dobrego startu” – głównym założeniem jest jednoczesne usprawnianie funkcji słuchowych, wzrokowych i dotykowo-ruchowych. Pozwala ona na stymulowanie prawidłowego rozwoju dziecka oraz ułatwia terapię w przypadku zaburzeń rozwojowych, przygotowuje dziecko do nauki czytania i pisanie;

- elementy pedagogiki Marii Montessori – gdzie w oparciu o materiał dydaktyczny opracowany przez Marię Montessori dla dzieci niepełnosprawnych prowadzona jest terapia zajęciowa, której celem jest rozwijanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania, życia w integracji i pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Ćwiczenia codziennego życia, związane z samoobsługą, zwyczajami, normami społecznymi oraz troską o środowisko, doskonałą koordynacją ruchów, uczą konkretnych umiejętności oraz sposobów zastosowania ich w życiu;

- chustę animacyjną – duża, kolorowa chusta (spadochron) przyciąga wzrok i wzbudza ciekawość dzieci i dorosłych. Rozwija ona wyobraźnię, podczas zabawy z nią można sprawdzić wiedzę dzieci i lepiej się poznać<sup>18</sup>.

Działania podejmowane w przedszkolu są jako przystosowane do możliwości dzieci, przez co mogą one stale się rozwijać.

---

<sup>18</sup> Ibidem, s. 191–195.

## Rehabilitacja

Kolejnym zagadnieniem dotyczącym pracy z dzieckiem niepełnosprawnym jest zagadnienie rehabilitacji, którą określa się jako łączne i skoordynowane oddziaływanie lecznicze, psychologiczne, pedagogiczne, społeczno-zawodowe, zmierzające do rozwinięcia lub przywrócenia u osoby trwale uszkodzonej na zdrowiu zdolności sprawności i możliwości samodzielnego życia w społeczeństwie.

Rehabilitacja polega na przywróceniu sprawności uszkodzonych organów jednostki lub usprawnieniu jej funkcji, przygotowaniu jej do samodzielnego radzenia sobie w życiu codziennym, do korzystania z różnych form kształcenia, do wykonywania pracy, stwarzania w środowisku społecznym i otoczeniu fizycznym odpowiednich warunków do prawidłowego funkcjonowania tej jednostki.

Podstawowym zadaniem rehabilitacji jest usprawnienie jednostki upośledzonej pod względem fizycznym, umysłowym, psychicznym czy społecznym oraz zapewnienie jej odpowiednio do jej wieku i możliwości wykształcenia ogólnego lub zawodowego. Proces ten jest podejmowany na rzecz i przy współdzieleniu osób, u których na skutek choroby lub urazu nastąpiło ograniczenie niektórych czynności ustroju lub powstało trwałe kalectwo.

Wyodrębnione zostały cztery rodzaje rehabilitacji:

- 1) fizyczna – obejmująca usprawnienie funkcji fizycznych, zwana też rehabilitacją medyczną;
- 2) psychiczna – skoncentrowana na psychicznych funkcjach i problemach osoby niepełnosprawnej;
- 3) społeczna – podejmująca działania zmierzające do eliminowania ograniczeń związanych z funkcjonowaniem społecznym osoby niepełnosprawnej;
- 4) kompleksowa – czyli złożony, wieloaspektowy proces społeczny, którego celem jest m.in. integracja społeczna.

Zapewnienie optymalnych warunków rozwoju każdemu dziecku nie jest zadaniem łatwym. Jeszcze trudniejsze jest wtedy, gdy dziecko jest niepełnosprawne. Stąd profesjonalnie przygotowany nauczyciel przedszkola, szkoły musi umiejętnie monitorować, stymulować i promować prawidłowy rozwój dziecka, a także uczestniczyć w rozpoznawaniu i korygowaniu drobnych odchyleń. Dlatego niezwykle ważne jest nie tylko poznanie psychosomatycznych potrzeb dziecka, ale i zapewnienie mu równego startu w atmosferze życzliwości i miłości. Powodzenie realizacji tych celów zależy przede wszystkim od pełnej akceptacji i zrozumienia drugiego człowieka, zaakceptowania jego inności, prawa do bycia sobą, nie tylko w całym swym pięknie, ale i niedoskonałości<sup>19</sup>.

---

<sup>19</sup> A. Szlendak, *Seminarium nt. specjalistycznego wspomaganie rozwoju przedszkolaka – także niepełnosprawnego*, „Wychowanie na co Dzień” 2002, nr 9, s. 21.

O roli nauczyciela – jako kreatora, animatora, terapeuty we wspomaganiu zdrowia indywidualnego dziecka, następnej z ich ról zaczęto mówić od niedawna. Nowa rola stanowi wyzwanie naszych czasów. Nauczyciel kompetentny to człowiek charakteryzujący się szczególnymi cechami osobowości. Rozwój intelektualny i społeczny dziecka powierzonego specjalście będzie przebiegał prawidłowo, jeżeli relacje między nim a nauczycielem będą oznaczały dla niego poczucie bezpieczeństwa, bliskości i wzajemnego zaufania. Istotne jest wytworzenie odpowiednich stosunków dających dziecku poczucie stabilizacji<sup>20</sup>.

Mały człowiek stanowi złożony organizm z całym bogactwem swojej dziecięcej istoty: ciekawością, otwartością, szczerością, zdolnościami, wyobraźnią, kreatywnością, ale także ograniczeniami, ułomnościami, dysfunkcjami, strachem i złością. Jest całkowicie zależny od osób dorosłych. Szczególnie w sytuacjach trudnych – poczynając od rodziców poprzez nauczycieli, specjalistów: psychologów, terapeutów itp. – dziecku potrzebna jest akceptacja, zrozumienie, pełne profesjonalizmu i życzliwości działanie dorosłych. Powodzenie będzie zależać od tego czy potrafimy stworzyć atmosferę zaufania i akceptacji w swoich działaniach.

## Literatura

- A d a m s k i F. i n., *Encyklopedia XXI wieku*, t. 3: M-O, Warszawa 2004.  
*Encyklopedia socjologii*, t. 2: K-N, red. Z. Boksański, Warszawa 1999.
- G r z e g o r c z y k - D ł u c i a k N., K u l i g a - M u s i o ł E., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka*, „Psychologia w Szkole” 2009, nr 3.
- K l i m - K l i m a s z e w s k a A., *Pedagogika przedszkolna. Nowa podstawa programowa*, Warszawa 2010.
- K o z a E., *Wrażliwość empatyczna dzieci z oddziałów integracyjnych*, „Wychowanie w Przedszkolu” 2001, nr 9.
- K u p i s i e w i c z C., K u p i s i e w i c z M., *Słownik pedagogiczny*, Warszawa 2013.
- M a c i a r z A., *Mały leksykon pedagoga specjalnego*, Kraków 2005.
- M i n c z a k i e w i c z E. M., *Psychoruchowy rozwój dziecka. Diagnoza. Propozycje wsparcia i pomocy rodzinie*, Kraków 2010.
- P a w e l c z a k K., *Pomoc dziecku z niepełnosprawnością w budowaniu relacji ze światem*, „Wychowanie na co Dzień” 2001, nr 1/2.
- Pedagogika specjalna*, red. W. Dykciak, Poznań 2006.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (DzU z 2005 r. nr 19, poz. 167).

---

<sup>20</sup> Ibidem, s. 22.

Sitarczyk M., *Arkusz obserwacyjny jako narzędzie diagnozy psychospołecznej dziecka sześciolatniego*, [w:] *Psychospołeczne aspekty rozwoju i edukacji małego dziecka*, red. T. Parczewaka, Lublin 2010.

Szlenk A., *Seminarium nt. specjalistycznego wspomaganie rozwoju przedszkolaka – także niepełnosprawnego*, „Wychowanie na co Dzień” 2002, nr 9.

Ustawa z dnia 19 marca 2009 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz zmianie niektórych ustaw (DzU z 2009 r. nr 56, poz. 458).

## FROM DISABILITY TO INTEGRATE PRESCHOOL CHILD

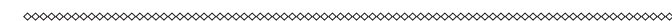
**Keywords:** disabled childhood, integration in kindergarten, the early intervention, diagnoses, operation therapy

The article *From disabled to integrated kindergartener* is dedicated to special needs children. A disabled child is not able to successfully deal with a lot of tasks.

In the article the problem of a disabled child, the early intervention and a legal situation of the child is presented and discussed. Parents, teachers and experts, with a special care, make an effort to integrate the child using suitable methods. The atmosphere of confidence and acceptance is all the child needs.



KRYSTYNA ŁANGOWSKA-MARCINOWSKA\*



## Niepełnosprawność dziecka a szkoła

**Słowa kluczowe:** niepełnosprawność, dysfunkcjonalność, szkoła integracyjna, kształcenie specjalne

W nauczaniu dzieci niepełnosprawnych niezmiernie ważna jest zasada tworzenia takich zespołów i programów, które będą optymalne dla rozwoju tych jednostek. Każde dziecko jest niepowtarzalną indywidualnością i pomimo niepełnosprawności rozwija swój potencjał, jeżeli znajdzie się w środowisku dla siebie przyjaznym.

Badania przeprowadzone z nauczycielami wybranego zespołu szkół na Opolszczyźnie wykazały, że szkoła ogólnodostępna ma pozytywny wpływ na rozwój, kształcenie i rehabilitację uczniów niepełnosprawnych. Szkoła pełni w życiu takiego dziecka bardzo ważną i szczególną rolę. Jest miejscem, w którym może się ono nie tylko uczyć i bawić, ale gdzie może też rozwijać swoje zdolności, umiejętności.

### Wstęp

Sytuacja dzieci niepełnosprawnych w miarę rozwoju i postępu cywilizacji oraz pogłębiania się wiedzy na temat niepełnosprawności ulega systematycznej poprawie. Powstało wiele instytucji, poradni oraz szkół, które wspomagają rozwój dzieci niepełnosprawnych. Zaczęto kształcić pedagogów specjalnych w celu objęcia dzieci właściwą opieką i profesjonalnie prowadzonym procesem dydaktyczno-wychowawczym. Kształcenie dzieci dysfunkcjonalnych przez wiele lat realizowane było w specjalnych szkołach i placówkach, jednakże obecnie proces dydaktyczno-wychowawczy dotyczący tych uczniów realizowany jest także w środowiskach ich pełnosprawnych rówieśników, czyli w szkołach ogólnodostępnych. W nauczaniu dzieci o niepełnej sprawności niezmiernie ważna jest zasada tworzenia takich zespołów i programów, które będą optymalne dla rozwoju tych jednostek.

---

\* Dr, Wydział Pedagogiczny Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu.

## Pojęcie niepełnosprawności i jego typy

Niepełnosprawność jest zjawiskiem wielowymiarowym, dotyczącym funkcjonowania jednostki w rozmaitych aspektach. Definicje niepełnosprawności różnią się w zależności od postaw, przekonań, orientacji kulturowej i dyscypliny naukowej, a dodatkowo mogą zmieniać się tak samo, jak opinie na temat tego, czy niepełnosprawność zawsze musi upośledzać zdolności człowieka.

Niepełnosprawność to wszelkie ograniczenie lub wynikający z uszkodzenia organizmu ludzkiego brak możliwości wykonywania czynności na poziomie uważanym za normalny dla człowieka.

W literaturze zjawisko niepełnosprawności traktowane jest w różny sposób, jako:

- uszkodzenie, czyli utrata lub wada psychiczna, fizjologiczna albo anatomiczna struktury organizmu. W tym znaczeniu niepełnosprawność może być całkowita lub częściowa, mieć różny zakres i głębokość, być trwała lub okresowa, wrodzona lub nabyta, ustabilizowana lub progresywna;
- niepełnosprawność, czyli wszelkie – wynikające z uszkodzenia – ograniczenia lub brak zdolności wykonywania czynności;
- upośledzenie, czyli mniej korzystna sytuacja społeczna, ograniczająca lub uniemożliwiająca wypełnianie ról, które są uważane za normalne dla danego wieku, płci i czynników kulturowych. Upośledzenie stanowi wynik uszkodzenia i niepełnosprawności; może mieć różny stopień: od trudności poprzez ograniczenia aż po brak możliwości<sup>1</sup>.

Pojęcie niepełnosprawności obejmuje różne ograniczenia funkcjonalne jednostek w każdym społeczeństwie, wynikające z uszkodzenia zdolności wykonywania jakiejś czynności w sposób uważany za normalny, typowy. Ograniczenia te mogą mieć charakter stały lub przejściowy, całkowity lub częściowy, dotyczyć sfery sensorycznej, fizycznej i psychicznej.

Według S. Kowalika, niepełnosprawność człowieka – wywołana uszkodzeniem ciała lub przewlekłą chorobą – może powodować dysfunkcjonalność organizmu, niepełnosprawność psychiczną oraz słabszą sprawność społeczną. Może ona generować predyspozycje do stwarzania sytuacji problemowych, które z kolei oznaczają brak zgodności między możliwościami człowieka a stawianymi mu przez otoczenie wymaganiami. Uświadomienie sobie tych trudności to problem życiowy osoby niepełnosprawnej<sup>2</sup>.

Niepełnosprawną jest jednostka, której obniżona sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale albo okresowo utrudnia, ogranicza lub unie-

---

<sup>1</sup> Według: A. Z a w i ś l a k, *Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej*, Kraków 2009, s. 117.

<sup>2</sup> Za: *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Poznań 2001, s. 15.

możliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych właściwych dla płci i wieku zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi<sup>3</sup>.

Niepełnosprawność może dotknąć jednostkę w różnym wieku. W każdym więc społeczeństwie spotykamy się z niepełnosprawnymi dziećmi, młodzieżą, a także osobami dorosłymi. Wszystkich niepełnosprawnych, niezależnie od ich wieku, państwo i jego system zobowiązane są objąć procesem rehabilitacji i udzielać im pomocy. Proces rehabilitacji, jak i rodzaj pomocy muszą być dostosowane do wieku osoby oraz rodzaju i stopnia jej niepełnosprawności. Niezależnie jednak od tej specyfiki istnieją zarówno w procesie rehabilitacji, jak i w systemie udzielania pomocy pewne podstawowe i wspólne założenia, cele i zadania dotyczące rehabilitacji, rewalidacji niepełnosprawnych<sup>4</sup>.

Dzieci niepełnosprawne w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności mogą w trakcie nauki szkolnej podstawowej i gimnazjalnej uczęszczać do oddziałów zorganizowanych w szkołach ogólnodostępnych, w zakładach opieki specjalnej lub w domach pomocy społecznej. Mają również możliwość wyboru szkół integracyjnych lub do integracyjnych oddziałów szkolnych, szkół specjalnych lub specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych (szkoły z internatem), a także mogą realizować nauczanie indywidualnie w warunkach domowych. W zakresie szkoły średniej edukacja organizowana jest w specjalnych szkołach przysposabiających do pracy zawodowej, w zasadniczych, średnich lub policealnych szkołach specjalnych, a także jako nauczanie indywidualne<sup>5</sup>.

Dziecko niepełnosprawne, które wykazuje zaburzenia w różnych sferach funkcjonowania: fizycznej, intelektualnej, zmysłowej, somatycznej, ma bardzo zróżnicowane potrzeby i wymaga odpowiedniego wsparcia. Każde dziecko jest niepowtarzalną indywidualnością i pomimo niepełnosprawności rozwija swój potencjał, jeżeli znajdzie się w środowisku dla siebie przyjaznym. Przyjazne środowisko to takie, w którym doświadcza ono akceptacji, zrozumienia swoich potrzeb, radości bycia z innymi, przyjaźni i poczucia bezpieczeństwa, gdzie może sprostać stawianym mu wymaganiom i odnosić sukcesy<sup>6</sup>.

## **Szkoła jako środowisko ogólnorozwojowe i wychowawcze**

Szkoła i klasa szkolna są miejscem spotkania i styku wielu indywidualności i osobowości. Miejscem, w którym odbywa się poszukiwanie oraz odkrywanie świata, a także siebie w tym świecie, gdzie następuje poznawanie ota-

---

<sup>3</sup> A. Zawislak, op. cit., s.119.

<sup>4</sup> *Pedagogika specjalna ...*, s. 347.

<sup>5</sup> A. Zawislak, op. cit., s. 249

<sup>6</sup> Według: E. Góralczyk, *Moje dziecko w szkole. Przewodnik dla rodziców i wychowawców*, Warszawa 2008, s. 27.

czającej rzeczywistości i praw nią rządzących. W szkole dzieci uczą się, a więc zdobywają wiedzę i nowe umiejętności. W niej również mają możliwości uzyskania potrzebnej im pomocy i wsparcia. Pomoc może dotyczyć problemów socjalno-bytowych, jak i psychologiczno-pedagogicznych, a nakierowana być powinna na dzieci mające trudności w nauce, wychowujące się w trudnych warunkach rodzinnych, dzieci wybitnie uzdolnione, jednostki sprawujące trudności wychowawcze, dzieci i młodzież niepełnosprawną, uczniów szukających porad w sprawie wyboru szkoły i zawodu, a także dzieci i młodzież z problemami osobistymi<sup>7</sup>.

Często rodzicom posyłającym swoje dziecko do szkoły towarzyszy niepokój o to, czy będzie potrafiło ono o siebie zadbać, sprosta wymaganiom, poradzi sobie z nauką, będzie lubiane i doceniane oraz czy trafi na życzliwych i mądrych nauczycieli. Są to istotne pytania, ponieważ dotyczą ważnych obszarów i dziedzin życia szkolnego, mających wpływ na rozwój – i ten bieżący, i przyszły. Szkoła jest dla dziecka środowiskiem odmiennym od dotychczasowego, przedszkolnego czy domowego; wprowadza w jego życie wiele zmian i konieczności. Wymaga ona od niego podporządkowania się poleceniom nauczyciela, poznania i zaakceptowania reguł i zasad współżycia z innymi. Zmienia także tryb życia dziecka: musi się ono dostosować do narzuconego planu dnia i określonych zajęć, nauczyć się systematyczności i punktualności oraz odpowiedzialności za swoje działania lub za ich brak.

Rozpoczęcie nauki w szkole stawia przed dzieckiem wiele nowych zadań. Musi się ono wykazać określonymi umiejętnościami, a także pewną dojrzałością fizyczną, psychiczną i umysłową. Ideałem byłaby harmonia i równomierny wzrost poszczególnych sfer rozwojowych małego człowieka. Jednak pomiędzy nimi dają się zauważyć mniejsze lub większe różnice. Nie oznacza to, że uczeń mający niewielkie braki w rozwoju społecznym czy w dojrzałości emocjonalnej nie będzie w stanie przystosować się do warunków szkolnych<sup>8</sup>.

Coraz częściej zdarza się, że rodzice uczniów niepełnosprawnych jako miejsce edukacji swoich dzieci wybierają szkołę rejonową, co skutkuje tym, że uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi wynikającymi z niepełnosprawności uczą się ze zdrowymi rówieśnikami. Zarówno w szkołach ogólnodostępnych, jak i w klasach integracyjnych uczniom niepełnosprawnym zapewnia się wsparcie i odpowiedni – dostosowany do ich indywidualnych możliwości i potrzeb – program nauczania. Oznacza to, że uczeń niepełnosprawny (z orzeczeniem o potrzebie specjalnego nauczania) powinien otrzymać taką samą pomoc i wsparcie niezależnie od miejsca swej edukacji (tj. w szkole specjalnej, w szkole ogólnodostępnej, w oddziale integracyjnym).

---

<sup>7</sup> Szerzej w tych kwestiach: *ibidem*, s. 43–45.

<sup>8</sup> Według: *ibidem*, s. 9–16.

Jest to szczególnie ważne dla rodziców dzieci uczących się w mniejszych miejscowościach, gdzie dostęp do szkolnictwa specjalnego bądź integracyjnego jest ograniczony. Podkreślmy w tym miejscu, że zmiany integracyjne, które objęły m.in. polską oświatę, gdzie edukacja osób niepełnosprawnych przestała mieć charakter ściśle segregacyjny, są niewątpliwie ważnym osiągnięciem naszych czasów.

Przestrzeganie praw dzieci niepełnosprawnych, połączone m.in. z zapewnieniem im prawa do edukacji, wpisane zostało do treści Konwencji o Prawach Dziecka, którą Polska ratyfikowała w 1989 r. Kontynuacją tego było zarządzenie polskiego Ministerstwa Edukacji Narodowej z 1993 r., pozwalające rodzicom uczniów niepełnosprawnych na dokonywanie wyborów w kwestii kształcenia ich dzieci. Alternatywną dla ośrodka czy szkoły specjalnej formą kształcenia miały być bądź to szkoły ogólnodostępne, w których istnieją oddziały integracyjne, bądź placówki integracyjne. Następnie Rozporządzenie Ministerstwa Edukacji Narodowej i Sportu z 2005 r. określiło warunki wychowania, opieki oraz organizacji kształcenia dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. Sprecyzowano zapis odnoszący się do kształcenia w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych, przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych z oddziałami integracyjnymi oraz przedszkolach i szkołach integracyjnych, podkreślając jednocześnie, że każda z wymienionych form dotyczy wszystkich etapów edukacji. Dziś już zatem obecność dzieci i młodzieży o specjalnych potrzebach edukacyjnych w szkołach powszechnych nie jest ewenementem, ani też nowinką społeczną czy przelotną modą. Jest ideą, za którą przemawia długofalowa koncepcja ładu społecznego, kształtowana z różnych pobudek: ustrojowych, politycznych, ekonomicznych, a także religijnych<sup>9</sup>.

## Istota współczesnego kształcenia specjalnego

Kształcenie specjalne jest elastycznym systemem ułatwień wychowawczych, stosowanych wobec tych uczniów, którzy mają różnego rodzaju i różnego stopnia trudności w nauce powodowane czynnikami zewnętrznymi bądź wewnętrznymi, zaburzeniami fizycznymi lub psychicznymi<sup>10</sup>.

Pojęcie „specjalne potrzeby edukacyjne” pojawiło się po raz pierwszy w 1978 r. w Wielkiej Brytanii w dokumencie zwanym Warnock Report i zostało upowszechnione w 1994 r. przez UNESCO w opublikowanej Deklaracji z Salamanki. Polska, będąca państwem członkowskim tej organizacji, zob-

---

<sup>9</sup> Szerzej na ten temat: *Edukacja alternatywna w XXI wieku*, red. Z. Melosik, B. Śliwerski, Poznań–Kraków 2010, s. 495 i nast.

<sup>10</sup> Za: A. Z a w i ś l a k, op. cit., s. 85.

więzała się do respektowania zawartych w deklaracji postanowień, czego dowodem są znowelizowane akty wykonawcze do Ustawy o systemie oświaty, które gwarantują dzieciom i młodzieży prawo do uzyskania opieki i pomocy uwzględniającej ich możliwości oraz specjalne potrzeby edukacyjne. W Polsce funkcjonują trzy formy integracji edukacyjnej: oddziały specjalne w szkołach ogólnodostępnych (od 1962 r.), pojedynczy uczeń niepełnosprawny w szkole ogólnodostępnej (od 1983 r.) i oddziały integracyjne liczące od 15 do 20 uczniów, w tym od 3 do 5 uczniów niepełnosprawnych (od 1993 r.).

Specjalne potrzeby edukacyjne odnoszą się – zdaniem M. Bogdanowicz<sup>11</sup> – do uczniów, którzy nie mogą podołać wymaganiom powszechnie obowiązującego programu edukacyjnego; mają oni bowiem znacznie większe trudności szkolne niż ich rówieśnicy; są w stanie kontynuować naukę, ale wymagają pomocy pedagogicznej w formie specjalnego programu nauczania i wychowania oraz specjalnych metod dostosowanych do ich potrzeb, możliwości i ograniczeń.

Jednym z podstawowych warunków właściwej organizacji procesu kształcenia specjalnego jest dobra znajomość ucznia. Poznanie owo jest niezbędne ze względu na konieczność dostosowania procesu nauczania–uczenia się do właściwości psychicznych i fizycznych każdego ucznia, na każdym etapie jego kształcenia oraz do potrzeb grupy objętej tym procesem. Jest ono działaniem służebnym wobec procesu kształcenia. Konieczność zdobywania informacji o uczniach może być właściwie oceniona z punktu widzenia całokształtu procesu nauczania–uczenia się. Bez znajomości uczniów nie można w sposób prawidłowy przygotować i przeprowadzić tego procesu, ponieważ jego podstawą jest poprawna diagnoza. Poznawanie ucznia powinno być także prowadzone w celu sprawdzenia wyników oddziaływań dydaktycznych. Pozwala to na właściwe zaplanowanie oraz uzupełnienie i korygowanie procesu nauczania–uczenia się jednostek niepełnosprawnych. Osiągnięcia szkolne uzyskiwane w tym procesie są uzależnione od umiejętności wykorzystywania przez nauczyciela informacji o uczniach. Nauczyciel powinien posiadać wiedzę na temat:

- psychicznych i fizycznych właściwości każdego wychowanka, w tym wiedzieć, jak zaburzony jest proces uczenia się konkretnej jednostki oraz co należy kompensować, korygować i usprawniać w każdym okresie nauki tejże jednostki;
- zasobu wiadomości, umiejętności i postaw, jakie reprezentuje niepełnosprawny uczeń w chwili rozpoczęcia nauki, w tym kompetencji, jakie uczeń uzyskał w procesie rewalidacji oraz stosunku ucznia do samego siebie;
- stosunku rodziny oraz osób z najbliższego otoczenia ucznia niepełnosprawnego do niego i jego problemów;

---

<sup>11</sup> *Edukacja alternatywna ...*, s. 529 i nast.

- zespołu wychowanków (nie można dobrze organizować procesu nauczania–uczenia się, jeśli nie zna się wychowanków)<sup>12</sup>.

Celem wychowania dzieci odbiegających od normy jest ich wszechstronny i maksymalny rozwój oraz przystosowanie do życia w społeczeństwie i do czerpania z tego życia satysfakcji, radości. Cele wychowania pedagogiki specjalnej włącza się do celów wychowania stojących przed pedagogiką ogólną. Każdy bowiem człowiek niepełnosprawny – niewidomy, niesłyszący, czy też o ograniczonym rozwoju umysłowym – ma nie tylko maksymalnie kompensować swoje braki, ale też dążyć do zadowolenia osobistego i do udziału w życiu społecznym. Osoby niepełnosprawne dzięki pozostałym im zdolnościom oraz aspiracjom realizują swój rozwój osobowy. Wyniki – jakie mimo częściowej niepełnosprawności osiągają w pracy i w życiu społecznym – wykazują, że realizacja tak postawionego celu wychowania jest możliwa. Kształcenie specjalne przygotowuje jednostki do czynnego udziału w życiu zawodowym i społecznym oraz kształtuje dojrzałą osobowość obciążonego niepełnosprawnością człowieka, wyzwala go ze stanów frustracji i stymulując go do samorealizacji i afirmacji życia<sup>13</sup>.

Pojęcie kształcenia specjalnego łączy się ściśle z pojęciem niepełnosprawności. Kształceniem specjalnym obejmuje się jednak nie wszystkich niepełnosprawnych. Przedmiotami jego działań są tylko ci niepełnosprawni, którzy mają zaburzony proces uczenia się i wymagają kształcenia specjalnego. Proces uczenia się może być zaburzony w różny sposób. Zaburzenie jest uzależnione od rodzaju i stopnia zaburzeń organizmu i odchyień od normy, które jednak rzadko występują oddzielnie. Zazwyczaj stanowią one zespół zaburzeń o różnym nasileniu i wymagają wprowadzenia do procesu kształcenia rewalidacji, czyli uwzględnienia w nim kompensacji, korygowania i usprawniania, a więc dostosowania nauczania ucznia do jego potrzeb. Kompensacja, korygowanie i usprawnianie w procesie nauczania–uczenia się często przebiegają równolegle, albowiem w praktyce trudno je rozdzielić. Jedno ćwiczenie może zawierać wszystkie elementy rewalidacji, np. ucząc niesłyszącego mówienia uczymy go zastępowania słuchu wzrokiem, usprawniamy resztki słuchu oraz korygujemy nieprawidłowo funkcjonujące narządy mowy. Ucząc upośledzonych umysłowo usprawniamy ich pamięć, uwagę, myślenie, korygujemy wady wymowy<sup>14</sup>.

W naszym systemie edukacji punktem wyjścia w zakresie uznania dziecka za niepełnosprawne jest orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydawane przez poradnie psychologiczne-pedagogiczne wyłącznie na wniosek

---

<sup>12</sup> Według: I. Stawowy-Wojnarowska, *Podstawy kształcenia specjalnego*, Warszawa, s. 20–21.

<sup>13</sup> Pisze o tym szerzej: A. Zawisła, op. cit., s. 94 i nast.

<sup>14</sup> Szerzej: I. Stawowy-Wojnarowska, op. cit., s. 9–11.

rodziców takiego ucznia. Nazwa dokumentu: Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego – jest niezbyt precyzyjna i bywa rozumiana jako wskazanie miejsca edukacji, tj. szkoły specjalnej, co dzisiaj nie jest już oczywistością. Każda szkoła, do której trafi niepełnosprawne dziecko ma obowiązek zorganizowania kształcenia specjalnego, rozumianego jako stosowanie specjalnego toku nauki i metod pracy. Orzeczenie wydawane przez wzmiankowane wyżej poradnie dotyczą m.in. dzieci z upośledzeniem umysłowym, zaburzeniami zachowania, uszkodzonym słuchem, wzrokiem, niepełnosprawnością ruchową. Decyzję o tym, czy i jakiemu dziecku jest potrzebne kształcenie specjalne podejmuje zespół orzekający poradni psychologiczno-pedagogicznej i – jak już wspomniano – czyni to wyłącznie na wniosek rodziców dziecka<sup>15</sup>.

Uczniowie o specjalnych potrzebach edukacyjnych mają trudności w korzystaniu z ogólnodostępnych form edukacji. Taka kwalifikacja dotyczy więc dzieci, które nie mieszczą się w powszechnie funkcjonującym systemie edukacyjnym. Specjalna pomoc pedagogiczna to w praktyce stosowanie specjalnego programu nauczania i specjalnych metod, dostosowanych do potrzeb, ograniczeń i możliwości danego dziecka, które są realizowane przez specjalnie przygotowaną kadrę pedagogiczną. Często też niezbędne są odmienne rozwiązania organizacyjne do realizowania tak pojętej specjalnej edukacji – np. ograniczenie programu nauczania, przeznaczenie większej ilości czasu na jego opanowanie czy stosowanie indywidualnego systemu oceniania. Określa się to zbiorczym mianem specjalnych potrzeb edukacyjnych dziecka, które przenoszą środek ciężkości pracy z nim z aspektu biomedycznego na aspekt pedagogiczny<sup>16</sup>.

## **Proces kształcenia i rehabilitacji uczniów niepełnosprawnych w szkole ogólnodostępnej – prezentacja wyników badań własnych zrealizowanych na Opolszczyźnie**

W nauczaniu dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi ważną zasadą jest tworzenie takich środowisk oświatowych, które będą optymalne do rozwoju tych jednostek. Tam też powinny być zapewnione dodatkowa pomoc oraz dydaktyczne wsparcie dostosowane do indywidualnych potrzeb konkret-

---

<sup>15</sup> E. Góralczyk, op. cit., s. 85.

<sup>16</sup> Według: A. Zawisła, op. cit., s. 87–88.



nych uczniów. Ważne jest przy tym włączenie niepełnosprawnych do społeczności klasowej, zarazem przygotowanie ich do życia w społeczeństwie.

Jaką wiedzę na temat niepełnosprawności posiadają dzieci zdrowe? Jak kształtują się wzajemne relacje między uczniami dysfunkcyjnymi a dziećmi pełnosprawnymi? Jaki jest stosunek nauczycieli względem uczniów chorych? Czy dzieci niepełnosprawne mają możliwość rozwoju w szkole publicznej? Odpowiedzi m.in. na powyższe zagadnienia poszukiwali seminarzyści przygotowujący prace magisterskie na Wydziale Pedagogicznym Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu.

Badając ową problematykę – a ściślej opinie nauczycieli w tym przedmiocie – posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, techniką ankiety oraz metodą indywidualnych przypadków, techniką wywiadu i obserwacją. Badania przeprowadzono w marcu 2012 r. wśród nauczycieli jednego z zespołu szkół zlokalizowanego w małej miejscowości w południowo-zachodnim regionie województwa opolskiego. Do tegoż bowiem zespołu szkół uczęszczają prócz młodzieży pełnosprawnej również uczniowie z dysfunkcjami, a mianowicie: jeden uczeń z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym, dwóch uczniów z ADHD i jeden uczeń z autyzmem, a ponadto kilku uczniów z dysleksją. W zespole szkół uczy 22 nauczycieli (18,2% stanowią mężczyźni, 81,8% kobiety) w wieku 25–48 lat, którzy legitymują się wykształceniem wyższym. Spośród ogółu badanych 5 nauczycieli (tj.22,7%) pracuje w zawodzie od 5 do 10 lat, 7 ankietowanych (31,8) – od 11 do 15 lat, 6 ankietowanych (27,3%) ma wysługę w zawodzie od 16 do 20 lat, natomiast staż pracy liczący od 20 do 25 lat posiadają tylko 4 osoby (18,2%).

### **Opinie nauczycieli w kwestii integracji dzieci niepełnosprawnych w szkole publicznej**

Uczeń niepełnosprawny w klasie wymaga ze strony szkoły, a szczególnie nauczyciela wychowawcy, odpowiedniego traktowania. Grono pedagogiczne powinno przygotować m.in. indywidualny program nauczania i otoczyć taką jednostkę troską oraz zapewnić jej poczucie bezpieczeństwa. Rówieśnicy w klasie także powinni wspomagać swego dysfunkcyjnego kolegę we wszelkich jego działaniach i umożliwić mu zintegrowanie się z klasą.

Zdanie ankietowanych nauczycieli odnośnie „wtapiania się” ucznia niepełnosprawnego w konkretne zbiorowisko szkolne placówki ogólnodostępnej prezentuje tabela 1.

Tabela 1

*Dysfunkcjonalność dziecka a środowisko szkolne*

Pytanie badawcze	Odpowiedzi [w %]			
	zdecydowanie tak	raczej tak	raczej nie	zdecydowanie nie
Czy integracja szkolna dzieci dysfunkcyjnych ma sens?	81,8	13,6	4,5	0,0
Czy integracja dzieci niepełnosprawnych na terenie szkoły przebiega pozytywnie?	77,3	22,7	6,0	0,0
Czy tworzenie klas integracyjnych sprzyja integracji społecznej uczniów dysfunkcyjnych?	81,8	13,6	4,5	0,0
Czy dzieci zaznajamiane są z problemem niepełnosprawności?	13,6	63,6	22,7	0,0
Czy stosunek uczniów zdrowych do tych dysfunkcyjnych jest pozytywny?	36,4	45,5	18,2	0,0
Czy uczniowie niepełnosprawni czują się aprobowani przez swych rówieśników?	59,1	31,8	9,1	0,0
Czy dzieci chore powinny korzystać z nauki w szkole ogólnodostępnej?	18,2	50,0	22,7	9,1
Czy dzieci niepełnosprawne należałoby izolować od dzieci zdrowych?	0,0	4,5	45,5	50,0

Źródło: Badania własne.

Zestawione w tabeli 1 cyfry dowodzą, że zdecydowana większość spośród 22 ankietowanych nauczycieli widzi zasadność, słuszość integracji dziecka dysfunkcyjnego z powszechną klasą, aczkolwiek kilkoro z nich waha się co do tego, czy szkoła ogólnodostępna jest miejscem właściwym dla jednostki chorej, niepełnosprawnej. Badani oceniają, że wzajemne relacje między pełnosprawnymi uczniami a ich chorymi kolegami kształtują się zadawalająco i – jak należy mniemać – m.in. ta sytuacja sprawia, że jednostki dysfunkcjonalne czują się dobrze w owym konkretnym środowisku szkolnym.

Dodajmy jeszcze, że stosunek samych badanych względem niepełnosprawnych uczniów jest również pozytywny, jakkolwiek tylko trzech pedagogów z tego grona podejmuje indywidualne działania mające ułatwić chorym dzieciom naukę w placówce szkolnej, czyli aktywnie włącza się w przebieg procesu ich kształcenia.

### **Możliwości rozwoju i kształcenia dzieci niepełnosprawnych w szkole publicznej w opinii dyrektora szkoły**

Badana placówka nie jest szkołą integracyjną, ani nie posiada klasy integracyjnej. Bowiem, aby taką klasę utworzyć (uzyskać dla niej status klasy in-

tegracyjnej) musiałoby uczęszczać do niej co najmniej troje dzieci z dysfunkcjami. Niepodważalnym argumentem na rzecz utworzenia takiej klasy byłoby posiadanie orzeczeń o niepełnosprawności, a przede wszystkim orzeczenia z poradni psychologiczno-pedagogicznej o potrzebie kształcenia specjalnego. Przy braku takowych dokumentów nie starano się o utworzenie klasy integracyjnej.

Mimo że w szkole nie ma klas integracyjnych to do placówki uczęszczają niepełnosprawni. Niepełnosprawność uczniów dysfunkcyjnych występuje w sferze intelektualnej, przy czym sprawność fizyczna jest również w mniejszym lub większym stopniu zaburzona. Placówka jest stosunkowo dobrze przygotowana na przyjęcie uczniów chorych, o czym świadczy fakt, że w danej chwili uczy się tu pięcioro dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W celu usprawnienia pracy z dziećmi chorymi pedagodzy poszerzyli swoje kwalifikacje, uzyskując tytuł pedagoga specjalnego.

Oligofrenopedagog prowadzi dodatkowe indywidualne zajęcia z każdym dzieckiem z obniżoną sprawnością umysłową. Godziny rewalidacyjne, ich liczba i tempo są odpowiednio dostosowane do potencjału i potrzeb danego ucznia, co daje im możliwość wszechstronnego rozwoju i zdobywania wiedzy niezbędnej do samodzielnej egzystencji. Szkoła zatrudnia również logopedę, z którego usług korzystają nie tylko dzieci z zaburzeniami, ale również dzieci zdrowe, przejściowo wykazujące trudności w zakresie mowy. Oprócz tego na bieżąco placówka jest zaopatrywana w pomoce naukowe, dydaktyczne, programy komputerowe, mające wspomagać rozwój dzieci.

Budynek szkoły nie jest odpowiednio architektonicznie przystosowany do potrzeb uczniów niepełnosprawnych ruchowo, gdyż nie posiada podjazdu ani windy, ale czyni się starania, aby usprawnić placówkę. W celu niwelowania barier architektonicznych polikwidowano we wszystkich klasach progi oraz jednocześnie wystosowano do władz gminy projekt dalszej modernizacji obiektu.

Uczniowie niepełnosprawni są aprobowani przez swoich rówieśników. Jednym z powodów jest funkcjonowanie w niewielkim środowisku, gdzie wszyscy się znają i mają ze sobą kontakt nie tylko na terenie szkoły, ale również poza nią: na podwórku, ulicy czy choćby w sklepie. Dzieci kontaktują się ze sobą codziennie i to nie tylko w warunkach szkolnych, co powoduje, że swoich chorych kolegów traktują w sposób wyrozumiały i z należytą powagą, szacunkiem. Sytuacje konfliktowe również się zdarzają, ale są to nieporozumienia wynikające nie z uprzedzeń do inności, tylko ze splotu różnych codziennych zdarzeń. Stosunek uczniów zdrowych względem ich niepełnosprawnych kolegów jest pozytywny, w pełni akceptują ich odmienność oraz pomagają im w czynnościach zbyt trudnych dla osoby chorej.

Szkoła również przyczynia się do uświadamiania uczniów w kwestii niepełnosprawności i uczenia tolerancji do drugiego człowieka – w tym celu pro-

wadzone są różnotematyczne pogadanki. Oczywiście w każdej klasie przebiega to w inny sposób, ponieważ trudno byłoby pierwszoklasistom „serwować” poważny wykład o niepełnosprawności. Proces integracji szkolnej społeczności przebiega rozmaitymi torami – organizuje się różnego rodzaju konkursy, gry, zawody, apele, wycieczki, a także pikniki, w których udział biorą wszyscy uczniowie szkoły. Niepełnosprawne dzieci czują się akceptowane przez społeczeństwo, w tym przez rówieśników i na tej podstawie można wnioskować, że czują się też dobrze w naszej szkole wśród pełnosprawnych kolegów. Uczniowie dysfunkcjonalni są w dużym stopniu samodzielni, a przede wszystkim bardzo kontaktowi, co jest kolejnym argumentem świadczącym o ich dobrym samopoczuciu.

Szkoła publiczna bez wątpienia daje możliwość rozwoju dzieciom niepełnosprawnym. Należy tylko zadbać o odpowiednie warunki i zatrudnić wykwalifikowanych pedagogów, którzy z reguły wkładają całe swoje serce w pracę z dziećmi dysfunkcjonalnymi, a przy tym posiadają rozległą wiedzę i chęć do pracy.

### **Opinia wychowawcy klasy pierwszej o własnej pracy z dzieckiem upośledzonym umysłowo<sup>17</sup>**

Dziecko niepełnosprawne uczęszczające do klasy pierwszej to dziewczynka o imieniu Julia, posiadająca orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Wykazuje ona upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym oraz obniżoną sprawność fizyczną. Obecnie Julia prowadzona jest takim samym programem nauczania jak cała klasa, gdyż do tej pory radzi sobie z przyswajaniem nowego materiału i nie zachodzi konieczność układania dla niej indywidualnego toku nauczania. W związku z orzeczeniem dotyczącym kształcenia specjalnego dziewczynka ma przyznane dwie godziny rewalidacyjne w tygodniu, które są prowadzone przez opiniowanego nauczyciela. Na zajęciach tych utrwała się ten materiał, z którego zapamiętaniem Julia ma trudności, a oprócz tego rozwija się w niej inne umiejętności życia codziennego.

Godziny rewalidacyjne to nie tylko nauka, ale również zabawa przez którą można zyskać znacznie więcej niż przez monotonne siedzenie nad książkami. Dzięki temu, że podczas zajęć są stosowane różne formy nauki, dziecko bierze w nich chętny i aktywny udział. Julia jak na swój umiarkowany stopień upośledzenia robi bardzo duże postępy w nauce. Pamięta większość poznanych liter – pisząc, prawidłowo rozmieszcza litery w liniaturze. Uważnie słucha czytane teksty, ale nie zawsze do końca je rozumie. Niechętnie wypowiada się w czasie lekcji, ale ten problem dotyczy nie tylko Julii, lecz również innych dzieci, które nie mają zaburzeń.

---

<sup>17</sup> Poza lekcjami przedmiotowymi opiniowany nauczyciel prowadzi zajęcia rewalidacyjne, gdyż jest pedagogiem specjalnym i posiada kwalifikacje oligofrenopedagogiczne.

Dziewczynka dobrze opanowała technikę czytania, poprawnie czyta wyuczone teksty. Potrafi aktywnie uczestniczyć w zajęciach muzycznych, śpiewa niektóre piosenki (czasem tylko ich fragmenty), a co najważniejsze – bawi się przy muzyce, co rozwija jej osobowość. Chętnie wykonuje prace plastyczne, natomiast prace techniczne związane z wycinaniem sprawiają dziecku trudność. Julia zawsze przestrzega przepisów i zasad bezpieczeństwa w szkole – jest nad wyraz ostrożna. Zna symbole narodowe, nazwę swojego kraju i jego stolicę. Wymienia pory roku i zachodzące w nich zmiany oraz potrafi udzielić wypowiedzi na temat roślin i zwierząt. Zazwyczaj prawidłowo zapisuje poznane cyfry, a po wysłuchaniu treści zadania tekstowego zwykle potrafi samodzielnie je rozwiązać, aczkolwiek czasami po dodatkowych wskazówkach nauczyciela. Znakomicie radzi sobie z dodawaniem i odejmowaniem w zakresie poznanych liczb. Potrafi pracować przy komputerze z pomocą nauczyciela. Z zaangażowaniem uczestniczy w zajęciach ruchowych. Słucha i dokładnie wykonuje polecenia nauczyciela. Tempo pracy na zajęciach jest dobre. Zawsze stara się prawidłowo wywiązywać z powierzonych zadań i obowiązków.

Ostatnio włącza się do zabaw z rówieśnikami, nawiązując z nimi poprawne kontakty. Wcześniej nie miało to miejsca; na początku roku dziewczynka izolowała się od grupy. Pierwszoklasiści doskonale wiedzą, że chodzą do klasy z dzieckiem niepełnosprawnym. Może nie do końca rozumieją na czym polega niepełnosprawność Julii, ale mimo to w pełni akceptują jej obecność w klasie. Jest to zauważalne podczas lekcji i przerw. Gdy zdarza się, że dziewczynka ma jakiś problem, to zaraz pomoc oferuje jeden z uczniów. Nauczyciel stara się również tłumaczyć „swoim pierwszaczkom” na czym polega niepełnosprawność.

Stosunek Julii do reszty klasy jest pozytywny. Ułatwieniem dla niej jest to, że na jej ulicy mieszka trójka innych dzieci z tej samej klasy, a więc zna się z nimi od maleńkości i dzięki temu czuje się w klasie dobrze i pewnie. Czasem można zauważyć, że dziewczynka jest zagubiona, co wynika z chaosu, jaki panuje podczas przerw. Zdarza się jednak często, że w towarzystwie swoich bliskich koleżanek bezpiecznie i odważnie bawi się wśród innych. Najważniejsze jest to, że dzieci w pełni zaakceptowały Julię i traktują ją na równi z sobą. Jej potknięcia i porażki traktują jako coś normalnego. Gdy bywają dni, w których Julii nie ma w szkole, to reszta klasy z troską dopytuje o powód jej nieobecności. Zjednała sobie klasę, ponieważ jest miłą, pogodną i uśmiechniętą dziewczynką.

Uczennica doskonale zaklimatyzowała się w rzeczywistości klasowej, mniej w szkolnej. Powoli i stopniowo jej duży dystans do pewnych okoliczności, sytuacji zaczyna ustępować. Dużym problemem dla Julii jest np. prosta zwykła czynność – wchodzenie i schodzenie po schodach. Jego istota tkwi nie w niezdolności ruchowej, lecz w psychice dziecka, które boi się obcych, nieznanymi barier (w tym przypadku schodów). W miarę upływu czasu ta

przypadłość mniej już dziecku dokucza, gdyż raz w tygodniu ma zajęcia komputerowe na piętrze i pod eskortą nauczyciela świetnie sobie radzi z pokonywaniem stopni schodów. Czasami nawet nie potrzebuje asekuracji i sama „maszeruje” do klasy. Mimo tych trudności dziewczynka bardzo chętnie uczęszcza do szkoły; faktem jest choćby to, że zawsze rano na jej buzi gości uśmiech, co jest chyba wystarczającym dowodem jej dobrego samopoczucia w środowisku klasowym.

Szkoła publiczna ma pozytywny wpływ na kształcenie i rehabilitację Julii. Niepodważalnym tego dowodem są postępy jakie poczyniła dziewczynka. Kolejnym argumentem przemawiającym za słusznością jej obecności w szkole jest to, że dziecko przebywa tu w swoim naturalnym środowisku, w którym się wychowuje i uczy, i w którym czuje się dobrze, albowiem środowisko to ją akceptuje.

### **Opinia wychowawcy klasy piątej o pracy z dzieckiem z ADHD<sup>18</sup>**

Szymon jest uczniem klasy piątej szkoły podstawowej. Chłopiec choruje na ADHD, dlatego posiada orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną. Uczeń nie ma indywidualnego toku nauczania ani specjalnego programu. Jego wiedza i poziom intelektualny są na tyle rozwinięte, że nie ma potrzeby układania odrębnego programu, jak również nie ma konieczności obecności nauczyciela wspomagającego.

Szymon potrafi skupić swoją uwagę podczas zajęć lekcyjnych, często uważa na lekcji i wykonuje polecenia nauczyciela bez konieczności wielokrotnego powtarzania czy upominania. Zdarzały się jednak momenty, że uczeń przeszkadzał w prowadzeniu lekcji, rozpraszał nie tylko siebie, ale i swoich rówieśników, miał trudności w skupieniu uwagi. Wynikało to wszakże z nieprzyjmowania leków. Od kiedy dziecko jest zdiagnozowane i przyjmuje odpowiednie środki farmaceutyczne owa sytuacja uległa znacznej poprawie. Od tego momentu Szymon znacznie poprawił swoje stopnie, nie przeszkadza już w prowadzeniu lekcji i również względem kolegów zmieniło się jego zachowanie. Wcześniej zachowywał się w sposób agresywny, dokuczał swoim rówieśnikom, stwarzał sytuacje konfliktowe, które negatywnie wpływały na jego relacje z resztą klasy. Były chwile, kiedy jego rówieśnicy izolowali się od niego, unikali z nim jakichkolwiek kontaktów, omijali go i nie zapraszali do wspólnych rozmów czy zabaw. Z chwilą podjęcia przez Szymona leczenia sytuacja ta zmieniła się w znacznym stopniu.

---

<sup>18</sup> Poza lekcjami przedmiotowymi opiniowany nauczyciel nie prowadzi żadnych zajęć z dziećmi dysfunkcyjnymi. Ponieważ nie jest on oligofrenopedagogiem nie pracuje bezpośrednio z jednostkami niepełnosprawnymi. Jednak nauczyciel reaguje, nie czyniąc różnic między uczniami, gdy ktoś zgłosi potrzebę pomocy lub zauważy coś niepokojącego.

Dzieci, znając już istotę dysfunkcjonalności Szymona, zmieniły swoje nastawienie względem jego osoby. Zrobiły się bardziej otwarte i tolerancyjne. Niepełnosprawny chłopiec doskonale zaaklimatyzował się w środowisku szkolnym. Czuje się tu akceptowany zarówno przez rówieśników, jak i przez kadrę nauczycielską. Szymon nie posiada żadnej „taryfy ulgowej”, doskonale zdaje sobie sprawę, że „swojego ADHD” nie może wykorzystać do tego, by być traktowanym łagodniej. Przed chłopcem stawiane są takie same zadania i wyzwania jak przed pełnosprawnymi rówieśnikami.

Z chwilą, gdy uczniowie klasy dowiedzieli się o problemie kolegi, u którego nastąpiła poprawa w zachowaniu, zaczęli włączać go do swoich codziennych spraw, rozmów i zabaw. Wcześniej uważali go za ogromnego łobuza, który ciągle robi coś złośliwego, przekornego, ale zrozumieli jego negatywne zachowania w momencie, gdy poznali istotę choroby kryjącą się pod nazwą ADHD. Do momentu zdiagnozowania uważano Szymona za „czarną owcę” w grupie, nie cieszył się sympatią kolegów, środowiska. Teraz, gdy jest pod kontrolą specjalistów, również jego stosunek względem rówieśników zmienił się diametralnie. Przestał dokuczać kolegom i koleżankom, agresywne zachowanie zostało zniwelowane, aczkolwiek czasem zdarza się zauważalna agresja słowna.

Tempo pracy chłopca na lekcji obecnie jest na poziomie pozostałych uczniów; oczywiście zdarzają się chwile, w których pojawiają się trudności z przyswojeniem wiedzy, ale każda jednostka ma przecież gorsze i lepsze dni. Do tych gorszych dni Szymona można zaliczyć jego nieobecności w szkole, po których musi wraz z nauczycielem nadrobić zaległości. Chłopiec uczęszcza na zajęcia kompensacyjno-korygujące dwa razy w tygodniu i czyni to bardzo chętnie. Na zajęciach dodatkowych chłopiec uczy się, w jaki sposób niwelować niewłaściwe zachowania, jak również poznaje normy, obyczaje życia w grupie, rodzinie, środowisku szkolnym i lokalnym.

Szymon chętnie uczęszcza do szkoły i klasy, w której czuje się aprobowany. Wszelkie próby i wysiłki bycia lepszym podejmowane przez ucznia są doceniane przez nauczycieli. Szymon nie należy do uczniów piątkowych, ale nie kwalifikuje się też w tej słabszej grupie, jego poziom wyników nauczania kształtuje się na poziomie dobrym. Chłopiec posiada duży potencjał, który do końca nie jest wykorzystany. Jeśli bardziej przyłożyłby się do nauki, to mógłby zostać uczniem piątkowym.

Szkoła ogólnodostępna ma bardzo pozytywny wpływ na rozwój i kształcenie Szymona. Gdyby został umieszczony w szkole specjalnej, sytuacja mogłaby ulec pogorszeniu i negatywnie wpłynąć na jego osobowość. Chłopiec rozwija się, uczy i dorasta w swoim naturalnym środowisku, co pozytywnie przekłada się na poziom jego edukacji.

## **Opinia wychowawcy klasy pierwszej gimnazjum o własnej pracy z uczniem dotkniętym autyzmem<sup>19</sup>**

Dziecko niepełnosprawne uczęszczające do klasy pierwszej gimnazjum to dziewczynka o imieniu Ola, posiadająca orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, ponieważ choruje na autyzm. Dziewczynka miała wydłużony etap edukacyjny w przedszkolu, dlatego naukę w szkole publicznej rozpoczęła z dwuletnim opóźnieniem, po osiągnięciu poziomu dojrzałości szkolnej.

Nie ma konieczności tworzenia dla Oli indywidualnego programu nauczania, gdyż mimo dysfunkcjonalności radzi sobie bardzo dobrze z przyswajaniem materiału, dlatego nauczana jest tym samym programem, co cała klasa. Z tego również powodu nie jest konieczna obecność nauczyciela wspomagającego podczas lekcji, ponieważ uczennica jest bardzo samodzielna, nie ma kłopotów z rozumieniem nowo poznawanych treści.

Problem pojawia się podczas przerw, które nie przebiegają w sposób tak schematyczny jak lekcje i to zaburza równowagę i pewność siebie dziewczynki. Dlatego podczas każdej przerwy towarzyszy jej zatrudniony w tym celu opiekun, dzięki któremu czuje się bardziej bezpiecznie i swobodnie.

Ola doskonale zaaklimatyzowała się w środowisku szkolnym. Jest w pełni akceptowana przez swoje koleżanki i kolegów, którzy znają się od przedszkola. Również nowi uczniowie, dojeżdżający do gimnazjum z okolicznych wiosek, zaaprobowali niepełnosprawną koleżankę. Mimo niedyspozycyjności ze strony Oli uczniowie odnoszą się do niej życzliwie i z wyrozumiałością.

Poziom intelektualny uczennicy jest bardzo dobry. Nie ma ona problemu z przyswajaniem nowego materiału. Ola mieści się w grupie uczniów piątkowych. Tempo pracy na lekcjach jest dobre, dziewczynka prawidłowo i starannie wykonuje polecenia. Wprawdzie świat dzieci autystycznych różni się od naszego świata, dzieci te mają trudności z komunikacją, panowaniem nad emocjami, to jednak Ola dzięki ciężkiej pracy własnej, jej rodziców, a także lekarzy i odpowiednich specjalistów jest świetnie „wyprowadzona”.

Dziewczynka jest śmiałą i pogodną uczennicą. Jest pracowita i skrupulatna, uparcie dąży do wytyczonego celu. Podejmowane zadania zawsze doprowadza do końca. Ola ma przyznane godziny rewalidacyjne, na które uczęszcza z ochotą. Na dodatkowych lekcjach uczennica udoskonala komunikację werbalną i niewerbalną, kształtuje i rozwija umiejętności niezbędne w życiu codziennym.

W pracy terapeutycznej istotną rolę odgrywa kontakt dziecka autystycznego z rówieśnikami, dzięki któremu otrzymuje ono wiele bodźców poprawiających umiejętności społeczne. Ola posiada talent plastyczny, pięknie rysuje i wykonuje wszelkie prace plastyczne, techniczne i manualne. Ma też

---

<sup>19</sup> Opiniowany nauczyciel nie prowadzi dodatkowych lekcji z dziećmi niepełnosprawnymi, ponieważ nie posiada odpowiedniego wykształcenia specjalnego.



inną, wielką pasję – muzykę, która działa na dziewczynkę relaksująco i terapeutycznie.

Szkoła ogólnodostępna wpływa na ucznia dysfunkcjonalnego pozytywnie, co w przypadku Oli sprawdza się i potwierdza. Dziewczynka dorasta i kształci się w macierzystym środowisku, które doskonale zna, gdzie czuje się swobodnie i bezpiecznie. Lokalna społeczność akceptuje jej niepełnosprawność. Edukacja Oli w szkole specjalnej mogłaby zaburzyć osiągniętą równowagę, nad którą pracowało wiele osób.

### **Konkluzje**

Badania przeprowadzone z nauczycielami wybranego zespołu szkół na Opolszczyźnie wykazały, że szkoła ogólnodostępna ma pozytywny wpływ na rozwój, kształcenie i rehabilitację uczniów niepełnosprawnych.

Szkoła publiczna realizuje obok zadań dydaktycznych również zadania wychowawcze i opiekuńcze. Placówka obejmuje swoim zakresem opiekę nad zdrowiem, bezpieczeństwem i prawidłowym rozwojem dzieci, albowiem naczelnym celem pedagogiki szkolnej jest wszechstronny rozwój każdego wychowanka.

Uczeń niepełnosprawny w procesie dydaktyczno-wychowawczym wymaga stosowania starannie dobranych metod, form, środków, by proces ten przyniósł pozytywne efekty. Z analiz wynika, że stosowanie różnorodnych metod kształcenia i wychowania wobec ucznia dysfunkcjonalnego daje mu możliwość lepszego rozwoju umiejętności na miarę jego możliwości. Proces ten odbywa się poprzez rozwijanie autonomii dzieci, wdrażanie ich do funkcjonowania społecznego, do rozumienia i uznawania norm społecznych, a w szczególności poprzez wyposażanie jednostek w takie umiejętności i wiadomości, które pozwolą im na postrzeganie siebie jako osoby maksymalnie samodzielnej w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych. Działania te mają również stworzyć nie w pełni sprawnej jednostce możliwości uczestniczenia w różnych formach życia społecznego na równi z innymi członkami danej zbiorowości, przy przestrzeganiu ogólnie przyjętych norm współżycia i zachowaniu prawa do swojej inności. Funkcje i zadania szkoły wobec chorego dziecka skierowane są nie tylko na jego nauczanie i wychowanie, ale i na wyrównywanie jego szans rozwojowych.

Szkoła pełni zatem w życiu chorego dziecka bardzo ważną i szczególną rolę. Jest miejscem, w którym może się ono nie tylko uczyć i bawić, ale gdzie może też rozwijać swoje zdolności, umiejętności. To tu, w szkole, uczniowie niepełnosprawni mogą przeżywać radość i dumę ze swojej aktywności. Jest to miejsce, gdzie czują się oni akceptowani, a obecność przyjaznych pedagogów i kolegów jest ważna dla ich prawidłowego rozwoju, kształcenia i rehabilitacji.

## Literatura

- Edukacja alternatywna w XXI wieku*, red. Z. Melosik i B. Śliwerski, Poznań–Kraków 2010.
- Góralczyk E., *Moje dziecko w szkole. Poradnik dla rodziców i wychowawców*, Warszawa 2008.
- Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Poznań 2001.
- Polkowska I., *Praca rewalidacyjna z dziećmi upośledzonymi umysłowo w szkole życia*, Warszawa 1998.
- Stawowy - Wojnarowska I., *Podstawy kształcenia specjalnego*, Warszawa 1989.
- Zawiślak A., *Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej*, Kraków 2009.

### CHILD'S DISABILITY AND THE SCHOOL

**Keywords:** disability, dysfunctionality, integration school, special education

In teaching children with incomplete efficiency extremely important is principle of creating such teams and programs that will be optimal for the development of these children. Each child is a unique personality, and despite disability develops its full potential if it is in a friendly environment.

Studies conducted with teachers from selected school team in the Opole region showed that the school charge Has a positive impact on development, education and rehabilitation of students with disabilities. The school fully in the life of a sick child a very important and special role. It is a place where it can not only learn and play, but where they can also develop their abilities and skills.

ANDRZEJ MAREK ZEMŁA\*

## Internet wsparciem dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodziców

**Słowa kluczowe:** internet, wsparcie, niepełnosprawni, rodzice, fora internetowe

Głównym celem niniejszej pracy jest przedstawienie internetu, jako źródła wsparcia dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodziców. Rodzice dzieci niepełnosprawnych chętnie umieszczają informacje na temat choroby swojego dziecka w internecie, jednak robią to nie za pomocą własnych stron, ale stowarzyszeń oraz rzadziej fundacji. Strona taka daje im możliwość zwrócenia się z prośbą o wsparcie, jak i przedstawienie historii swojego dziecka. Większość rodziców używa internetu do przeglądania stron i korzystania z usług różnych serwisów internetowych, najczęściej o charakterze usługowym, sprzyjającym oszczędności czasu. Badania potwierdziły, że rodzice odwiedzają również strony poruszające tematykę choroby dziecka, jego leczenia i rehabilitacji. Większość uznaje owe strony za przydatne i pogłębiające ich wiedzę, czasami informacje tam zawarte są wykorzystywane w praktyce.

Powszechnie uważa się, że wszyscy są równi, wszyscy mają takie samo prawo do tego, aby być szczęśliwym. Jednakże osoby pod jakimś względem inne, często są szykanowane, odtrącane. Dookoła nas jest wielu innych, także niepełnosprawnych. Stanowią oni mniejszą część społeczeństwa. Do niedawna niepełnosprawni byli „skrywani” przed otoczeniem w swych domach lub specjalnych ośrodkach. Chcąc stamtąd wyjść musieli pokonać wiele przeszkód, w tym również architektonicznych.

Niepełnosprawność nie dotyczy tylko samej osoby niepełnosprawnej, ale także jej rodzinę. Musi ona przewartościować swoje życie, nastawić się na wiele wyrzeczeń i poświęceń. W takiej sytuacji bardzo potrzebne jest wsparcie, dobre słowo, akceptacja. Dzisiaj społeczeństwo uczy się obcowania z dziećmi specjalnej troski oraz ich rodzinami. O tym, ile przeszkód muszą pokonać rodzice dziecka niepełnosprawnego, jak wiele pracy mają na co dzień, ile w ich życiu zmartwień i trosk wie niewiele.

---

\* Dr, Wydział Pedagogiczny Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu.

Rodzina jest środowiskiem życiowym każdego człowieka. Rodzi się on w rodzinie, dorasta, wychowuje, tam szuka wsparcia. Rodzina stanowi integralną część każdego społeczeństwa; stanowi jego najmniejszą, a zarazem podstawową komórkę. Jest najważniejszą grupą społeczną<sup>1</sup>.

Zaspokajanie potrzeb dzieci niepełnosprawnych, odpowiednia atmosfera rodzinna, mają ogromne znaczenie dla ich prawidłowego i wszechstronnego rozwoju. Nie ulega wątpliwości, że rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi borykają się z wieloma problemami życia codziennego, których pokonanie wymaga ogromnej pracy i poświęcenia. To rodziny wyjątkowe i zasługujące na zainteresowanie<sup>2</sup>.

Obecnie naprzeciw tym problemom wychodzi aktualny rozwój cywilizacyjny, który charakteryzuje się rozwojem nauki, techniki, informacji, daje człowiekowi niezwykle możliwości wielostronnego funkcjonowania we wszystkich jego dziedzinach. Rewolucja technologiczna wkroczyła w różne sfery naszego życia, definiuje jego sposób i rytm, ułatwia wykonywanie wielu czynności. Internet staje się naturalną częścią życia człowieka. W tym świecie, który zmienia się coraz szybciej, zwłaszcza w sferze technologii informatycznej wzrastają dzieci i funkcjonują rodziny. Sieć informatyczna daje dziś wiele możliwości: pracę, zakupy, korzystanie z usług, komunikację i dostęp do rozrywki. Internet to dzisiaj jedno z najpopularniejszych mediów, ciągle rozwijające się i zyskujące na popularności. Może być zarówno źródłem wiedzy i informacji, ale także narzędziem ułatwiającym codzienne życie. Każdy sam może zdecydować, w jakim celu czy też, z których usług skorzysta.

W tym samym świecie globalnej wioski funkcjonują również rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi, dla których ten świat może być ogromną szansą na integrację, uzyskanie wsparcia oraz pomocą w codziennym życiu, warto więc, aby z tej szansy skorzystały.

Niniejsze opracowanie stanowi próbę odpowiedzi na pytanie, w jaki sposób dzieci niepełnosprawne i ich rodzice korzystają z możliwości, jakie daje internet w celu uzyskania wsparcia z zewnątrz.

Przeprowadzone badanie ma na celu określenie, w jaki sposób i na ile internet może stać się wsparciem dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodziców. W badaniach udział wzięło łącznie 78 respondentów. Spośród wszystkich badanych dzieci wraz z rodzicami (35 – dziewczynki, 38 – chłopcy), najmłodsze dziecko miało trzy lata, najstarsze piętnaście.

---

<sup>1</sup> *Encyklopedia pedagogiczna*, red. W. Pomykało, Warszawa 1997, s. 695.

<sup>2</sup> M. P o p i e l s k i, I. Z e m a n, *Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, „Szkola Specjalna” 2000, nr 1/2.

Tabela 1

Charakterystyka niepełnosprawności badanych dzieci (N=78)

Stopień niepełnosprawności	Rodzaje niepełnosprawności							
	fizyczna		umysłowa		sensoryczna		złożona	
	liczba	[%]	liczba	[%]	liczba	[%]	liczba	[%]
lekki	16	20,5	9	11,5	4	5,1	10	12,8
umiarkowany	13	16,7	5	6,4	1	1,3	8	10,3
znaczny	4	5,1	2	2,6	2	2,6	3	3,8
orzeczenie lekarskie (dziecko do 16 lat)	6	7,7	0	0,0	1	1,3	4	5,1

Źródło: Obliczenia własne.

Niepełnosprawność badanych dzieci jest zróżnicowana: fizyczna dotyczy 34 dzieci, umysłowa – 14 dzieci, sensoryczna – 7, z tym że w przypadku 23 dzieci można mówić o niepełnosprawności złożonej, co oznacza, iż związana jest z więcej niż jedną chorobą.

Przeprowadzając badania szukano przede wszystkim odpowiedzi na pytania:

1. Jakie informacje umieszczają rodzice o własnych dzieciach niepełnosprawnych na stronach internetowych?
2. Jakiego rodzaju informacji w internecie poszukują rodzice dzieci niepełnosprawnych?

Z udzielonych odpowiedzi wynika, że na stronach internetowych 67,9% badanych umieściło informacje o swoich dzieciach, z tego w 62,8% przypadkach informacje te znajdują się na stronach stowarzyszeń do których dzieci wraz z rodzicami należą, w przypadku 5,1% umieszczone są one na stronach fundacji. Rodzice dzielą się swoimi doświadczeniami związanymi z wychowywaniem dziecka, wyrażają pozytywne emocje związane z jego sukcesami lub ból, zdenerwowanie i smutek wywołane trudnościami w jego rozwoju i terapii. Nie wszystkie wpisy dotyczą spraw związanych z dzieckiem. Żaden z rodziców nie założył własnej strony. Rodzice 29 (37,2%) dzieci nie zdecydowali się na umieszczenie informacji o swoim dziecku w internecie. W przypadku 25,6% rodziców niepełnosprawnych dzieci, nie biorą oni udziału w redagowaniu strony, ponieważ zajmują się tym inne osoby ze stowarzyszenia lub fundacji. Uzyskane dane wskazują, że rodzice dzieci niepełnosprawnych chętnie korzystają z możliwości, jakie daje internet, nie są jednak aktywnymi jego twórcami. Nie ulega wątpliwości, że może to być spowodowane brakiem umiejętności i wiedzy, jakie niewątpliwie są niezbędne do tworzenia własnych stron internetowych. Jakkolwiek w internecie znajduje się wiele in-

formacji jak tworzyć takie strony (linki)<sup>3</sup>. Fakt nie tworzenia stron własnych wynika m.in. z tego, że organizacje charytatywne jak i stowarzyszenia, czy też fundacje, często zatrudniają lub posiadają członków odpowiedzialnych za redagowanie stron.

Tabela 2

*Charakterystyka niepełnosprawnego dziecka umieszczona na stronach internetowych (N=78)*

Informacja w internecie	Odpowiedzi			
	tak		nie	
	liczba	[%]	liczba	[%]
Jest umieszczona na stronie własnej	0	0,0	78	100,0
Jest umieszczona na stronie stowarzyszenia	49	62,8	9	11,5
Jest umieszczona na stronie organizacji	20	25,6	74	94,9
Strona zawiera info o możliwości wspierania niepełnosprawnego	78	100,0	0	0,0
Strona zawiera historię niepełnosprawnego	74	94,9	4	5,1
Reakcja najbliższego otoczenia na informacje zamieszczone o niepełnosprawnym dziecku w internecie	78	100,0	0	0,0

Źródło: Opracowanie własne.

Na stronach internetowych respondenci umieszczają zarówno informacje na temat możliwych form wsparcia, jak i historię swojego dziecka. Wydaje się, że bliskie relacje i atmosfera życzliwości, jaka wytwarza się między autorem takiej informacji a jego czytelnikami, stanowi argument przemawiający za przydatnością internetu we wzajemnym wspieraniu się rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Przede wszystkim rodzice wskazali, że zamieszczona na stronach ich prośba dotyczyła wsparcia finansowego oraz o przekazanie 1% podatku dla ich dziecka. Odpowiadając na pytanie dotyczące treści zawartych w historii swojego dziecka 94,9% rodziców wyjaśniło, że historia zawiera opis choroby dziecka, przebieg leczenia i wyjaśnienie, na czym polega leczenie. Wielu dodatkowo opisywało problemy w codziennym funkcjonowa-

<sup>3</sup> Wytyczne dotyczące tworzenia stron internetowych. Przyjaznych dla osób niepełnosprawnych. Niniejszy dokument zawiera wskazówki pomocne przy tworzeniu strony internetowej: [DOC]Wytyczne pozwalające tworzyć przyjazne strony dla osób ... – Bon; [http://www.bon.uw.edu.pl/documents/przyjazne\\_strony.doc](http://www.bon.uw.edu.pl/documents/przyjazne_strony.doc) (dostęp: 20.04.2014).

niu dziecka, a także jego rodziny. Znaczna liczba rodziców umieściła również informacje dotyczące przebytych przez dziecko operacji (o ile pojemność strony pozwalała na tak bogaty opis)<sup>4</sup>.

Można także stwierdzić, analizując wypowiedzi respondentów, że zaangażowanie dzieci w proces tworzenia ich historii umieszczonych na stronach internetowych jest dosyć znaczący. Połowa z rodziców (39) deklaruowała, że dzieci w istotny sposób współdecydowały o treści informacji. Można nawet wyróżnić wypowiedzi sześciu respondentów (7,7%), którzy zaznaczyli, że ich dzieci decydowały o całej treści redagowanej na potrzeby strony internetowej. Dotyczyło to wypowiedzi rodziców starszych dzieci. Pozostali badani brak zaangażowania się dzieci w redagowanie informacji wyjaśniali zbyt młodym wiekiem lub z zaawansowaną niepełnosprawnością.

Tabela 3

*Analiza możliwości wspierania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym przez internet (N=78)*

Rodzaj wsparcia	Odpowiedzi	
	liczba	[%]
Internet dostarcza wiedzy o niepełnosprawności (chorobie) dziecka	65	83,3
Internet pogłębia wiedzę o rehabilitacji i leczeniu dziecka niepełnosprawnego	42	53,9
Strony internetowe dostarczają informacji o ośrodkach rehabilitacyjnych, klinikach, centrów medycznych itp.	40	51,3
Odwiedzam serwisy publicznych instytucji wspierających osoby niepełnosprawne	56	71,8
Serwisy internetowe publicznych instytucji dostarczają wiele interesujących wskazówek o radzeniu sobie z problemami funkcjonowania dziecka niepełnosprawnego w rodzinie	68	87,2
Korzystam z usług serwisów instytucji publicznych przy pobieraniu wniosku, wypełnianiu go oraz składaniu za pomocą poczty elektronicznej	14	17,9
Odwiedzam strony internetowe instytucji niepublicznych, stowarzyszeń, fundacji niepublicznych, szukając wsparcia	48	61,5
Udało mi się uzyskać pomoc lub wsparcie z instytucji niepublicznych	37	47,4
Nawiązałem/am kontakt internetowy z rodzicami, którzy mają dzieci niepełnosprawne	19	24,4

<sup>4</sup> Podobne wyniki uzyskała J. Spyрка w swoich badaniach przeprowadzonych w ramach pracy dyplomowej: Internet jako źródło wsparcia dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodziców, Uniwersytet Opolski, Opole 2010.

cd. tab. 3

Rodzaj wsparcia	Odpowiedzi	
	liczba	[%]
Wzajemna wymiana wiedzy i doświadczeń z rodzinami o podobnych problemach za pomocą internetu pozwala mi na lepsze wykorzystanie różnego rodzaju wsparcia	21	26,9
Nawiązałem/am kontakt internetowy z rehabilitantami	8	10,3
Internet umożliwia mi korzystanie z wiedzy i porad lekarzy udzielających się w instytucjach wsparcia rodzinom dzieci niepełnosprawnych	22	28,2
Jestem uczestnikiem forów internetowych szukając wsparcia dla siebie i niepełnosprawnego dziecka	0	0,0

Źródło: Opracowanie własne.

Rodzice, umieszczając informacje na temat swojego dziecka na stronach internetowych, spodziewali się zróżnicowanych reakcji ze strony środowiska. Obawy ich szybko zostały rozwiane, ponieważ najbliżsi sąsiedzi, ale też szersze otoczenie zaczęli dostarczać im wiele dowodów wsparcia i troski. Z wypowiedzi ankietowanych wynika, że dzięki swoim działaniom udało im się wpłynąć na postawy innych ludzi. Najwięcej dzieci, bo 37 (tj. 47,4%) otrzymało wsparcie w postaci odpisu 1% od podatku, pięcioro dzieci (tj. 6,4%) otrzymało wsparcie finansowe od sponsorów. Spośród wszystkich badanych 17,9% odczuło zainteresowania ze strony otoczenia chorobą dziecka, a w przypadku 24,3% rodziców chorobą ich dzieci zainteresowali się koledzy i koleżanki. Badani wskazali również, że udało im się zwiększyć zainteresowanie najbliższego środowiska problemami niepełnosprawnych dzieci oraz poszerzyć ich wiedzę na ten temat.

Internet stał się więc wiarygodnym źródłem dla rodziców dzieci niepełnosprawnych poszukujących informacji o metodach leczenia i rehabilitacji schorzeń nękających ich dzieci. W badanej grupie 42 osoby (tj. 53,9%) dotarli do interesujących ich stron, z tego 51,3% rodziców uznało, że zawartość tych stron przyczyniła się do pogłębienia wiedzy na temat rehabilitacji i leczenia dziecka.

Nie wszyscy jednak rodzice ufają wiedzy o leczeniu i rehabilitacji danej niepełnosprawności zawartej na stronach internetu. Spośród wszystkich badanych 23,1% (tj. 18 osób) stwierdza, że wszystkie niezbędne informacje o leczeniu oraz rehabilitacji dziecka otrzymuje od lekarza, natomiast o wychowaniu od nauczycieli, psychologów, terapeutów.

Wychowywanie dziecka niepełnosprawnego oraz ciągły rozwój medycyny sprawiają, że rodzice stale pragną pogłębiać swoją wiedzę na tematy związane z chorobą dziecka. Tylko niewielka ich liczba ma odczucie, że na bieżąco



najnowszą wiedzę otrzymują od lekarzy, pozostali starają się szukać jej osobiście, a dzięki internetowi mogą to robić we własnym domu, w dogodnej dla siebie chwili i nie ponosząc większych kosztów.

Wśród przebadanych rodziców 71,8% przeglądało serwisy na interesujące ich tematy, 48,8% (38 osób) zrobiło to w ostatnim roku i tyle samo skorzystało z usług instytucji, których strony odwiedzili. Rodzice z dużą uwagą przeglądali propozycje ćwiczeń rehabilitacyjnych zawartych na stronach internetowych ośrodków rehabilitacyjnych (87,2% respondentów). Wielu rodziców docenia takie działanie zespołu tworzącego więzi między jej członkami.

Badaczy internetu często nurtuje pytanie, czy społeczności sieciowe są w stanie wykształcić na tyle bliskie i silne relacje, aby można było je nazwać wspólnotami. Wyniki badań pokazują, że mogą one być zróżnicowane. Jedni twierdzą, że znajomości internetowe są płytsze i słabiej angażujące niż te, które zawiera się w realnej przestrzeni. Inni stwierdzają, że relacje zawiązane w sieci mogą dorównywać tym w świecie rzeczywistym<sup>5</sup>.

Warto w tym miejscu przytoczyć stwierdzenie, że wirtualna wspólnota – przez którą rozumie samodefiniującą się, elektroniczną sieć interaktywnej komunikacji, zorganizowaną wokół podzielanych zainteresowań lub celów<sup>6</sup> – może odgrywać większe znaczenie niż to, które przypisują jej niektórzy badacze. Okazuje się, bowiem, że między użytkownikami sieci, połączonymi słabymi więziami, może zaistnieć zjawisko wzajemnego wspierania się. Komunikacja *on-line* rodziców dzieci niepełnosprawnych sprzyja szczerzej i otwartej dyskusji, choć nawiązana w ten sposób relacja bywa krótka, przemijająca.

Wspólnota wirtualna rządzi się innymi prawami niż wspólnota fizyczna, podlega innym wzorom komunikacji i interakcji, nie można jednak powiedzieć o niej, że jest czymś nierzeczywistym. Zaletą uczestnictwa jednostki w internetowych wspólnotach jest rozszerzenie sieci jej społecznych powiązań. Taką opinię między innymi wyrażają K. Krejtz i I. Krejtz dochodząc do wniosku, że komunikacja za pomocą internetu daje „[...] szansę na nawiązanie prawdziwie silnych więzów z grupą osób, których spotkanie w świecie realnym byłoby utrudnione lub niemożliwe”<sup>7</sup>. Wzorcem dla działalności internetowych grup wzajemnego wsparcia są takie same, jak dla grupy spotykającej się w świecie rzeczywistym. Cele, do których dążą oba wymienione

---

<sup>5</sup> K. Krejtz, I. Krejtz, *Ja w sieci – sieć we mnie. Zależności pomiędzy doświadczeniami relacji w Internecie a reprezentacją obrazu siebie*, [w:] *Spółeczna przestrzeń Internetu*, red. D. Batorski, M. Marody, A. Nowak, Warszawa 2006 s. 45.

<sup>6</sup> T. Cantelmi, L.G. Grifo, *Grupy samopomocy on-line*, [w:] *Wirtualny umysł. Fascynująca pajęczyna Internetu*, red. T. Cantelmi, L.G. Grifo, Kraków 2003, s. 362.

<sup>7</sup> K. Krejtz, I. Krejtz, op.cit., s. 47.

typy wspólnot – wymiana doświadczeń, informacji i wsparcia emocjonalnego – są zbieżne; specyficzna jest natomiast forma ich realizacji.

Strony internetowe centrów medycznych, klinik i sanatoriów odwiedziło 35,9%, tj. 28 respondentów. Respondenci niejednokrotnie podkreślali, że umiejętność poruszania się po internecie bardzo skraca czas dotarcia do organizacji, instytucji, gdyż większość z nich chcąc zaistnieć na rynku, musi posiadać swoje strony internetowe. Ponadto owe strony ułatwiają otwarte mówienie o najbardziej osobistych problemach, ponieważ gwarantują anonimowość i brak tu kontaktu twarzą w twarz. Grupy internetowe dają także możliwość regulowania częstości i intensywności kontaktów, w zależności od aktualnej potrzeby wsparcia odczuwanej przez ich uczestników.

Znana jest powszechna reguła, że ludzie chętniej pomagają osobom, które uważają za podobne do siebie. W komunikacji internetowej wiek, wygląd czy płeć to cechy rozmówcy, które pozostają nieznanne dopóki on sam ich nie zdradzi. Odgrywają one podczas oceny podobieństwa ograniczoną rolę. Najważniejsze stają się postawy i zainteresowania, oceniane często jako zbieżne na podstawie samej tylko przynależności do wspólnej sieciowej grupy. Grupa wzajemnego wsparcia – działająca wirtualnie – ma więc w stosunku do grupy tradycyjnej tę przewagę, że eliminuje niektóre elementy mogące mieć negatywny wpływ na chęć udzielenia pomocy drugiej osobie<sup>8</sup>.

Serwisy internetowe pozwalają nie tylko zapoznać się z ofertą świadczoną np. przez ośrodki rehabilitacyjne, ale również obejrzeć zdjęcia ośrodków; często zawierają także mapy z lokalizacją i wskazówki dojazdu. Pozwala to rodzicom dzieci niepełnosprawnych upewnić się czy dany ośrodek spełni ich oczekiwania, a także, czy jest dostępny dla nich pod względem lokalizacji i możliwości dotarcia z dzieckiem niepełnosprawnym.

Jak wynika z badań wiele osób (17,9%) korzystało z serwisów internetowych instytucji publicznych przy pobieraniu wniosku, wypełnianiu go oraz składaniu za pomocą poczty elektronicznej. Popularność tej usługi staje się szczególnie przydatna, gdy dziecko wymaga całodobowej opieki rodzica, co niewątpliwie oszczędza czas. Nie wszyscy badani są jednak zainteresowani tą formą; wielu rodziców sygnalizowało, że nie ma potrzeby korzystania z usług serwisów internetowych instytucji publicznych czy urzędów wspierających osoby niepełnosprawne, ponieważ preferuje kontakt osobisty.

Większym zainteresowaniem cieszą się serwisy internetowe instytucji niepublicznych – aż 61,5% respondentów odwiedza te strony. Wydaje się, że jest to w dużej mierze podyktowane możliwościami umieszczania wiadomości bezpośrednio na stronie internetowej. Dzięki takiemu rozwiązaniu do komunikowania się tą drogą nie jest potrzebny żaden dodatkowy program,

---

<sup>8</sup> P. Wallace, *Psychologia Internetu*, Poznań 2005, s. 101.

a jedynie przeglądarka internetowa niezbędna do wyświetlenia zawartości strony.

Istnieją różne sposoby uzyskania dostępu do „wymiany myśli” na forum. Fora anonimowe pozwalają wziąć udział w dyskusji bez potrzeby rejestrowania się w serwisie, na forach półanonimowych można się zarejestrować, ale nie jest to warunek konieczny. Dokonanie rejestracji polega na uzupełnieniu formularza wymaganymi danymi osobowymi i potwierdzeniu własnej tożsamości zazwyczaj przez wysłanie e-maila zwrotnego do administratora forum. Grupa, która nie zamierza pozyskiwać nowych członków spośród osób postronnych, może na własny użytek założyć forum prywatne<sup>9</sup>. Fora wymagające zarejestrowania się umożliwiają zazwyczaj prowadzenie wirtualnej dyskusji pod warunkiem wcześniejszego zalogowania się. Zalogowany internauta może czytać wypowiedzi innych osób oraz dodawać własne komentarze. Niektóre fora zezwalają, aby zamieszczone na nich posty mogli czytać użytkownicy niezarejestrowani, nie mogą oni jednak czynnie uczestniczyć w dyskusjach. Poprzez fora dyskusyjne 47,4% badanych uzyskało pomoc lub wsparcie. Znaczna grupa, bo aż 24,3% respondentów wskazało, że nawiązali kontakt z rodzicami mającymi podobne problemy.

Okazuje się, że osoba włączająca się w taką działalność internetowej samopomocy, otrzymuje do swojej dyspozycji kompendium wiedzy na dany temat. Wśród uczestników grupy zawsze znajdzie się osoba chętna do pomocy, która podzieli się wiedzą i swoim doświadczeniem. Mimo to przynależność do internetowych grup samopomocy, oprócz niewątpliwych zalet, kryje też w sobie niebezpieczeństwa. Po pierwsze, pomoc udzielana jest na podstawie własnych doświadczeń rodziców dzieci niepełnosprawnych i nie musi mieć wiele wspólnego z wiedzą fachową. Otrzymane rady warto traktować z dystansem, jako wskazówkę do rozwiązania własnego problemu, wymagającą jednak weryfikacji. Zaufanie do takiej wiedzy jest cenne, ale nie może być pozbawione refleksji. Niemniej 26,9% badanych stwierdza, że wzajemna wymiana wiedzy i doświadczeń z rodzinami o podobnych problemach za pomocą internetu pozwala na lepsze wykorzystanie różnego rodzaju form wsparcia.

Przytoczone wyniki badań empirycznych jednoznacznie wykazują, że internet jest obecny w życiu większości rodziców wychowujących dzieci niepełnosprawne. Korzystają oni z internetu w sposób aktywny, zwracając się o wsparcie do otoczenia lub też poszukując samemu takiego wsparcia. Podsumowując rozważania o internetowej pomocy specjalistów, także w odniesieniu do wirtualnych grup samopomocy nie można zapominać, że kon-

---

<sup>9</sup> Por.: S. F i t z k e, Internetowe forum dyskusyjne o skoliozie jako środowisku interakcyjne; praca dyplomowa; Instytut Nauk Pedagogicznych na Uniwersytecie Opolskim, Opole 2010.

takt za pośrednictwem internetu nie powinien zastępować bezpośredniego spotkania z życzliwą osobą w świecie rzeczywistym. Każdy potrzebuje bliskości drugiego człowieka, dotyku, spojrzenia. Nie potrafimy normalnie żyć bez poczucia rzeczywistej bliskości – pisze A. Królikowska, dodając:

„Szukając [...] pomocy w cyberprzestrzeni, nie można liczyć na to, że pozwoli ona rozwiązać wszystkie problemy i zaspokoić potrzebę obcowania z innymi ludźmi. Trzeba być świadomym tego, że internetowe grupy wsparcia mogą być jedynie uzupełnieniem kontaktów w rzeczywistym świecie, nie stanowią jednak ich substytutu”<sup>10</sup>.

Kończąc niniejsze rozważania, można stwierdzić, że każdy sposób pomagania samemu sobie i innym, nawet niestandardowy, może być dobry i wzbo- gacający, pod warunkiem zachowania w korzystaniu z niego umiaru i pewnej dozy krytycyzmu.

## Literatura

Cantelmi T., Grifo L.G., *Grupy samopomocy on-line*, [w:] *Wirtualny umysł. Fascynująca pajęczyna Internetu*, red. T. Cantelmi, L.G. Grifo, Kraków 2003.

*Encyklopedia pedagogiczna*, red. W. Pomykało, Warszawa 1997.

Fitzke S., Internetowe forum dyskusyjne o skoliozie jako środowisku interakcyjne; praca dyplomowa napisana w ramach studiów licencjackich w Instytucie Nauk Pedagogicznych na Uniwersytecie Opolskim, Opole 2010.

Krejtz K., Krejtz I., *Ja w sieci – sieć we mnie. Zależności pomiędzy doświadczeniami relacji w Internecie a reprezentacją obrazu siebie*, [w:] *Społeczna przestrzeń Internetu*, red. D. Batorski, M. Marody, A. Nowak, Warszawa 2006.

Królikowska A., *Pomocna dłoń w cyberprzestrzeni. Poszukiwanie pomocy i formy jej udzielania*, [w:] *Społeczna przestrzeń Internetu*, red. D. Batorski, M. Marody, A. Nowak, Warszawa 2006.

Popielski M., Zeman I., *Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, „Szkoła Specjalna” 2000, nr 1/2.

*Społeczna przestrzeń Internetu*, red. D. Batorski, M. Marody, A. Nowak, Warszawa 2006.

Syrka J., Internet jako źródło wsparcia dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodziców; praca dyplomowa napisana w ramach studiów licencjackich w Instytucie Nauk Pedagogicznych na Uniwersytecie Opolskim, Opole 2010.

Wallace P., *Psychologia Internetu*, Poznań 2005.

*Wirtualny umysł. Fascynująca pajęczyna Internetu*, red. T. Cantelmi, L.G. Grifo, Kraków 2003.

Wytyczne pozwalające tworzyć przyjazne strony dla osób niepełnosprawnych; [http://www.bon.uw.edu.pl/documents/przyjazne\\_strony.doc](http://www.bon.uw.edu.pl/documents/przyjazne_strony.doc) (dostęp: 20.02.2014).

---

<sup>10</sup> A. Królikowska, *Pomocna dłoń w cyberprzestrzeni. Poszukiwanie pomocy i formy jej udzielania*, [w:] *Społeczna przestrzeń Internetu*, red. D. Batorski, M. Marody, A. Nowak, Warszawa 2006, s. 115.

## INTERNET AS A SUPPORT FOR DISABLED CHILDREN AND THEIR PARENTS

**Keywords:** internet, support, people with disabilities, parents, forums

The main objective of this paper is to present the phenomenon of the Internet as a source of support for disabled children and their parents. Parents of children with disabilities will be happy to put information about their child's illness on the Internet, but they do this by not their own websites, but rarely associations and foundations. Such a website gives them the opportunity to request about possible forms of support and present the history of your child. Most parents use the internet for browsing and using the services of various websites, mostly for a service, favorable time savings. Studies have shown that parents also visited pages on topics the child's illness, its treatment and rehabilitation, the majority considers these pages useful and deepening their knowledge, sometimes the information contained therein are used in practice.

AGNIESZKA RECZYŃSKA\*

## Zjawisko niedostosowania społecznego u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim

**Słowa kluczowe:** niedostosowanie społeczne, upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim, uczeń niedostosowany społecznie i upośledzony umysłowo w stopniu lekkim, socjalizacja, profilaktyka, resocjalizacja

Celem niniejszego opracowania jest zwrócenie uwagi na problem niedostosowania społecznego u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim. Upośledzenie, jak dowodzą badania empiryczne, jest efektem interakcji grup czynników. Sytuacja życiowa, warunki ekonomiczno-bytowe i kulturalne badanych uczniów, są znacznie gorsze od przeciętnych, dochodzi tu bezrobocie, ubóstwo, alkoholizm, przestępczość rodziców. Dzieci wychowywane w takich warunkach czują się odtrącone emocjonalnie, mają niezaspokojoną potrzebę zależności emocjonalnej, są nieakceptowane, posiadają niską samoocenę. Rodziny nie zapewniają dzieciom ani prawidłowej socjalizacji (rozwoju społecznego), ani warunków do właściwego rozwoju psychofizycznego, co z kolei prowadzi do niedostosowania społecznego, a także sprzyja opóźnieniu umysłowemu. Niekorzystne czynniki środowiska rodzinnego połączone z nieprawidłowościami w zakresie rozwoju właściwości indywidualnych dziecka, dodatkowo środowisko szkolne i rówieśnicze, niosą największe ryzyko powstawania i rozwoju niedostosowania społecznego. Istotną rolę odgrywa również wiek, gdyż im dziecko starsze, tym trudniej podporządkowuje się normom i zasadom społecznym. Konkludując, rzetelna znajomość przyczyn niedostosowania społecznego u rzeczonych uczniów ułatwia dobór odpowiednich metod i środków wychowawczych dostosowanych do indywidualnych potrzeb uczniów. Konieczność stałego zainteresowania problematyką efektywnej profilaktyki i resocjalizacji ochroni uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim przed konfliktem z normami społecznymi i prawnymi oraz umożliwi im prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie na miarę ich możliwości psychofizycznych.

---

\* Studentka Wydziału Pedagogicznego Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu.

## Niedostosowanie społeczne u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w świetle literatury

Codzienne doświadczenie, a także liczne badania wykazują, że zjawisko niedostosowania społecznego jest coraz bardziej powszechne, zarówno w naszym społeczeństwie, jak i w każdym innym. Istnieje znaczna grupa osób, których postawy, sposób zachowania i styl życia odbiegają od przyjętych norm i wywołują ogólny niepokój, dezaprobatę opinii społecznej. Zjawisko to dotyczy także dzieci i młodzieży. Pewne postawy występujące w życiu współczesnej młodzieży budzą coraz większą obawę i krytykę społeczeństwa. Należą do nich m.in.: wczesne porzucanie nauki szkolnej, ucieczki z domu, używanie alkoholu, narkomania, popełnianie przestępstw. Zachowania takie określane są mianem niedostosowania społecznego<sup>1</sup>.

Niedostosowanie społeczne to jeden z podstawowych problemów współczesnego wychowania dzieci i młodzieży, będący przedmiotem zainteresowań pedagogiki resocjalizacyjnej, wyraźnie wyodrębniającej się subdyscypliny – pedagogiki specjalnej<sup>2</sup>.

Definiowanie upośledzenia umysłowego przy użyciu pojęcia „nieprzystosowanie społeczne” mogłoby uprzedmiotowić zamierzone rozważania nad relacją między tymi zjawiskami, ponieważ zjawiska te z definicji okazałyby się tym samym. Jednakże sprawa komplikuje się przez to, że pojęcie „nieprzystosowanie społeczne” ma zarówno w języku potocznym, jak i w naukowym różne znaczenia i bynajmniej nie wszystkie z nich pokrywają się z pojęciem „upośledzenie”. Na przykład w nazewnictwie pedagogiki specjalnej dzieci niedostosowane stanowią inną populację niż dzieci z niedorozwojem umysłowym. Upośledzone objęte są rewalidacją, a niedostosowane – resocjalizacją<sup>3</sup>.

Sytuacja jest utrudniona, gdy dziecko niedostosowane społecznie ma obniżony poziom sprawności umysłowej. Kwestia poziomu sprawności umysłowej nadal przyciąga uwagę kryminologów, mimo że obecnie raczej się nie mówi już o zależności przyczynowej między obniżonym poziomem rozwoju umysłowego a zachowaniami aspołecznymi czy przestępczymi<sup>4</sup>.

Otton Lipkowski, jeden z głównych przedstawicieli pedagogiki „niedostosowanych”, pisze:

---

<sup>1</sup>J. C i c h o w i c z, *Niedostosowanie społeczne dzieci i młodzieży wybrane problemy*, Olsztyn 1992, s. 12.

<sup>2</sup>A. M a k o w s k i, *Niedostosowanie społeczne młodzieży i jej resocjalizacja*, Warszawa 1994, s. 9.

<sup>3</sup>M. K o ś c i e l i s k a, *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*, Warszawa 1984, s. 32–33.

<sup>4</sup>D. W ó j c i k, *Nieprzystosowanie społeczne młodzieży*, Wrocław 1984, s. 91.

„W naszym ujęciu pedagogika resocjalizacyjna zajmuje się przewyżnianiem trudności wychowawczych wynikających ze stanu osobowości wychowanka, który w sposób antagonistyczno-destrukcyjny ustosunkowuje się do oczekiwań społecznych”<sup>5</sup>.

Zatem akcent jest położony na osobowość i kierunek zachowania przeciwny normom społecznym, a nie na intelekt. Przy takim ujęciu niedostosowania stoimy przed problemem wzajemnych stosunków między pojęciami: „upośledzenie umysłowe”, „aspołeczna osobowość”, „zachowania przestępcze”. Jeżeli nawet zdarza się, że jednostki upośledzone umysłowo dokonują czynów przestępczych, powstaje pytanie – czy mają one „z natury” przestępczą osobowość, czy też mechanizm tworzenia się u nich dysocjalnych cech osobowości zachodzi według tych samych prawidłowości, co u jednostek z normalną sprawnością umysłową<sup>6</sup>.

## **Analiza definicji niedostosowania społecznego**

Problem zaburzonej socjalizacji jest szeroko opisywany w literaturze przedmiotu. Można znaleźć w niej liczne definicje tego pojęcia<sup>7</sup>.

Do polskiej terminologii pedagogicznej wprowadziła go Maria Grzegorzewska, która stwierdziła, że niedostosowanie społeczne to brak podatności dzieci i młodzieży na normalne (powszechnie stosowane) metody wychowawcze, co skłania instytucje i rodziców do poszukiwania „specjalnych metod wychowawczych i medyczno-psychologicznych”<sup>8</sup>.

Janina Doroszevska uznaje nieprzystosowanie społeczne za rodzaj zaburzeń w zachowaniu spowodowany negatywnymi warunkami środowiskowymi bądź zaburzeniami równowagi procesów ośrodkowego układu nerwowego.

Otton Lipkowski sądzi natomiast, że niedostosowanie społeczne jest zaburzeniem charakterologicznym o niejednorodnych objawach, spowodowanym niekorzystnymi zewnętrznymi lub wewnętrznymi warunkami rozwoju, a wyrażającym się wzmożonymi i długotrwałymi trudnościami w dostosowaniu się do normalnych warunków społecznych i w realizacji zadań życiowych danej jednostki<sup>9</sup>.

Jan Konopnicki, analizując różne aspekty tego terminu: psychologiczny, socjologiczny, moralno-prawny i pedagogiczny, stwierdza, że

---

<sup>5</sup> M. Kościeliska, op.cit., s. 33.

<sup>6</sup> Ibidem.

<sup>7</sup> J. Siemionow, *Niedostosowanie społeczne nieletnich: działania, zmiana, efektywność*, Warszawa 2011, s. 81.

<sup>8</sup> J. Konopnicki, *Niedostosowanie społeczne*, Warszawa 1971, s. 15.

<sup>9</sup> I. Murecka, *Z zagadnień pedagogiki resocjalizacyjnej*, Opole 2004, s. 32–33.



„[...] na podstawie wielokulturowych badań można uznać, że dziecko niedostosowane cechuje kilka zasadniczych postaw: wrogość wobec autorytetów, gwałtowność reakcji nieadekwatnych do działania w danej sytuacji bodźców, agresywność i negatywizm. Przede wszystkim nie działa ono w swoim najlepszym interesie, co jest wynikiem (i przyczyną) stanów frustracyjnych. Reakcje takiego dziecka są skomplikowane, trudne do przewidzenia, dziecko takie nie osiąga sukcesów – głównego motoru działania, a w konsekwencji czuje się nieszczęśliwe”<sup>10</sup>.

Wspólną płaszczyzną cytowanych definicji autorów jest akcentowanie roli środowiska zewnętrznego, rodzinnego<sup>11</sup>, a także jak podkreśla Doroszevska podłoża patofizjologicznego i patopsychologicznego w etiologii niedostosowania. Ponadto badacze ci podkreślają, że zjawisko nieprzystosowania społecznego nie powstaje nagle, nie jest wywołane jakimś pojedynczym nawet bardzo silnym bodźcem. Jest to proces narastający powoli, na który składa się kilka etapów<sup>12</sup>.

## **Stadia, typologie i koncepcje teoretyczne niedostosowania społecznego**

Czesław Czapów wymienia trzy zasadnicze etapy niedostosowania społecznego:

pierwsze – charakteryzuje się wystąpieniem u jednostki poczucia odtrącenia, czyli nie zaspokojenia potrzeby zależności emocjonalnej;

drugie – wyraża się utrwalaniem wrogich reakcji wobec osób socjalizująco znaczących i autorytetów;

trzecie – wiąże się z autonomizowaniem się działalności antyspołecznej, (antagonistyczno-destruktywnej), która zaczyna stanowić samoistne źródło przyjemności i satysfakcji dla jednostki nieprzystosowanej<sup>13</sup>.

W literaturze przedmiotu spotykamy wiele różnych typologii niedostosowania społecznego. Przykładem jest propozycja Czesława Czapówa, wyróżniająca trzy zasadnicze typy wykolejenia społecznego ze względu na trzy różne czynniki etiologiczne:

1) zwichniętą socjalizację – czynnikiem dominującym i warunkującym są niedostatki w zakresie socjalizacji dziecka (nieodpowiednia opieka rodzicielska lub jej brak, odtrącenie emocjonalne, zaniedbanie społeczne i pedagogiczne);

<sup>10</sup> J. C i c h o w i c z, op.cit., s. 13.

<sup>11</sup> J. S i e m i o n o w, op.cit., s. 83.

<sup>12</sup> Ibidem, s. 83–84.

<sup>13</sup> L. P y t k a, *Pedagogika resocjalizacyjna wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*, Warszawa 2005, s. 86.

2) demoralizację – pojawiającą się wówczas, gdy dziecko prawidłowo zsocjalizowane dostaje się pod wpływ innej obyczajowości i kultury niż ta, w jakiej było wychowywane (emigracja ze wsi do miasta, z jednego kraju do drugiego);

3) socjalizację podkulturową – socjalizacja dziecka przebiega prawidłowo z punktu widzenia prawidłowości funkcjonowania mechanizmów psychologicznych. Popada ono jednak w konflikt z normami ogólnospołecznymi z powodu identyfikacji z własną podstawową grupą respektującą normy podkulturowe, chuligańskie, złodziejskie czy w ogóle przestępcze<sup>14</sup>.

Kolejną popularną typologią w literaturze przedmiotu, na którą warto zwrócić uwagę jest typologia Scotta-Konopnickiego. Wyróżnia ona cztery typy niedostosowania społecznego:

1) zachowania wrogie – wyrażające się wrogim nastawieniem emocjonalnym i poznawczym wobec najbliższego otoczenia;

2) zahamowanie – behawioralnie ten typ wyraża się w społeczności biernej, wycofaniu się z sytuacji zadaniowych, nowych, a symptomom tym towarzyszy lęk i bojaźliwość, napięcie w sytuacji ekspozycji społecznej oraz stany depresyjne;

3) aspołeczność – istnieją duże podobieństwa między aspołecznością a osobowością socjopatyczną;

4) zachowania niekonsekwentne – pod względem przyczyn, jak i objawów zachowanie to może być porównywane z nadpobudliwością psychoruchową<sup>15</sup>.

Wszystkie przedstawione propozycje kryteriów zostały sformułowane z myślą o potrzebach diagnostyki, selekcji oraz praktyki profilaktyczno-terapeutycznej i resocjalizacyjnej<sup>16</sup>.

W literaturze przedmiotu możemy spotkać się z wieloma teoriami objaśniającymi zaburzenia w zachowaniu. W odniesieniu do tematu niniejszej pracy najbardziej istotnymi teoriami wyjaśniającymi powstawanie zaburzeń w zachowaniu u jednostek upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim są teorie organiczne i behawioralne.

Teorie organiczne zakładają, że zaburzenia w zachowaniu są obserwowalnymi ekspresjami behawioralnymi pewnych dysfunkcji centralnego systemu nerwowego. Niektóre wady mogą być obserwowane bezpośrednio (np. zaburzenia sensoryczne), inne pośrednio (np. procesy neurochemiczne wyrażające się w zaburzeniach psychopatycznych). Wszystkie te procesy mają pierwotne źródło w dziedziczności i środowisku. Obecnie popularny jest pogląd, zgodnie z którym czynniki dziedziczone aktywizują się pod wpływem

<sup>14</sup> Ibidem, s. 87.

<sup>15</sup> B. Urban, J. M. Stanik, *Resocjalizacja*, t. 1, Warszawa 2008, s. 154–155.

<sup>16</sup> Ibidem, s. 143.

określonych czynników środowiskowych. Dotychczasowe badania potwierdzają prawdziwość teorii organicznej, według której człowiek może przyjść na świat z obciążeniami organicznymi uniemożliwiającymi prawidłowe funkcjonowanie w sferze społecznej, a obciążenie to jest efektem niekorzystnych czynników środowiskowych. Wspólną cechą wszystkich teorii organicznych jest pojmowanie pierwotnego źródła zaburzeń w uszkodzeniu lub osłabieniu struktury centralnego układu nerwowego<sup>17</sup>.

Według teorii behawioralnych wzory takich zachowań, jak: upór, ponure usposobienie, przywódcość, agresywność, przemoc, przestępczość nie są dziedziczne, lecz są rezultatem indywidualnych interakcji ze środowiskiem. Jednostka uczy się zachowywać w określony sposób. Zgodnie z tym samym prawem każde zachowanie może być oduczone (nauczanie przez oduczanie), co jest podstawą założeń terapii i resocjalizacji<sup>18</sup>.

## Upośledzenie umysłowe a niedostosowanie społeczne

Upośledzenie umysłowe, zwane także niedorozwojem umysłowym lub oligofrenią jest pojęciem o bardzo szerokim zakresie i różnie definiowanym.

Najogólniej można powiedzieć, że określa ono stan obniżonej sprawności umysłowej w stosunku do stanu normalnego, charakteryzujący się niedorozwojem lub zaburzeniami procesów percepcyjnych, uwagi, pamięci i myślenia w wyniku procesów patologicznych. Niektóre definicje upośledzenia umysłowego wpisują w jego zakres także zaburzenia w przystosowaniu społecznym<sup>19</sup>.

Przystępując do charakterystyki jednostek upośledzonych w stopniu lekkim trzeba sobie uświadomić, że ten stopień upośledzenia jest trudny do scharakteryzowania, gdyż defekty intelektualne nie są tak widoczne jak u upośledzonych w stopniu umiarkowanym i znacznym. Mimo tych trudności możemy ustalić<sup>20</sup>, że typowym przykładem upośledzenia umysłowego w stopniu lekkim jest odchylenie ujemne od normy w rozwoju umysłowym, a także szczególnie upośledzona jest funkcja myślenia abstrakcyjnego; procesy analizy, syntezy i uogólnienia. Za typowe uważa się również: schematyzm, bezwład myślenia i mały krytycyzm<sup>21</sup>.

Niezależnie od całej różnorodności charakterologicznej dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim, można u nich wymienić pewne cechy

---

<sup>17</sup> Ibidem, s. 143–146.

<sup>18</sup> Ibidem, s. 149–150.

<sup>19</sup> J. S o w a, *Pedagogika specjalna w zarysie*, Rzeszów 1999, s. 140.

<sup>20</sup> H. B o r z y s z k o w s k a, *Oligofrenopedagogika*, Warszawa 1985, s. 40.

<sup>21</sup> J. S o w a, op.cit., s. 144.

wspólne, które zaburzają prawidłowe funkcjonowanie społeczne. Należą do nich:

- niedostateczna umiejętność panowania nad sobą,
- niedostateczne przemyślane postępowanie,
- pewna impulsywność obok łatwiejszego ulegania wpływom<sup>22</sup>.

Wymienione cechy stanowią tło do powstawania niedostosowania społecznego u jednostek z obniżoną sprawnością intelektualną. Dzieci te nie potrafią także w pełni uchwycić istoty wymagań, jakie stawia im życie i są z reguły bardziej podatne na różnego typu zaburzenia sfery emocjonalnej<sup>23</sup>, które powstają na tle ogólnego podwyższonego napięcia czynnościowego zarówno kory, jak i podkorza (przy czym ośrodki podkorowe dominują nad korowymi)<sup>24</sup>.

## **Przyczyny niedostosowania społecznego u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim**

Poznanie przyczyn niedostosowania społecznego u uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim ma ważne znaczenie zarówno dla profilaktyki, jak i resocjalizacji. Umożliwia dobór odpowiednich metod i środków wychowawczych do indywidualnych potrzeb uczniów<sup>25</sup>.

Teoretyczna znajomość związku niedostosowania społecznego i upośledzenia umysłowego pomaga w poszukiwaniu motywów postępowania w każdym indywidualnym przypadku jednostki z obniżoną normą intelektualną<sup>26</sup>.

W literaturze przedmiotu obecnie wymienia się trzy nurty w interpretacji związku niedostosowania społecznego z upośledzeniem umysłowym. Pierwszy nurt sprowadza się do poszukiwania specjalnych cech defektu psychicznego u osób upośledzonych, sprzyjających niedostosowaniu społecznemu. Wymienia się tu takie cechy jak: podatność na sugestię, obniżony krytycyzm, podatność na wpływy, przewagę działań popędowych, niezdolność do opanowania impulsów, niezdolność do przewidywania następstw zachowań i niepełne rozeznanie w kryteriach ocen moralnych<sup>27</sup>. W drugim nurcie interpretacji związku upośledzenia umysłowego z niedostosowaniem społecznym, kładzie się nacisk na kryminogenne warunki socjalne, w których najczę-

---

<sup>22</sup> H. B o r z y s z k o w s k a, op.cit., s. 44.

<sup>23</sup> T. G a ł k o w s k i, *Dzieci specjalnej troski*, Warszawa 1979, s. 54.

<sup>24</sup> J. D o r o s z e w s k a, op.cit., s. 626.

<sup>25</sup> J. C i c h o w i c z, op.cit., s. 14.

<sup>26</sup> Ibidem.

<sup>27</sup> M. K o ś c i e l i s k a, op.cit., s. 34.

ściej żyją takie osoby<sup>28</sup>. Wszystkie badania tematu wskazują jednoznacznie, że sytuacja życiowa, warunki ekonomiczno-bytowe i kulturalne jednostek z obniżoną sprawnością intelektualną są statystycznie znacznie gorsze od przeciętnych. Wśród uczniów szkół specjalnych wiele dzieci pochodzi z tzw. marginesu społecznego. Dawniej tłumaczono ten fakt biologiczną dziedzicznością. Obecnie częściej wskazuje się na to, że niski poziom wykształcenia i przestępcze wzory osobowe rodziców (alkoholizm, prostytutka i wykołajenie społeczne) są czynnikami sprzyjającymi opóźnieniu umysłowemu i demoralizacji dzieci i młodzieży zgodnie z regułą „dziedziczenia społecznego”.

Trzeci nurt interpretacji wiąże niedostosowanie społeczne i przestępczość upośledzonych z nieco innymi czynnikami społeczno-osobowościowymi. Wskazuje się tu na to, że upośledzenie umysłowe skazuje jednostki dotknięte tym „kalectwem” na sytuacje wyjątkowo trudne, łączące się z niemożliwością sprostania wymaganiom społecznym, szkolnym oraz doznawaniem odrzucenia emocjonalnego i społecznego, często już w najwcześniejszym okresie życia ze strony rodziców. Sytuacje traumatyczne, zgodnie z ogólnie znanymi prawami psychologicznymi, rodzą poczucie zagrożenia, lęk i wrogość, czyli stany uczuciowe predysponujące do zachowań destrukcyjnych, agresywnych i antyspołecznych, a więc w konsekwencji i przestępczych<sup>29</sup>.

Do biologicznych, czyli wewnętrznych przyczyn niedostosowania społecznego, zalicza się zaburzenia neurodynamiczne, zaburzenia osobowości oraz przyczyny organiczne, takie jak: upośledzenie umysłowe, zmiany spowodowane alkoholizmem i narkomanią, a także okołoporodowe uszkodzenia mózgu czy encefalopatia wywołana ciężkimi chorobami w okresie wczesnego dzieciństwa<sup>30</sup>.

W genezie niedostosowania społecznego osób z obniżoną sprawnością umysłową ogromną rolę odgrywają także czynniki środowiska społecznego<sup>31</sup>. Najczęstszym źródłem przyczyn niedostosowania społecznego jest atmosfera życia i wychowania w rodzinie<sup>32</sup>. Zaburzona powoduje swoiste dewiacje wychowawcze, szczególnie w rodzinach, gdzie występuje problem alkoholowy, rozwiązłość moralna i obyczajowa, przemoc, przestępczość. W takich rodzinach dzieci, a zwłaszcza dorastająca młodzież, manifestują objawy niedostosowania najczęściej w sposobie zachowania się i ogólnej postawie<sup>33</sup>.

Niezaspokajanie podstawowych potrzeb dziecka, a w szczególności potrzeby zależności emocjonalnej jest bardzo ważnym czynnikiem wpływają-

---

<sup>28</sup> Ibidem, s. 35.

<sup>29</sup> Ibidem, s. 34–36.

<sup>30</sup> J. Cichowicz, op.cit., s. 19–20.

<sup>31</sup> M. Kościeliska, op.cit., s. 39.

<sup>32</sup> J. Cichowicz, op.cit., s. 15.

<sup>33</sup> A. Makowski, op.cit., s. 52.

cym na powstawanie niedostosowania społecznego. Liczne badania potwierdzają, że zaburzenie związku uczuciowego, zwłaszcza w okresie wczesnego dzieciństwa między matką a dzieckiem, stanowi istotny czynnik jego wykolejenia i przestępczości<sup>34</sup>.

Kolejną grupą czynników wpływających na rozwój niedostosowania społecznego u oligofreników są czynniki środowiska rówieśniczego i szkolnego. Uwidacznia się to przede wszystkim w tych sytuacjach, w których wyraźnie słabnie więź dziecka z rodziną. Narastające konflikty z rodzicami powodują, że dziecko szuka akceptacji w środowisku rówieśniczym i tam go zazwyczaj znajduje. Momentem przełomowym staje się okazja łatwej kradzieży lub dokonanie czynu chuligańskiego dla żartu. Wtedy grupa zabawowa przekształca się w grupę „zadaniową”, często przestępczą. Systematycznie działająca grupa przestępcza zostawia trwałe ślady w psychice dziecka, a nabyte przyzwyczajenia przestępcze są trudne do usunięcia. Działalność przestępcza w grupach powoduje szybkie pogłębianie się procesu demoralizacji – jest więc bardzo niebezpiecznym etapem procesu wykolejenia się nieletnich<sup>35</sup>.

Czynnikami wpływającym na niedostosowanie społeczne są także osobiste przeżycia dziecka, np. nagła śmierć któregoś z rodziców lub porzucenie, albo nagłe odkrycie, że ukochana matka prowadzi tryb życia niezgodny z obrazem, jaki dziecko utworzyło w swojej świadomości<sup>36</sup>.

Obecny stan wiedzy pozwala na stwierdzenie, że związek między upośledzeniem umysłowym a niedostosowaniem społecznym ma bardzo złożony charakter. Oba zjawiska mogą posiadać zarówno wspólną genezę, jak i odrębną, a także mogą wzajemnie na siebie oddziaływać<sup>37</sup>. Jednakże w świetle licznych badań odpowiedzialne za społeczne wykolejenie młodocianych z lekkim upośledzeniem są warunki ich socjalizacji. Mniejsza sprawność umysłowa jest tylko czynnikiem facylitującym zejście na margines społeczny.

Wychowanie, postępowanie z upośledzoną młodzieżą jest w zasadzie takie, jak z młodzieżą o prawidłowym rozwoju, ale znacznie trudniejsze. Pokonać można je jedynie wspólnym wysiłkiem: obojga rodziców, nauczycieli i terapeutów, a także samej dorastającej jednostki. Jej ograniczony rozwój umysłowy nie musi być klęską, a wyzwaniem – dla nich, dla ich rodzin, dla społeczeństwa<sup>38</sup>.

---

<sup>34</sup> D. W ó j c i k, op.cit., s. 47.

<sup>35</sup> K. P o s p i s z y ł, E. Ż a b c z y ń s k a, *Psychologia dziecka niedostosowanego społecznie*, Warszawa 1985, s. 111–113.

<sup>36</sup> J. C i c h o w i c z, op.cit., s. 19.

<sup>37</sup> M. K o ś c i e l i s k a, op.cit., s. 41.

<sup>38</sup> I. O b u c h o w s k a, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. A. Twardowski i in., Warszawa 1995, s. 228.

## Metodologia badań własnych

Przedmiot badań stanowiło zjawisko niedostosowania społecznego u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim.

Wśród celi wyodrębniono cele teoretyczno-poznawcze i praktyczno-wdrożeniowe.

Celami teoretyczno-poznawczymi były:

1) zbadanie stopnia i rozmiaru niedostosowania społecznego u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim;

2) zbadanie funkcjonowania dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim i niedostosowanej społecznie;

3) ustalenie przyczyn niedostosowania społecznego u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim.

Cele praktyczno-wdrożeniowe stanowiły:

1) opracowanie sposobu eliminowania czynników wpływających na rozwój niedostosowania społecznego u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim;

2) propozycja oddziaływań resocjalizacyjnych, rewalidacyjnych i rehabilitacyjnych wobec dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim i niedostosowanej społecznie.

Główny problem badawczy przybrał postać pytania i brzmiał:

1) w jakim stopniu zjawisko niedostosowania społecznego występuje u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim?

Postawiony problem badawczy wymagał sformułowania pytań szczegółowych, które brzmiały następująco:

1) jakie są główne problemy funkcjonowania społecznego dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim?;

2) jaka jest częstotliwość występowania zachowań ryzykownych u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim?;

3) jakie czynniki wpływają na rozwój niedostosowania społecznego u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim?;

4) jaka jest skuteczność oddziaływań resocjalizacyjnych, rewalidacyjnych i rehabilitacyjnych wobec dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim i niedostosowanej społecznie w odczuciu nauczycieli?

W odpowiedzi na postawione pytania hipoteza ogólna zakładała, że zjawisko niedostosowania społecznego występuje często u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim.

Natomiast hipotezy szczegółowe zakładały, że:

1) głównym problemem funkcjonowania społecznego dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim są zachowania antyspołeczne;

2) zachowania ryzykowne występują bardzo często u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim;

3) głównym czynnikiem wpływającym na rozwój niedostosowania społecznego u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim są warunki socjalizacji w środowisku rodzinnym;

4) skuteczność oddziaływań resocjalizacyjnych, rewalidacyjnych i rehabilitacyjnych wobec dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim jest różna i zależy od wielu czynników.

Mając na uwadze tematykę badań wybrano jako metodę badawczą sondaż diagnostyczny. Za podstawową technikę posłużyła ankieta, również zastosowano obserwację i wywiad.

Dobór próby reprezentacyjnej odbył się drogą wyboru celowego i warstwowego. Terenem badań był zespół szkół specjalnych (ZSS).

Przeprowadzone badania ze względu na specyfikę placówki objęły 26 uczniów, w tym 17 chłopców i 9 dziewcząt w wieku od 8 do 17 lat. Badaniami objęci zostali także nauczyciele. Łączna próba nauczycieli wynosiła 4 osoby, w tym 3 kobiety i mężczyzna, w wieku 32–41 lat, ze stażem pracy 10–20 lat (w tym jedna osoba na stanowisku kierowniczym). Badania przeprowadzono po uzyskaniu wcześniejszej zgody dyrektora placówki.

## **Niedostosowanie społeczne u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim – analiza wyników badań**

Podjęte badania empiryczne stanowiły próbę scharakteryzowania postaw<sup>39</sup> uczniów niedostosowanych społecznie i upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim oraz ustalenia ich głównych problemów związanych z funkcjonowaniem społecznym. Celem rozpoznania, jak dziecko funkcjonuje w podstawowych rolach społecznych związanych z sytuacją uczęszczania do szkoły<sup>40</sup>, zastosowano obserwację uczestniczącą. Schemat obserwacyjny zawierała 15 kategorii zachowania się ucznia według arkusza zachowania się ucznia Barbary Markowskiej.

Następnym zadaniem badawczym było dokonanie analizy częstotliwości<sup>41</sup> występowania zachowań ryzykownych wśród badanej młodzieży. W tym celu

---

<sup>39</sup> K. R u s i n e k, *Postawy młodzieży niedostosowanej społecznie wobec osób znaczących*, „Szkoła Specjalna” 2011, nr 2, s. 114.

<sup>40</sup> E. J a r o s z, E. W y s o c k a, *Diagnoza psychopedagogiczna podstawowe problemy i rozwiązania*, Warszawa 2006, s. 177.

<sup>41</sup> L. P y t k a, op.cit., s. 98.



posłużono się kwestionariuszem ankiety, który zawierał 20 badanych kategorii opatrzonych kafeterią zamkniętą.

Ustalenie czynników wpływających na rozwój niedostosowania społecznego u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim było kolejnym krokiem badawczym. Zastosowano kwestionariusz ankiety, który zawierał 18 pytań opatrzonych kafeterią zamkniętą, aby poznać czynniki wpływające na tworzenie się procesu niedostosowania społecznego w badanej populacji.

Dopełnieniem badań były wywiady przeprowadzone z nauczycielami ZSS. Kwestionariusz wywiadu zawierał 18 pytań opatrzonych kafeterią półotwartą i otwartą. Głównym zadaniem badawczym wywiadu było ustalenie skuteczności oddziaływań resocjalizacyjno-rewalidacyjnych wobec dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim i niedostosowanej społecznie w odczuciu nauczycieli.

## Wnioski

W postępowaniu badawczym założono cztery hipotezy szczegółowe. Badania przeprowadzone w zespole szkół specjalnych pozwoliły je zweryfikować.

Hipoteza pierwsza zakładała, że głównym problemem funkcjonowania społecznego uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim są zachowania antyspołeczne. Badania w dużej mierze potwierdziły, że zachowania antyspołeczne typowe dla jednostek niedostosowanych społecznie pojawiają się z dużym natężeniem u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim. Cechy, takie jak: agresywność, negatywizm, wrogość, zawziętość, mściwość, sprzeciwianie się autorytetom, gwałtowność reakcji nieadekwatnej do działania bodźca w danej sytuacji są wynikiem nie tylko działania negatywnych warunków środowiskowych, ale także uszkodzenia czy osłabienia centralnego układu nerwowego.

Szczególnie duże trudności obserwujemy u dzieci, które oprócz niedorozwoju intelektu ujawniają zaburzenia charakterologiczne, zwane także zaburzeniami osobowości. Oddzielne natomiast rodzaje trudności wychowawczych powstają na tle zaburzeń nerwowych oraz trudności wynikających z błędów wychowawczych opiekunów lub splotu niekorzystnych dla wychowania przyczyn<sup>42</sup>.

Hipoteza druga brzmiała: zachowania ryzykowne występują bardzo często u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim. Badania

---

<sup>42</sup>J. K u b e c z k o, *O wychowaniu dzieci upośledzonych umysłowo*, Warszawa 1974, s. 91.

nie potwierdziły założonej hipotezy. Zachowania ryzykowne pojawiają się w badanej populacji, ale nie występują z dużym natężeniem.

Z analizy danych wynika, że najczęściej przejawianymi zachowaniami ryzykownymi wśród badanej populacji są kolejno uszeregowane kategorie: trudności w nauce (42,8%), przeklinanie (42,8%), konflikty z kolegami szkolnymi (28,5%), zachowania agresywne (28,5%), konflikty z nauczycielami (23,8%), palenie papierosów (23,8%), okaleczanie się (23,8%), wagary (19,4%), wdawanie się w bójki (14,2%), kłamanie (9,5%), kradzież (9,5%), dokonywanie aktów wandalizmu (9,5%), przejawianie aktywności seksualnej (9,5%), kontakt z grupą przestępczą (4,7%), konflikt z prawem (4,7%)<sup>43</sup>.

Wyniki badań wykazują, że zachowania ryzykowne, takie jak: zachowania agresywne, palenie papierosów, trudności w nauce, kłamstwo, wagary, przeklinanie, wdawanie się w bójki, dokonywanie aktów wandalizmu występują częściej u chłopców niż u dziewcząt w badanej populacji. Natomiast u dziewcząt można zauważyć, że najliczniej reprezentowanym zachowaniem ryzykownym jest samookaleczanie się.

Przeprowadzona analiza symptomów niedostosowania społecznego pokazuje, że badana młodzież reprezentuje pierwszy poziom niedostosowania społecznego. Opisując uczniów z pierwszego poziomu należy podkreślić, że mówimy o pojedynczych zachowaniach<sup>44</sup>, charakterystycznych dla wczesnych stadiów wadliwej adaptacji społecznej<sup>45</sup>, a nie o utrwalonym zespole nieprawidłowych postaw charakterystycznych dla poziomu trzeciego<sup>46</sup> i świadczącym o jawnym konflikcie jednostki z prawem, obyczajem lub moralnością<sup>47</sup>.

Stawiając trzecią hipotezę uznano, że głównym czynnikiem wpływającym na rozwój niedostosowania społecznego u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim są warunki socjalizacji w środowisku rodzinnym. Badania potwierdziły, że drugą grupą czynników, obok czynników indywidualnych, warunkujące niedostosowanie społeczne są czynniki środowiska rodzinnego. Z analizy badań wynika, że – jak podkreśla m.in. Strykowska – rodzina ma duży wpływ na kształtowanie się osobowości dziecka, na to, jakie ono jest, jak się zachowuje, jak wyraża swoje emocje. To w rodzinie kształtują się postawy społeczne dziecka, szacunek dla starszych, poczucie odpowiedzialności za swoje własne czyny<sup>48</sup>.

---

<sup>43</sup> L. Pytka, op.cit., s. 98.

<sup>44</sup> J. Strykowska, *Poziom i rozmiary niedostosowania społecznego dzieci i młodzieży w młodszym wieku szkolnym*, „Szkoła Specjalna” 2005, nr 3, s. 184, 191.

<sup>45</sup> L. Pytka, op.cit., s. 99.

<sup>46</sup> J. Strykowska, *Poziom i rozmiary...*, s. 191.

<sup>47</sup> L. Pytka, op.cit., s. 99.

<sup>48</sup> J. Strykowska, *Czynniki wpływające na poziom niedostosowania społecznego dzieci w młodszym wieku szkolnym*, „Szkoła Specjalna” 2005, nr 4, s. 264.

Na podstawie wyników badań można wnioskować, że dzieci i młodzież upośledzona umysłowo w stopniu lekkim i niedostosowana społecznie pochodzi z rodzin: wielodzietnych, rozbitych lub rekonstruowanych, o słabej lub złej sytuacji społeczno-ekonomicznej, o słabej kontroli rodzicielskiej, niekonsekwencji lub bierności wychowawczej, często z problemem alkoholowym, z przestępczością rodziców, a zwłaszcza ojca. Dzieci w tych rodzinach czują się odrzucane emocjonalnie, a więc mają niezaspokojoną potrzebę zależności emocjonalnej, niską samoocenę. Wszystkie te czynniki wpływające na rozwój osobowości i prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie. Rodziny nie zapewniają prawidłowej socjalizacji (rozwoju społecznego) dzieciom z obniżoną sprawnością intelektualną oraz prawidłowych warunków do ich rozwoju psychofizycznego. Dodatkowo należy podkreślić za Strykowską, że szczególnie niekorzystną sytuacją – sprzyjającą rozwojowi niedostosowania – jest połączenie wyżej wymienionych właściwości środowiska rodzinnego z cechami dziecka. Duże znaczenie w rozwoju niedostosowania ma także wiek – im dziecko starsze, tym trudniej podporządkowują się zasadom i normom<sup>49</sup>.

W hipotezie czwartej założono, że skuteczność oddziaływań resocjalizacyjnych, rewalidacyjnych i rehabilitacyjnych u dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim i niedostosowanej społecznie jest różna i zależy od wielu czynników. Badania potwierdziły założenia owej hipotezy. Skuteczność oddziaływań resocjalizacyjno-rewalidacyjnych wobec uczniów upośledzonych umysłowo i niedostosowanych społecznie zależy przede wszystkim od:

- kompetencji i zaangażowania kadry pedagogiczno-terapeutycznej;
- skutecznie dobranych przez nich metod i środków oddziaływań resocjalizacyjno-rewalidacyjnych do indywidualnych potrzeb ucznia;
- przestrzegania ortodydaktycznych zasad nauczania (pomocy w nauce, dominacji wychowania, aktywizacji, dostosowania zadań do możliwości poznawczych ucznia, nauczania zespołowego)<sup>50</sup>;
- współpracy środowiska rodzinnego ze szkołą; akcent musi być tu położony na zaangażowanie i konsekwentność ze strony rodziców czy opiekunów prawnych. Ponadto należy podkreślić, że organizacja współpracy ze środowiskiem jest ważną sprawą w realizacji zadań wychowawczych szkoły, nie może być realizowana w sposób przypadkowy, natomiast powinna być traktowana jako bardzo istotny element w ogólnym planie pracy wychowawczej<sup>51</sup>;
- zaangażowania samego wychowanka, chęci współpracy i poprawy swojego zachowania.

---

<sup>49</sup> Ibidem, s. 266.

<sup>50</sup> A. S z e c ó w k a, *Problemy resocjalizującego kształcenia uczniów z obniżoną sprawnością umysłową*, „Szkoła Specjalna” 2002, nr 4, s. 210.

<sup>51</sup> O. L i p k o w s k i, *Resocjalizacja*, Warszawa 1987, s. 260.

Należy podkreślić, że powodzenie procesu resocjalizacyjno-rewalidacyjnego jednostek upośledzonych umysłowo uwarunkowane jest intencjonalnym zorganizowanym działaniem szkoły, celowymi i świadomymi zabiegami domu rodzinnego oraz kulturą społeczną środowiska<sup>52</sup>.

## Podsumowanie

Z przeprowadzonych badań wynika, że niedostosowanie społeczne jest efektem interakcji grupy czynników. Nie można jednoznacznie stwierdzić, że dziecko z określonymi cechami, wychowujące się w określonej rodzinie, będzie niedostosowane. Można jedynie mówić o grupie zagrożonych patologią. Największe ryzyko powstania i rozwoju niedostosowania występuje w sytuacji, gdy niekorzystne czynniki rodzinne zostają połączone z nieprawidłowościami w zakresie rozwoju właściwości indywidualnych. Najczęściej do tak powstałego układu dołączają czynniki związane ze środowiskiem szkolnym i rówieśniczym, które wzmacniają rozwój procesu niedostosowania. Przeprowadzone badania potwierdzają, że istotnym czynnikiem wspierającym pomoc dzieciom niedostosowanym społecznie są systematyczne i ciągłe działania profilaktyczno-terapeutyczne<sup>53</sup>.

Resocjalizacja to zwykle proces długotrwały o ograniczonej efektywności w przypadkach znacznych zmian charakterologicznych i odchyień od normy postaw społeczno-moralnych. Jest to działanie kosztowne, gdyż wymaga organizowania i utrzymywania zakładów opiekuńczych, wychowawczych i penitencjarnych. Dlatego też powszechnie uważa się, że z punktu widzenia ekonomicznego bardziej opłacalne są wydatki na działalność profilaktyczną. Z punktu widzenia społecznego i pedagogicznego konieczność zapobiegania wykolejeniu uzasadnia się przede wszystkim tym, że jednostki społecznie niedostosowane zakłócają ład i porządek społeczny. Trudny uczeń sprawia kłopoty w szkole, dziecko trudne staje się „zakałą” w rodzinie, nieletni wykolejony zagraża obywatelom – trzeba więc temu zapobiec. Takie ujmowanie profilaktyki uwzględnia tylko jedną jego stronę, jeden punkt widzenia: potrzeby i interesy dorosłych. Jest to aspekt bardzo ważny, ale nie mniej ważne jest rozpatrzenie drugiej strony, punktu widzenia potrzeb dziecka.

Dziecko traci możliwość nabycia funkcji społecznych w warunkach niekorzystnych dla jego rozwoju: w atmosferze emocjonalnego zaniedbania, lęku, braku bezpieczeństwa, braku zaspokajania niezbędnych potrzeb materialnych, w obawie przed głodem, niedostatkami, przed przykrościami, nieporo-

---

<sup>52</sup> H. B o r z y s z k o w s k a, op.cit., s. 126.

<sup>53</sup> J. S t r y k o w s k a, *Czynniki wpływające...*, s. 269.

zumieniami. Zatem zawsze sytuacje dla dziecka bardzo dokuczliwe, bolesne (np. gdy: ojciec jest alkoholikiem, agresywnym i bezlitosnym; matka choruje psychicznie) dziecko o słabej inteligencji i mało zaradny staje się w szkole przedmiotem drwin ze strony kolegów. Działanie profilaktyczne nie tylko chroni są powodem, że młodociany przed wykołajeniem, przed konfliktem z normami społecznymi i przed prawem karnym, ale zabezpiecza je również przed przykrymi przejściami i bolesnymi doznaniem<sup>54</sup>.

Należy, więc pamiętać, że zachowania trudne czy działania agresywne dziecka niedostosowanego społecznie z zaburzeniami w zachowaniu, z obniżoną sprawnością intelektualną, są wyrazem jego bezradności i protestu wobec zbyt trudnej dla niego sytuacji. Jak podkreśla Lipkowski, zachowania owe mają swoje źródło w jego słabości psychicznej, w braku umiejętności dostosowania się w sposób zwyczajny, tak jak pozostałe dzieci do sytuacji, wymogów społecznych, norm postępowania. Wobec tego ciąży wielka odpowiedzialność na dorosłych, zwłaszcza nauczycielach, wychowawcach za dzieci, których własne siły psychofizyczne nie wystarczają, aby w trudnych warunkach same znalazły najwłaściwsze drogi swojego rozwoju i po nich konsekwentnie kroczyły. Należy im w tym pomóc, taka jest rola nauczyciela-wychowawcy<sup>55</sup>.

Niniejszym opracowaniem Autorka chciałaby wzbudzić i „wzmocnić życzliwość” wobec „dziecka trudnego i zaniedbanego”, z obniżoną sprawnością intelektualną, w przekonaniu – wynikającym z doświadczenia zdobytego podczas praktyki w ZSS – że jest to „konieczny warunek skuteczności pracy w zakresie resocjalizacji i pedagogicznej terapii”<sup>56</sup>.

## Literatura

- Borzyszkowska H., *Oligofrenopedagogika*, Warszawa 1985.
- Cichowicz J., *Niedostosowanie społeczne dzieci i młodzieży wybrane problemy*, Olsztyn 1992.
- Doroszevska J., *Pedagogika specjalna*, t. 2, Wrocław 1989.
- Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1995.
- Gałkowski T., *Dzieci specjalnej troski*, Warszawa 1979.
- Jarosz E., Wysocka E., *Diagnoza psychopedagogiczna podstawowe problemy i rozwiązania*, Warszawa 2006.
- Konopnicki J., *Niedostosowanie społeczne*, Warszawa 1971.
- Kościeliska M., *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*, Warszawa 1984.
- Kubeczko J., *O wychowywaniu dzieci upośledzonych umysłowo*, Warszawa 1974.

<sup>54</sup> O. Lipkowski, *Resocjalizacja...*, op.cit., s. 359–360.

<sup>55</sup> O. Lipkowski, *Dziecko społecznie niedostosowane i jego resocjalizacja*, Warszawa 1977, s. 4–5.

<sup>56</sup> Ibidem, s. 6.

- L i p k o w s k i O., *Dziecko społecznie niedostosowane i jego resocjalizacja*, Warszawa 1971.
- L i p k o w s k i O., *Resocjalizacja*, Warszawa 1987.
- M a k o w s k i A., *Niedostosowanie społeczne młodzieży i jej resocjalizacja*, Warszawa 1994.
- M u d r e c k a I., *Z zagadnień pedagogiki resocjalizacyjnej*, Opole 2004.
- P o s p i s z y ł K., Ż a b c z y ń s k a E., *Psychologia dziecka niedostosowanego społecznie*, Warszawa 1985.
- P y t k a L., *Pedagogika resocjalizacyjna wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*, Warszawa 2005.
- R u s i n e k K., *Postawy młodzieży niedostosowanej społecznie wobec osób znaczących*, „Szkola Specjalna” 2011, nr 2.
- S i e m i o n o w J., *Niedostosowanie społeczne nieletnich: działania, zmiana, efektywność*, Warszawa 2011.
- S o w a J., *Pedagogika specjalna w zarysie*, Rzeszów 1999.
- S t r y k o w s k a J., *Czynniki wpływające na poziom niedostosowania społecznego dzieci w młodszym wieku szkolnym*, „Szkola Specjalna” 2005, nr 4.
- S t r y k o w s k a J., *Poziom i rozmiary niedostosowania społecznego w młodszym wieku szkolnym*, „Szkola Specjalna” 2005, nr 3.
- S z e c ó w k a A., *Problemy resocjalizującego kształcenia uczniów z obniżoną sprawnością umysłową*, „Szkola Specjalna” 2002, nr 4.
- U r b a n B., S t a n i k J.M., *Resocjalizacja*, t. 1, Warszawa 2008.
- W ó j c i k D., *Nieprzystosowanie społeczne młodzieży*, Wrocław 1984.

## THE PHENOMENON OF SOCIAL MALADJUSTMENT IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES MILD

**Keywords:** social unadjustment, mentally mildly impaired, socially unadjusted and mentally mildly impaired pupil, preventive measures, socialization, rehabilitation

The aim of this paper was to focus on the problem of social unadjustment of mentally mildly impaired children and young people. The results of empirical study conclude that social unadjustment of the above is the effect of different factors in which family environment plays a core role. Life situation, living and cultural conditions of the pupils under examination are much poorer than average. Unemployment, poverty, alcoholism and crime of their parents are common. Children in those families feel emotionally neglected, not appreciated and never think highly of themselves. Not only is the family situation important but school and peer environment as well. Their age is another factor – the older a child is the more difficult it is to observe social norms. It is essential to know all the causes of social unadjustment of mentally mildly impaired children in order to take preventive measures and rehabilitation having considered the right methods to fit each individual. Such approach will prevent the mentally impaired from conflicts with social rules and law and will let them function in the society the best their psychophysical capabilities allow them.

SŁAWOMIR KANIA\*

## Niedostosowanie społeczne a upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim\*\*

**Słowa klucze:** nieprzystosowanie społeczne, upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim, niepełnosprawność intelektualna

Niepełnosprawność intelektualna sprzyja powstaniu licznych trudności przystosowawczych. Problemy przystosowawcze osób upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim mają wspólne elementy z genezą nieprzystosowania społecznego. Oba obszary oddziaływań pedagogicznych przeplatają się ze sobą, gdzie rewalidacja i resocjalizacja stanowią proces sprzyjający osiągnięciu pożądanego poziomu funkcjonowania psychospołecznego.

W literaturze przedmiotu spotyka się wiele objaśnień terminu „niedostosowanie społeczne”, jak również wiele określeń zamiennych, które w zależności od autora pracy używane są w opisie, np.: zła adaptacja społeczna, patologia zachowania, zachowania dewiacyjne, zaburzenia w zachowaniu się, wykołajenie, demoralizacja<sup>1</sup>. Istotne w postrzeganiu niedostosowania społecznego jest pojęcie normy. Autorzy definicji opisują niedostosowanie jako zachowanie antyspołecznie, niezgodne z normą. Jak podaje *Słownik psychologii*, norma to „standardowe zachowanie ogólnie przyjęte w społeczeństwie, społeczności lub grupie”<sup>2</sup>. Są to najpowszechniejsze zachowania, które większość jednostek przyjmuje jako właściwe. W społeczności kluczowe znaczenie przypisuje się grupom norm, do których zalicza się normy: moralne, prawne oraz obyczajowe. Te trzy grupy stanowią gwarancję ładu społeczne-

---

\* Student Wydziału Pedagogicznego Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu, stypendysta Prezydenta Miasta Opole.

\*\* Wykorzystano fragmenty z rozdziału sprawozdawczego pracy licencjackiej: S. K a n i a, *Niedostosowanie społeczne młodzieży gimnazjalnej – diagnoza i środki zaradcze*; napisanej pod kierownictwem prof. dr hab. Ewy Smak, Uniwersytet Opolski.

<sup>1</sup> R. I l n i c k a, *Sytuacja szkolna młodzieży niedostosowanej społecznie*, [w:] *Ciągłość i zmiana w obszarze profilaktyki społecznej i resocjalizacji*, Zielona Góra 2002, s. 131.

<sup>2</sup> A.M. C o l m a n, *Słownik psychologii*, przekł. A. Cichowicz i in., Warszawa 2009, s. 451.

go<sup>3</sup>. Nie stanowią one hermetyczne oddzielonych zbiorów reguł, lecz są ze sobą ściśle powiązane i wzajemnie oddziałują na siebie.

Szukając wyjaśnienia terminu „niedostosowanie społeczne” w *Nowym słowniku pedagogicznym* Wincenty Okoń definiuje je jako „stan, w którym pojawiają się trudności w adaptacji do otoczenia społecznego”<sup>4</sup>. Jan Konopnicki zaproponował odmienne określenie zjawiska, gdzie

„[...] jednostka niedostosowana społecznie, to ta, która jest rzadko lubiana przez innych, ponieważ jej zachowania są nieprzewidywalne, stąd ludzie jej unikają, wykazuje brak zaufania do innych, jest podejrzliwa, z trudnością nawiązuje kontakty w grupie, co powoduje że czuje się wyobcowana i nie mogąc w sposób normalny realizować swoich potrzeb i czyni to w sposób antyspołeczny”<sup>5</sup>.

#### Niedostosowanie społeczne w ujęciu Małgorzaty Ilnickiej

„[...] to taki rodzaj dezadaptacji społecznej, w której postawy, a w związku z tym zachowania przejawiane przez dzieci i młodzież niedostosowaną, pozostają w konflikcie z normami społecznymi i trudno poddają się naprawczym działaniom pedagogicznym. Są one często spowodowane niekorzystnymi warunkami środowiskowymi”<sup>6</sup>.

Według Ottona Lipowskiego niedostosowanie społeczne jest zaburzeniem charakterologicznym o niejednorodnych objawach, spowodowanym niekorzystnymi zewnętrznymi i wewnętrznymi warunkami rozwoju, a wyrażającym się wzmożonymi i długotrwałymi trudnościami w dostosowaniu się do normalnych warunków społecznych oraz w realizacji zadań życiowych danej jednostki<sup>7</sup>. W oparciu o definicję Lesława Pytki, Ministerstwo Edukacji Narodowe uznaje, że niedostosowani społecznie „[...] to dzieci i młodzież, u których na skutek zaburzeń wewnętrznych lub niekorzystnych warunków środowiskowych występują utrwalone (powtarzające się) zaburzenia w zachowaniu”<sup>8</sup>.

W związku z różnorodnymi poglądami dotyczącymi niedostosowania społecznego zaszła potrzeba klasyfikacji definicji według określonych kryteriów. Klasyfikacji tej dokonał Lesław Pytka dzieląc terminy na cztery typy:

---

<sup>3</sup> F. K o z a c z u k, *Wartości i postawy nieletnich w różnych stadiach wykojenia społecznego*, Rzeszów 2006, s. 62–62.

<sup>4</sup> W. O k o ń, *Nowy słownik pedagogiczny*, Warszawa 2007, s. 274–276.

<sup>5</sup> L. A l b a ń s k i, *Niedostosowanie społeczne-wybrane zagadnienia*, [w:] *Wspomaganie pedagogiczne niedostosowanych społecznie. Teoria i praktyka*, red. L. Albański, M. Kowalski, Jelenia Góra 2010, s. 24.

<sup>6</sup> R. M. I l n i c k a, *Środowiskowy kontekst niedostosowania społecznego młodzieży*, Toruń 2009, s. 17.

<sup>7</sup> M. G o ł e m b o w s k a, *Rodzina jako podstawowe środowisko socjalizacyjno-wychowawcze a niedostosowanie społeczne dzieci i młodzieży*, [w:] *Resocjalizacja Zagadnienia prawne, społeczne i metodyczne*, red. A. Jaworska, Kraków 2009, s. 289.

<sup>8</sup> R. M. I l n i c k a, *Środowiskowy kontekst niedostosowania...*, s. 15.



- objawowe – przedstawiają nieprzystawanie jako „wykrycie” pewnych specyficznych objawów, które świadczą o nieprzystosowaniu do norm społecznych;
- operacyjne – akcentują rolę narzędzia używanego do wykrywania nieprawidłowych zachowań;
- teoretyczne – zwracają uwagę na zagadnienia teoretyczne (m.in. postawę czy rolę społeczną);
- utylitarne – w tym ujęciu nieprzystosowanie jest konfliktem między jednostką a środowiskiem je wychowującym<sup>9</sup>.

Różnorodność definicji i terminów używanych zamiennie pokazuje jak trudne jest określenie, czym jest niedostosowanie społeczne. Kiedy Maria Grzegorzewska wprowadziła pojęcie niedostosowania, obejmowało ono wszystkie jednostki potrzebujące szczególnego traktowania, będące pod patronatem oświaty<sup>10</sup>.

Niedostosowanie społeczne jest zjawiskiem niejednorodnym i marginalnym, rozwijającym się etapowo. Czesław Czapów określił trzy zasadnicze etapy progresji niedostosowania jednostki. Stadium pierwsze cechuje uczucie odrzucenia przez społeczeństwo, czego wynikiem może być agresja. Stan ten przyczynia się do załamania równowagi emocjonalnej i utraty koncentracji uwagi. Stadium drugie charakteryzuje się utrwaleniem wrogich zachowań wobec innych. Utrudnia to nawiązanie kontaktu emocjonalnego z taką jednostką, pojawiają się pierwsze objawy nieprzystosowania, tj. kontakt z alkoholem, narkotykami, wagarowanie itp. W końcowym stadium nasilają się zachowania destruktywne sprawiające przyjemność. Nawiązywanie są pierwsze kontakty z grupami o charakterze chuligańskim czy przestępczym<sup>11</sup>.

Czesław Czapów zaproponował także typy wykolejenia społecznego, według trzech kryteriów etiologicznych:

- „Zwichnięta socjalizacja – czynnikiem warunkującym jest niewłaściwa socjalizacja dziecka (odrzucenie emocjonalne, zaniedbanie społeczne i pedagogiczne).
- Demoralizacja – dziecko prawidłowo socjalizowane, dostaje się pod wpływ innej obyczajowości i kultury niż ta, w której było wychowywane (emigracja do innego kraju, emigracja ze wsi do miasta). Przewartościowanie wartości tradycyjnych na rzecz nowych przyczynia się do konfliktów, co uniemożliwia jednostce w pełni się dostosować.

---

<sup>9</sup> Klasyfikacja niedostosowania społecznego L. Pytki na podstawie: E. Wysocka, *Diagnoza w resocjalizacji*, Warszawa 2008, s. 22.

<sup>10</sup> K. Kowalczevska-Grabowska, M. Górska, M. Kot-Radojewska, *Niedostosowanie społeczne w percepcji i doświadczeniach uczniów i nauczycieli różnych typów szkół. Analiza porównawcza*, Dąbrowa Górnicza 2009, s. 15.

<sup>11</sup> Ibidem, s. 19.

- Socjalizacja podkulturowa – socjalizacja dziecka przebiega prawidłowo z punktu widzenia poprawności funkcjonowania mechanizmów psychologicznych. Popada ono jednak w konflikt z normami ogólnospołecznymi, czego powodem jest identyfikacja z własną podstawową grupą respektującą normy podkulturowe<sup>12</sup>.

Inną typologię opartą na koncepcji Denisa H. Stotta zaproponował Jan Konopnicki. Wyróżnił on trzy podstawowe rodzaje niedostosowania społecznego:

- 1) mającego postać „zahamowania” jednostki w środowisku;
- 2) objawiające się postawą „demonstracyjno-bojową” jednostki w środowisku;
- 3) charakteryzujące się „skrajną aspołecznością”<sup>13</sup>.

Pierwszy typ (1) niedostosowanie społeczne manifestowane w postaci „zahamowania” jednostki w środowisku został podzielony na cztery podtypy:

- „Brak zaufania do ludzi, nowych rzeczy i sytuacji. Naturalna pewność dziecka zostaje osłabiona co uniemożliwia rywalizację z rówieśnikami.

- Depresja. Objawia się jako brak energii fizycznej oraz zmiennością stopnia reakcji. Najostrzejsza faza występuje kiedy dziecko jest apatyczne i unika kontaktów, jest ciągle zirytowane i sfrustrowane co przyczynia się do wybuchów wściekłości.

- Wycofanie się. Niechęć jednostki do kontaktów przyczynia się do izolacji i wyobcowania od środowiska.

- Niekonsekwentne postępowanie. Jest to uleganie najsilniejszemu w danej chwili bodźcowi. Swoje potrzeby zaspokajają nagle i bez względu na konsekwencje. Nie odczuwa żalu z powodu swoich czynów, lecz nie są one wykirowane przeciw społecznym normą<sup>14</sup>.

Niedostosowanie społeczne manifestowane postawą „demonstracyjno-bojową” jednostki w środowisku (2) charakteryzuje się gwałtowną reakcją emocjonalną nieadekwatną do zdarzenia, czy sytuacji. Typ ten został podzielony również na cztery podtypy:

- „Wrogość w stosunku do dorosłych. Przyczyną takich zachowań jest niepokój, zachwiane poczucie bezpieczeństwa. Chętnie zwraca uwagę wychowawców na siebie natarczywie i narzucając się. Przybiera to formę często spontanicznych upominków, opowiadaniu fantastycznych historii o sobie i swojej rodzinie.

---

<sup>12</sup> L. Pytka, *Pedagogika resocjalizacyjna. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*, Warszawa 2005, s. 87.

<sup>13</sup> Typologia na podstawie opracowania: A. Szymbański, *Niedostosowanie społeczne dzieci i młodzieży. Wybrane problemy*, Warszawa 2010, s. 30–34.

<sup>14</sup> Ibidem.

- Otwarta wrogość. Brak aprobaty, szacunku czy uznania owocuje aktami wrogości i agresji. Zachowania skierowane są na dorosłych, którzy wcześniej byli obiektem uwielbienia i przyczynia się do utwierdzenia, że jest się niekochanym.

- Wrogość w stosunku do dzieci. Zachowanie dziecka w stosunku do innych dzieci jest odzwierciedleniem jego stosunku do dorosłych. Jednostki takie są podatne na prowokacje i wpadają w bójki, często zachowanie ma charakter manifestacyjny.

- Łagodniejsze formy aspołecznego zachowania się. Podtyp ten cechuje: brak pragnienia pochwał dorosłych, okazywanie objętości w kontakcie z innymi, łagodniejsze formy autyzmu<sup>15</sup>.

Niedostosowanie społeczne manifestowane „skrajną aspołecznością” jest ostrzejszą formą aspołeczności (3). Jednostki takie nie ulegają żadnym stanom frustracyjnym, nie okazują również wzruszeń i żalu. Wszystkie czyny antyspołeczne nie sprawiają przyjemności i traktowane są jako normalne. Środowisko rówieśnicze traktuje je podejrzliwie, co utrudnia nawiązywanie przyjaźni<sup>16</sup>.

Ostatnim przytoczonym w pracy przykładem typologii jest podział opracowany przez Thomasa Achenbacha oparty na dwóch rodzajach zachowań: internalizacyjnym i eksternalizacyjnym. Zachowania internalizacyjne związane są z nadmierną kontrolą zachowań, którą można porównać do repressyjnych. Jednostki takie gorliwie przestrzegają nakazów oraz zakazów i występują raczej jako ofiary niż agresorzy. Często ulegają marginalizacji i odtrąceniu przez rówieśników. Wraz z biegiem czasu przyczynia się to do przewlekłej depresji i różnych chorób psychicznych. Zachowania eksternalizacyjne charakteryzują się słabą kontrolą wewnętrzną i są m.in. powodem agresji, impulsywności, zachowań destrukcyjnych. Wszelkie napięcia związane z problemami są rozładowywane w kierunku otoczenia w jakim jednostka się znajduje<sup>17</sup>.

Koncepcja zaburzeń zachowania Jana Konopnickiego podkreśla zależność załamania równowagi w oddziaływaniach środowisko–jednostka, co przedstawił autor jako fazy manifestacji:

- „Faza I – manifestacje spontaniczne stanowiące kontrakcje zamian.
- Faza II – manifestacje charakteryzujące się złożonością reakcji często niezgodnych i trudnych do odczytania przez otoczenie.

---

<sup>15</sup> Ibidem, s. 32–33.

<sup>16</sup> Ibidem, s. 33–34.

<sup>17</sup> *Resocjalizacja. Teoria i praktyka pedagogiczna*, t. 1, red. B. Urban, J. Stanik, Warszawa 2007, s. 155–156.

- Faza III – manifestacje świadczące o całościowej postawie aspołecznej i braku akceptacji norm<sup>18</sup>.

Badacze skategoryzowali niedostosowanie społeczne pod względem różnych kryteriów. Sama typologia jest zabiegiem teoretycznym, próbą uporządkowania zachowań stojących w konflikcie z normami społecznymi. Zaburzenia, które stanowią czynnik determinujący, przybierają różne formy, co w konsekwencji prowadzi do różnorodnych objawów. Przyczynia się to do przedstawienia przez autorów opracowań listy objawów często różniących się od siebie.

Jako objawy niedostosowania Jan Konopnicki wymienia: niepowodzenia w nauce, bunt, niezdyscyplinowanie, niestabilność emocjonalną, wagarowanie, włóczęgostwo, agresywność, kradzieże, kłamstwa, jąkanie się, zaburzenia seksualne oraz zaburzenia neurotyczne i nerwicowe<sup>19</sup>. Natomiast do głównych objawów Lipowski zaliczył: nieposłuszeństwo, konflikty, lenistwo, kłamstwo, zaburzenia koncentracji, wykroczenia przeciwko mieniu, agresywność, wagary i ucieczki, lękliwość oraz nadużywanie środków odurzających<sup>20</sup>. Ministerstwo Edukacji Narodowej jako symptomy przyjęło: nagminne wagary, ucieczki z domu i włóczęgostwo, sporadycznie lub systematycznie picie alkoholu, odurzanie się, niszczenie i przywłaszczenie mienia, przemoc, udział w grupach negatywnych oraz usiłowanie i dokonywanie samobójstw<sup>21</sup>.

Zdiagnozowanie niedostosowania społecznego może sprawiać trudności ze względu na jego wielowymiarowy charakter. Problem uwidacznia się już podczas prób definiowania owego zjawiska przez badaczy. Celem ułatwienia i wyeliminowania błędów tym spowodowanych część naukowców, na potrzeby codziennej pracy pedagogicznej, opracowała skale postaw oraz narzędzia pomiarowe niedostosowania społecznego<sup>22</sup>. W literaturze traktującej o nieprzystosowaniu społecznym diagnosta może odszukać i wykorzystać narzędzia, z których do najczęściej spotykanych należą :

- arkusz diagnostyczny Stotta – przeznaczony dla nauczycieli i wychowawców mających bezpośredni kontakt z badanym. Podzielony jest on na dwa etapy; na podstawie pierwszego stwierdza się o niedostosowaniu społecznym, natomiast drugi pozwala na określenie jego rodzaju<sup>23</sup>;

---

<sup>18</sup> I. M a l o r n y, Lokalna sieć wsparcia i profilaktyka wobec zjawiska niedostosowania społecznego dzieci i młodzieży na przykładzie miasta Bytom, <http://www.sbc.org.pl/dlibra/doccontent?id=12009&from=FBC> (dostęp: 14.03.2013).

<sup>19</sup> A. S z y m a ń s k i, op.cit., s. 38.

<sup>20</sup> Ibidem, s. 39.

<sup>21</sup> L. A l b a ń s k i, M. K o w a l s k i, *Wspomaganie społeczne niedostosowanych społecznie*, Jelenia Góra 2010, s. 25.

<sup>22</sup> L. P y t k a, op.cit., s. 103.

<sup>23</sup> E. W y s o c k a, *Wybrane problemy diagnozy, niedostosowania społecznego – obszary modyfikacji, zasady i sposoby rozpoznawania zjawisk*, „Chowanna”, 2006, t. 2: *Resocjalizacja młodzieży niedostosowanej społecznie wybrane konteksty*, s. 32.

- arkusz obserwacyjny Achenbacha – dostępny w trzech wersjach dla: nauczycieli, rodziców oraz młodzieży; służący do pomiaru trudności przystosowawczych<sup>24</sup>;

- skala nieprzystosowania społecznego Lesława Pytki: dla dzieci i młodzieży w wieku od 13 do 19 lat; umożliwia rejestrowanie zachowań jednostki w stosunku do „osób socjalizująco znaczących”<sup>25</sup>.

W literaturze przedmiotu nie wykazano badań potwierdzających związek niepełnosprawności intelektualnego z zachowaniami przestępczymi. Jednakże upośledzenie umysłowe wpływa na zaburzenie zdolności myślenia perspektywicznego w kontekście podejmowanych działań, jak również obniżony poziom intelektualny zwiększa prawdopodobieństwo podatności na wpływ innych jednostek (sugestie). W związku z tym osoba upośledzona umysłowo może zostać wykorzystana jako narzędzie czynów karalnych oraz zwiększa podatność na naśladownictwo zachowań antyspołecznych. Obniżony poziom intelektualny jednostki opóźnia osiągnięcie poziomu dojrzałości społecznej<sup>26</sup>.

Nieprzystosowanie społeczne ściśle związane jest z pojęciem upośledzenia intelektualnego. Niski iloraz inteligencji nie jest jedynym obserwowalnym objawem upośledzenia. W ekspertyzach psychologicznych i psychiatrycznych wyróżnia się również jako wskaźnik nasilenie stopnia przystosowania do funkcjonowania w społeczeństwie, gdzie wyznacznik ten traktowany jest jako warunek do klasyfikacji diagnostycznej zaburzenia jako upośledzenia umysłowego<sup>27</sup>. H. J. Grosman upośledzenie umysłowe określił wręcz jako „istotnie niższy niż przeciętny poziom funkcjonowania intelektualnego występujący łącznie z upośledzeniem w zakresie przystosowania, powstałym w okresie rozwojowym”<sup>28</sup>.

Polski autorytet w dziedzinie badań nad jednostkami upośledzonymi intelektualnie, Małgorzata Kościelska, przedstawiła trzy nurty pogładowe, podejmujące za właściwe związek upośledzenia intelektualnego z przestępczością:

- związany z cechami świadczącymi o defekcie psychicznym – pogląd według którego cechy wynikające z obniżanej zdolności intelektualnej jednostki sprzyjają zachowaniom przestępczym (np. podatność na zachowania popędowe czy nieumiejętność wygaszania pobudzenia emocjonalnego);

<sup>24</sup> M. S t ę p a, *Choroba przewlekłych jako czynnik ryzyka trudności adaptacyjnych*, „Szkola Specjalna” 2009, t. 70, nr 4, s. 253.

<sup>25</sup> L. P y t k a, op.cit., s. 376.

<sup>26</sup> R.J. K i j a k, *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*, Warszawa 2013, s. 44.

<sup>27</sup> M. K o ś c i e l s k a, *Upośledzenie społeczne a rozwój społeczny: badania uczniów szkół specjalnych*, Warszawa 1984, s. 31–32.

<sup>28</sup> Ibidem, s. 32.

- wyróżniający warunki socjalne – jest to pogląd wyróżniający warunki bytowe osób z upośledzeniem umysłowym. Jednostki upośledzone umysłowo pochodzą z najniższych warstw społecznych w których warunki ekonomiczno-socjalne znajdują się poniżej przeciętnej. Jest to środowisko tożsame lub zbliżone dla jednostek wykolejonych przestępczo;

- podkreślający czynniki osobowościowe zależne społecznie – jest to rozumowanie powiązane ze stałymi cechami charakterologicznymi jednostki (tj. umiejętności rozwiązywania sytuacji trudnych). Jednostki upośledzone umysłowo będąc odrzucone społecznie i emocjonalnie nabywają predyspozycji do zachowań dewiacyjnych – aspołecznych i antyspołecznych<sup>29</sup>.

Upośledzenie intelektualne w stopniu lekkim w skali wszystkich upośledzeń umysłowych jest najczęściej diagnozowanym zaburzeniem. W rozkładzie procentowym stanowi 85% wszystkich przypadków ze stwierdzonym niedorozwojem intelektualnym<sup>30</sup>. Zgodnie z klasyfikacją DSM IV upośledzenie intelektualne

„[...] odnosi się do poważnych ograniczeń obecnego funkcjonowania. Charakteryzują się znacznie poniżej przeciętnej funkcjonowaniem intelektualnym, współwystępującymi z pokrewnymi ograniczeniami w przynajmniej dwóch z następujących obszarów: umiejętności przystosowawczych, komunikacji, samodzielności, prowadzenia domu, umiejętności społecznych, korzystania z zasobów społeczności, samostanowienia, zdrowia i bezpieczeństwa, praktycznych umiejętności edukacyjnych, wypoczynku i pracy. Upośledzenie ujawnia się przed osiemnastym rokiem życia”<sup>31</sup>.

Zaznaczyć należy, że sama diagnoza obniżonej sprawności intelektualnej nie warunkuje przeniesienia do szkoły specjalnej czy też zmiany traktowania wychowawczego<sup>32</sup>.

Jednostki upośledzone umysłowo w stopniu lekkim charakteryzują się niskimi wynikami w sprawność językowej oraz słabą zasobnością aparatu pojęciowego<sup>33</sup>, stwierdza się również zaburzenia czynności orientacyjno-poznawczych. Zdolności postrzegania są zaniżone, podzielność uwagi jest słaba, a także gorsza jest od przeciętnej pamięć logiczna. Luki pamięciowe zapełniane są zmyśleniami lub też kłamstwami. Wykazana została również zaburzona zdolność abstrahowania oraz uogólniania. Poziom rozwoju emocjonalnego charakteryzuje się niską sprawnością kontrolowania zacho-

<sup>29</sup> Ibidem, s. 34–36.

<sup>30</sup> M.E.P. Seligman, E.F. Walker, D.L. Rosenhan, *Psychopatologia*, tłum. J. Gilewicz, A. Wojciechowski, Poznań 2003, s. 358.

<sup>31</sup> Ibidem, s. 354.

<sup>32</sup> Ibidem, s. 355.

<sup>33</sup> L. Błęsińska, *Zasób słownictwa uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim klas gimnazjalnych – diagnoza i propozycje rozwiązania problemu*, [w:] *Nauczanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Wybrane problemy teorii i praktyki*, red. S. Sadowska, Toruń 2006, s. 158.

wań popędowych i ograniczeń umiejętności przeżywania uczuć wyższych. Jednostki upośledzone intelektualnie w stopniu lekkim ponadto charakteryzują się niestałością emocjonalną, nadpobudliwością i agresywnością współwystępującą z osłabieniem mechanizmów kontroli wewnętrznej. W związku z brakiem stabilności psychicznej rozwój społeczny jest opóźniony oraz funkcjonowanie społeczne cechuje duże spektrum zachowań odbiegających od normy. Jednostki takie jako uczniowie szkół specjalnych o dostosowanym programie wychowawczym są w stanie nadal rozwijać się społecznie, jednak poziom uspołecznienia jest niższy. Mimo to przy pozytywnym środowisku wychowawczym deficyty te mogą zostać skompensowane, co pozwala na osiągnięcie wyższego poziomu uspołecznienia umysłowego<sup>34</sup>.

W związku z licznymi obciążeniami rozwojowym osób upośledzonych intelektualnie w stopniu lekkim wyróżnić można specyficzne rodzaje zachowań. W literaturze przedmiotu najczęściej wymienia się klasyfikacje rozróżniającą je na dwa elementarne typy: eretyczny (nadpobudliwy) oraz apatyczny (zahamowany). Jednostki upośledzone w stopniu lekkim najczęściej są przyporządkowane do typów o wyraźnej zwiększonej pobudliwości psychoruchowej<sup>35</sup>. Stan taki przekłada się na korelacje poziomu rozwoju intelektualnego z zachowaniami przestępczymi. Badania Jana Konopnickiego przeprowadzone na 200 uczniach szkoły specjalnej ze stwierdzonym upośledzeniem w stopniu lekkim wykazały, że 55% badanej grupy jest niedostosowanej społecznie<sup>36</sup>. A. P. Noyes i L.C. Kolb stwierdzili częstsze występowanie przestępstw seksualnych dokonanych przez upośledzonych umysłowo niż jednostek w normie intelektualnej<sup>37</sup>. K. Kirejczyk stwierdził również, że 40% prostytutek stanowią kobiety upośledzone umysłowo w stopniu lekkim<sup>38</sup>.

Małgorzata Kościelska szukając przyczyn powyższego stanu rzeczy wykazała, że zachowania aspołeczne uczniów szkół specjalnych upośledzonych w stopniu lekkim nie korelują z występowaniem patologii w rodzinie w szczególności z alkoholizmem rodzica/ów, sytuacją materialną rodziny oraz stylami wychowawczymi rodzica/ów<sup>39</sup>. Ważnym odkryciem jest również brak korelacji zachowań aspołecznych z poziomem intelektualnym uczniów szkół specjalnych<sup>40</sup>. Funkcjonowanie społeczne zgodne z normami silnie skorelo-

---

<sup>34</sup> R. K o ś c i e l a k, *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, Warszawa 1989, s. 48–58.

<sup>35</sup> Ibidem, s. 96.

<sup>36</sup> Ibidem, s. 105.

<sup>37</sup> Ibidem, s. 105.

<sup>38</sup> Ibidem, s. 107.

<sup>39</sup> M. K o ś c i e l s k a, op.cit, s. 132–135.

<sup>40</sup> Ibidem, s. 354.

wane jest z umiejętnościami wychowawczymi jednostek znaczących dostarczających prospołeczne wzory zachowań w sytuacjach trudnych i nagłych<sup>41</sup>.

Zaburzenia zachowania o charakterze społecznym i antyspołecznym są istotnym elementem diagnozy upośledzenia intelektualnego w stopniu lekkim. Nieprzystosowanie społeczne jako zespół utrwalonych skłonności do zachowań niezgodnych z normą nie stanowi komponentu upośledzenia umysłowego, jednakże ze względu na obciążenia wynikające z ograniczonej sprawności intelektualnej jest zaburzeniem współwystępującym. Samo upośledzenie zwiększa ryzyko występowania zachowań dewiacyjnych, co w perspektywie czasu może przerodzić się we „właściwe” nieprzystosowanie społeczne.

## Literatura

Albański L., *Niedostosowanie społeczne. Wybrane zagadnienia*, [w:] *Wspomaganie pedagogiczne niedostosowanych społecznie. Teoria i praktyka*, red. L. Albański, M. Kowalski, Jelenia Góra 2010.

Albański L., Kowalski M., *Wspomaganie społeczne niedostosowanych społecznie*, Jelenia Góra 2010.

Błeszyńska L., *Zasób słownictwa uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim klas gimnazjalnych. Diagnoza i propozycje rozwiązania problemu*, [w:] *Nauczanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Wybrane problemy teorii i praktyki*, red. S. Sadowska, Toruń 2006.

Colman A. M., *Słownik psychologii*, przekł. A. Cichowicz i in., Warszawa 2009.

Gołembowska M., *Rodzina jako podstawowe środowisko socjalizacyjno-wychowawcze a niedostosowanie społeczne dzieci i młodzieży*, [w:] *Resocjalizacja. Zagadnienia prawne, społeczne i metodyczne*, red. A. Jaworska, Kraków 2009.

Ilnicka R.M., *Sytuacja szkolna młodzieży niedostosowanej społecznie*, [w:] *Ciągłość i zmiana w obszarze profilaktyki społecznej i resocjalizacji*, red. D. Rybczyńska, Kraków 2003.

Ilnicka R.M., *Środowiskowy kontekst niedostosowania społecznego młodzieży*, Toruń 2009.

Kijak R. J., *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*, Warszawa 2013

Kościelak R., *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, Warszawa 1989.

Kościelska M., *Upośledzenie społeczne a rozwój społeczny: badania uczniów szkół specjalnych*, Warszawa 1984.

Kowalczevska-Grabowska K., Górska M., Kot-Radojewska M., *Niedostosowanie społeczne w percepcji i doświadczeniach uczniów i nauczycieli różnych typów szkół. Analiza porównawcza*, Dąbrowa Górnicza 2009.

Kozaczuk F., *Wartości i postawy nieletnich w różnych stadiach wykolejenia społecznego*, Rzeszów 2006.

---

<sup>41</sup> Ibidem, s. 355.



Małorńy I., Lokalna sieć wsparcia i profilaktyka wobec zjawiska niedostosowania społecznego dzieci i młodzieży na przykładzie miasta Bytom; <http://www.sbc.org.pl/dlibra/doccontent?id=12009&from=FBC> (dostęp: 14.03.2013).

Okoń W., *Nowy słownik pedagogiczny*, Warszawa 2007.

Pytka L., *Pedagogika resocjalizacyjna. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*, Warszawa 2005.

*Resocjalizacja. Teoria i praktyka pedagogiczna*, t. 1, red. B. Urban, J. Stanik, Warszawa 2007.

Seligman M.E.P., Walker E.F., Rosenhan D.L., *Psychopatologia*, przekł. J. Gilewicz, A. Wojciechowski, Poznań 2003.

Stępa M., *Choroba przewlekłych jako czynnik ryzyka trudności adaptacyjnych*, „Szkoła Specjalna” 2009, t. 70, nr 4.

Szymański A., *Niedostosowanie społeczne dzieci i młodzieży. Wybrane problemy*, Warszawa 2010.

Wysocka E., *Diagnoza w resocjalizacji*, Warszawa 2008.

Wysocka E., *Wybrane problemy diagnozy, niedostosowania społecznego. Obszary modele, zasady i sposoby rozpoznawania zjawisk*, „Chowanna” 2006, t. 2: *Resocjalizacja młodzieży niedostosowanej społecznie wybrane konteksty*.

## SOCIAL MALADJUSTMENT AND MENTAL RETARDATION MILD

**Keywords:** social maladjustment, mental retardation, mild, intellectual disability

Intellectual disability is conducive to the emergence of numerous difficulties of adaptation. Problems of adaptation mentally mild have in common with the genesis of social maladjustment. Both areas pedagogical magnetic interactions are intertwined, where the rehabilitation and reintegration process are conducive to the desired level of functioning of the psycho-social.

ELŻBIETA SOBOLEWSKA\*

## Osoba niepełnosprawna wkraczająca w dorosłe życie

**Słowa kluczowe:** niepełnosprawność, dorosłość, samodzielność, aktywność, prawa człowieka

Człowiek dorosły to taki, który osiągnął odpowiedni wiek, odpowiedni rozwój fizyczny i psychiczny. Określenie dorosły jest równoznaczne określeniu dojrzały, pełnoletni.

Jednym ze zjawisk rzutujących na dojrzałość człowieka jest jego niepełnosprawność. Jest to trwała lub okresowa niezdolność do wypełniania zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z normami prawnymi i społecznymi, spowodowana przewlekłą chorobą.

Celem zrozumienia czym jest dojrzałość, trzeba pojąć istotę procesu rozwoju człowieka. Podstawą tego procesu jest pewna fazowa sekwencja przemian zachodzących w funkcjonowaniu człowieka, związanych z upływem czasu i biegiem jego życia.

Ważne znaczenie w kształtowaniu dojrzałości człowieka odgrywa jego najbliższe otoczenie społeczne. Rodzina dysfunkcyjna często przyczynia się do zahamowania procesu dojrzewania, ponieważ jest źródłem szkodliwych doświadczeń w dzieciństwie. Ujawniają się one w bliższych związkach oraz w trudnościach uzyskiwania głębszej satysfakcji z dorosłego życia.

Potrzebą dokonywanie wyborów wymaga stworzenia okazji do samodzielnego myślenia, planowania i działania oraz podejmowania ryzyka. Tego właśnie najbardziej obawiają się rodzice osoby niepełnosprawnej. Nie potrafią oni wyjść z roli nadopieczonych i pozwolić dziecku zrobić błąd.

Dorosły człowiek dąży do samodzielności. Jednym z podstawowych czynników umożliwiających niezależną egzystencję jest możliwość podjęcia pracy, która w życiu osoby niepełnosprawnej odgrywa znaczącą rolę. Stanowi źródło dochodów gospodarstwa domowego i narzędzie rehabilitacji oraz integracji społecznej. Należy ona do podstawowych praw człowieka

Osoba niepełnosprawna ma wszystkie prawa zawarte w Konstytucji RP, mimo to owe prawa „dla ich dobra” niejednokrotnie nie są respektowane.

---

\* Mgr, nauczyciel, arteterapeuta, pedagog specjalny, dyrektor Zespołu Niepublicznych Szkół Specjalnych dla dzieci z autyzmem i uczniów ze sprzężonymi niepełnosprawnościami w Kup oraz Centrum Edukacyjno-Terapeutyczno-Diagnostycznego w Kup.

Zwłaszcza, jeżeli mamy do czynienia z osobą z głębszą niepełnosprawnością, jej potrzeby są bagatelizowane, utrudnia się jej również stworzenie rodziny.

Dorosły niepełnosprawny potrzebuje wsparcia i pomocy do końca życia.

Używając przymiotnika „dojrzały” najczęściej mamy w domyśle miękkiej wybarwiony owoc w odpowiednim kształcie i wielkości. Kiedy owoc dojrzeje czasem wystarczy niewielki podmuch wiatru, aby sam oderwał się od gałęzi macierzystego drzewa.

W przypadku organizmu człowieka od pierwszych chwil życia systematycznie się on rozwija, aby w konsekwencji oderwać się od domu rodzinnego i rozpocząć na własny rachunek samodzielne życie.

Dojrzałość jest pożądana i wysoko ceniona, ale najczęściej o niej mówi się wtedy, gdy ludzie rozpoznają jej brak.

Jednym ze zjawisk rzutujących na dojrzałość człowieka jest jego niepełnosprawność. Jest to trwała lub okresowa niezdolność do wypełniania zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z normami prawnymi i społecznymi, spowodowana przewlekłą chorobą, uszkodzeniem jakiegoś organu lub zaburzeniem jakiejś funkcji organizmu. Zgodnie z ustawodawstwem o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych, osobom tym przyznaje się po 16. roku życia stopnie niepełnosprawności określone w wydanym orzeczeniu. Obecnie przepisy przewidują trzy stopnie niepełnosprawności: znaczny, umiarkowany, lekki. Orzeczenie ustalające stopień niepełnosprawności jest jednocześnie podstawą do przyznania ulg i uprawnień przysługujących osobom niepełnosprawnym<sup>1</sup>.

Uznaje się, że człowiek dorosły to taki, który osiągnął odpowiedni wiek, odpowiedni rozwój fizyczny i psychiczny. Określenie dorosły jest równoznaczne określeniu dojrzały, pełnoletni<sup>2</sup>.

Dojrzałość fizyczna inaczej określana biologiczną u zdrowego człowieka następuje między 15. a 20. rokiem życia i polega na zmianach w budowie zewnętrznej ciała, którym towarzyszy powiększenie się narządów wewnętrznych. Proces dojrzewania biologicznego człowieka zostaje zakończony, gdy wszystkie narządy i układy są w pełni rozwinięte.

Dojrzałość emocjonalna jest składową dojrzałości psychicznej człowieka dobrze przystosowanego do własnej roli życiowej. Natomiast dojrzałość społeczna wyraża się w dostrzeganiu potrzeb i wartości innych, w umiejętności współpracy, w podejmowaniu bezinteresownych działań na rzecz środowiska.

Z analizy opracowań dotyczących różnych koncepcji psychologicznych wyłaniają się pewne wspólne cechy dojrzałej osoby, która potrafi zaspokajać

---

<sup>1</sup> A. M a c i a r z, *Mały leksykon pedagoga specjalnego*, Kraków 2005, s. 80–82.

<sup>2</sup> *Słownik języka polskiego*, t. 1, red. M. Szymczak, Warszawa 1978, s. 432.

swoje podstawowe potrzeby korzystając z akceptowanych społecznie zachowań w sposób, który nie rodzi problemów osobowościowych. W mniejszym lub większym stopniu potrafi ona zaakceptować siebie oraz poświęcić swoją energię i myśli społecznie istotnym celom i problemom wykraczającym poza zaspokojenie potrzeby bezpieczeństwa, miłości czy posiadania określonej pozycji społecznej. Charakteryzuje ją konstruktywny stosunek do siebie, zadowalający stan wewnętrznej integracji i energii, zdolność do urzeczywistniania pozytywnych możliwości i wartości osobistych, zdolność do osiągania autonomii i do konstruktywnych kontaktów z otoczeniem społecznym, właściwe spostrzeganie rzeczywistości oraz zdolność do radzenia sobie z typowymi wymogami i stresami życia.

Dojrzałość jest atrybutem funkcjonowania osób dorosłych, lecz z dorosłością nie jest definicyjnie utożsamiana. Wprawdzie pozytywny wynik egzaminu maturalnego nazywa się „świadectwem dojrzałości”, ale większość ludzi ma świadomość że jest to tylko metafora i nie należy jej traktować zbyt dosłownie.

Jednym z podstawowych kryteriów potocznego rozpoznawania dojrzałości jest „odpowiedzialność”. Dojrzałość jest określana jako normatywnie postulowany i ceniony społecznie sposób postępowania. Często oznacza posiadanie zdolności do spełniania specyficznych wymagań instytucjonalnych lub środowiskowych. Mówimy wtedy o dojrzałości szkolnej, religijnej, obywatelskiej lub dojrzałości do małżeństwa czy rodzicielstwa. Ten sposób myślenia o dojrzałości możemy umieścić bardziej w nurcie pedagogiki społecznej i moralnej niż w refleksji psychologicznej.

W kształtowaniu tej pedagogiczno-potocznej wizji dojrzałości i wyobrażeń na ten temat istotną rolę odgrywają stereotypy społeczne, ideologiczne, kulturowe i obyczajowe. Oznacza to, że mogą istnieć różne wzorce dojrzałości i różne podejścia do jej kształtowania i weryfikacji. Sytuacja ta tworzy więc potrzebę sięgania w sprawie dojrzałości nie tylko do obiegowych przekonań, ale także do bardziej pogłębionych analiz prowadzonych w obrębie psychologii.

Obecnie psycholodzy sporadycznie zajmują się dojrzałością, co ukazuje istotne przemiany w budowaniu teorii psychologicznych. W ostatnich latach znacznie rzadziej niż kiedyś, tworzy się całościowe koncepcje człowieka, więcej uwagi przywiązuje się sprawności i skuteczności funkcjonowania, a mniej zdolności do życia w zgodzie z wartościami i normami społecznymi.

Obraz dojrzałości z perspektywy psychologicznej znacznie różni się od potocznych wyobrażeń. Celem zrozumienia czym jest dojrzałość, trzeba pojąć istotę procesu rozwoju człowieka. Podstawą tego procesu jest pewna fazowa sekwencja przemian zachodzących w funkcjonowaniu człowieka, związanych z upływem czasu i biegiem jego życia. Przyjmuje się na ogół, że przebieg

tych przemian nie stanowi jedynie efektu wpływów środowiska i zamierzonych oddziaływań wychowawczych, ale podporządkowany jest także jakiemś wewnętrznemu planowi lub programowi prawidłowego rozwoju, który w sprzyjających okolicznościach powinien prowadzić do osiągnięcia dojrzałości. Zatem prawidłowy przebieg przemian, zgodny z tym wewnętrznym programem, określa się mianem dojrzewania.

Największy zasób wiedzy dotyczy procesu dojrzewania biologicznego. Warto jednak zaznaczyć, że prawidłowości i etapy rozwoju biologicznego mogą być źródłem stereotypów myślenia o całej problematyce dojrzałości, które prowadzą do nieporozumień w myśleniu o dojrzałości. Psychologiczne aspekty rozwoju są znacznie bardziej skomplikowane i trudniejsze do obserwacji niż przemiany biologiczne. Na przykład upływ czasu życia prowadzi nieuchronnie do dojrzewania biologicznego, ale osoby dorosłe i starsze często nie osiągają dojrzałości psychologicznej i moralnej. Zatem w dorosłej fizycznie postaci kryje się przestraszone lub rozczarowane dziecko lub zbuntowany i zdezorientowany młodzieniec.

Psychologia kliniczna w zaburzeniu procesu rozwoju osobistego dopatruje się podłoża nerwicowych zaburzeń emocjonalnych. Typowymi przyczynami tak pojmowanej niedojrzałości jest brak doświadczeń niezbędnych do prawidłowego rozwoju lub nadmiar szkodliwych oddziaływań zaburzających ten proces.

Ważne znaczenie w kształtowaniu dojrzałości człowieka odgrywa jego najbliższe otoczenie społeczne. Rodzina jest równocześnie istotą biologiczną i instytucją społeczną. Jest to organizm wykazujący jedność życiową i funkcjonalną<sup>3</sup>.

Rodzina dysfunkcyjna często przyczynia się do zahamowania procesu dojrzewania, ponieważ jest źródłem szkodliwych doświadczeń w dzieciństwie. Kluczową rolę odgrywa frustracja z powodu zaburzenia podstawowych potrzeb: bezpiecznego przywiązania do innych, autonomii, kompetencji i tożsamości, wolności wyrażania ważnych potrzeb i emocji, spontaniczności i zabawy, realistycznego ograniczania i samokontroli.

Niezaspokojenie ważnych potrzeb we wcześniejszych okresach życia, mimo upływu lat nadal skupia uwagę i energię oraz skłania dorosłego człowieka do odtwarzania dziecięcych zachowań i postaw. Ujawnia się w bliższych związkach oraz w trudnościach uzyskiwania głębszej satysfakcji z dorosłego życia.

Człowiek dorosły w życiu codziennym jest zmuszony do podejmowania decyzji i dokonywania wyboru. Wiąże się to z koncepcją jakości życia.

---

<sup>3</sup> N. H a n - I l g i e w i c z, *Więź rodzinna w aspekcie pedagogiki specjalnej*, Warszawa 1966, s. 30.

W grę wchodzi takie potrzeby, jak: autonomia, spełnienie i poszanowanie. Dokonywanie wyborów jest aspektem niezależnego funkcjonowania, które definiuje indywidualny charakter danej osoby<sup>4</sup>.

Potrzeba dokonywania wyborów wymaga stworzenia okazji do samodzielnego myślenia, planowania i działania oraz podejmowania ryzyka. Tego właśnie najbardziej obawiają się rodzice osoby niepełnosprawnej. Nie potrafią oni wyjść z roli nadopiekuńczych i pozwolić dziecku zrobić błąd. Nie potrafią zrozumieć, że błędy także stwarzają okazję do koniecznej nauki<sup>5</sup>.

Badania i obserwacje pokazują, że wielu ludzi nie osiąga pełnej dojrzałości i ich rozwój zatrzymuje się na etapach wcześniejszych. Taka niedojrzałość kojarzy się z optymalnym stanem funkcjonowania jednostki zarówno w wymiarze indywidualnym, jak i społecznym. Wyznacznikiem „normalności” jest zakres w jakim jednostka spełnia oczekiwania społeczne. Jej brak jest równoznaczny z zaburzonym zachowaniem<sup>6</sup>.

Dorosły człowiek dąży do samodzielności. Jednym z podstawowych czynników umożliwiających niezależną egzystencję jest zwłaszcza możliwość podjęcia pracy. Często praca zawodowa jest naznaczona wieloma trudnościami wynikającymi z niepełnosprawności i wymaga interwencji<sup>7</sup>. Zanim osoba niepełnosprawna podejmie próbę znalezienia odpowiedniej pracy musi zastanowić się, czy jej szczególne zainteresowania lub umiejętności można wykorzystać w życiu zawodowym. Oprócz kompetencji społecznych dorosłego niepełnosprawnego należy przeanalizować jego obciążenia sensoryczne, które mogą utrudniać funkcjonowanie w miejscu pracy<sup>8</sup>.

Często osoby z niepełnosprawnością wykazują nadwrażliwość na dźwięki, smaki, zapachy, obrazy. Bodźce sensoryczne, które większość ludzi potrafi przefiltrować, mogą być obezwładniające dla osoby z autyzmem i wpłynąć negatywnie na jej zdolność do koncentracji. Wielu niepełnosprawnych z całościowym zaburzeniem rozwoju pozostaje bez pracy. Są to osoby, które z powodu swojej dysfunkcyjności doświadczyły negatywnych sytuacji, zwłaszcza, gdy nie były odpowiednio wcześniej zdiagnozowane. Tego typu doświadczenia powodują znaczne obniżenie samooceny<sup>9</sup>.

---

<sup>4</sup> E. Wilson, *Contemporary issues in choice-making for people with a learning disability*, „Mental Handicap” 1992, No. 1, s. 3–13.

<sup>5</sup> P. Randall, J. Parker, *Autyzm: jak pomóc rodzinie* przekł. S. Pikiel, Sopot 2010, s. 268.

<sup>6</sup> A. Żywanowska, *Agresja u osób z lekką niepełnosprawnością*, Kraków 2009, s. 62–63.

<sup>7</sup> Autorka niniejszej pracy, ze względu na posiadane doświadczenie, swoją uwagę skupia na osobach z całościowym zaburzeniem rozwoju.

<sup>8</sup> C. Preißman, *Zespół Aspergera. Teoria i praktyka*, tłum. J. Arentowicz, Sopot 2013 s. 162–163.

<sup>9</sup> *Zatrudnienie osób z Zespołem Aspergera. Poradnik praktyczny*, tłum. O. Frączak-Faure, red. polskiego tłum. J. Zgierski, Warszawa 2008.

Praca w życiu osoby niepełnosprawnej odgrywa znaczącą rolę. Stanowi źródło dochodów gospodarstwa domowego i narzędzie rehabilitacji oraz integracji społecznej. Należy ona do podstawowych praw człowieka, a w szczególności praw niepełnosprawnych (Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, 2006). W Polsce zostały one zapisane w Konstytucji<sup>10</sup> oraz Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych<sup>11</sup>, która stwierdza, że niepełnosprawni posiadają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji. Karta podaje również katalog dziesięciu szczegółowych uprawnień, w tym prawo pracy na otwartym rynku zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami. Niepełnosprawni, gdy tego wymagają mają prawo do pracy w warunkach dostosowanych do swoich potrzeb.

Karta Praw jest uchwałą, zatem do jej realizacji wymagane są akty prawne wykonawcze o randze ustawy (np. prawo do edukacji normalizuje Ustawa o systemie oświaty<sup>12</sup>, prawo do opieki zdrowotnej reguluje Ustawa o świadczeniach zdrowotnych i o ochronie zdrowia psychicznego<sup>13</sup>, a prawo do pracy – Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnieniu osób niepełnosprawnych<sup>14</sup>, o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy<sup>15</sup> oraz Kodeksu pracy<sup>16</sup>). Szczegółowe kwestie regulowane są na mocy rozporządzeń.

Osoba niepełnosprawna posiada wszystkie prawa zawarte w Konstytucji, w tym również do życia seksualnego i zakładania rodziny, co gwarantuje też Karta Praw. Jednak te prawa „dla dobra” niepełnosprawnych niejednokrotnie nie są respektowane. Zwłaszcza jeżeli mamy do czynienia z osobami z głębszą niepełnosprawnością, ich potrzeby seksualne są bagatelizowane, utrudnia się im również tworzenie rodzin. Prawa i potrzeby w tym zakresie

---

<sup>10</sup> Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (DzU z 1997 r. nr 78, poz. 483).

<sup>11</sup> Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (MP z 1997 r. nr 50, poz. 475).

<sup>12</sup> Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (DzU z 2004 r. nr 256, poz. 2572 z późn. zm.); Ustawa z dnia 27 lipca 2005 r. – Prawo o szkolnictwie wyższym (DzU z 2012 r. poz. 572 z późn. zm.).

<sup>13</sup> Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (DzU z 2008 r. nr 164, poz. 1027 z późn. zm.); Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego (DzU z 2011 r. nr 231, poz. 1375 z późn. zm.).

<sup>14</sup> Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (DzU z 2011 r. nr 127, poz. 721 z późn. zm.).

<sup>15</sup> Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (DzU z 2008 r. nr 69, poz. 415 z późn. zm.).

<sup>16</sup> Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. – Kodeks pracy (DzU z 1998 r. nr 21, poz. 94 z późn. zm.).

są takie same dla każdego człowieka, a jakiegokolwiek ograniczenia są jego łamaniem.

Niepełnosprawni chcą czuć się potrzebni, kochani i mieć szansę kochać nie tylko platonicznie. Kobiety chcą być matkami, żonami, a mężczyźni – mężami i ojcami. Posiadać własne mieszkanie, samodzielnie decydować o gospodarowaniu czasem, godnie żyć i pracować zgodnie z kwalifikacjami i indywidualnymi możliwościami.

Ponieważ dojrzałość związana jest z określonym kształtem osobowości, to można by oczekiwać, że jest czymś dość trwałym. Nie oznacza to jednak, że osoba dojrzała zawsze, w każdych okolicznościach, będzie postępować w sposób „dojrzały”, czyli zgodny z tym, czego oczekuje od niej otoczenie. Dorosły niepełnosprawny potrzebuje wsparcia i pomocy do końca życia.

## Literatura

H a n - I l g i e w i c z N., *Więź rodzinna w aspekcie pedagogiki specjalnej*, Warszawa 1966. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (DzU z 1997 r. nr 78, poz. 483).

M a c i a r z A., *Mały leksykon pedagoga specjalnego*, Kraków 2005.

P r e i ß m a n n C., *Zespół Aspergera. Teoria i praktyka*, tłum. J. Arentowicz, Sopot 2013.

R a n d a l l P., P a r k e r J., *Autyzm: jak pomóc rodzinie*, tłum. S. Pikiel, Sopot 2010.

*Słownik języka polskiego*, t. 1, red. M. Szymczak, Warszawa 1978.

Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (MP z 1997 r. nr 50, poz. 475).

Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego (DzU z 2011 r. nr 231, poz. 1375 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. – Kodeks pracy (DzU z 1998 r. nr 21, poz. 94 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (DzU z 2004 r. nr 256, poz. 2572 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (DzU z 2011 r. nr 127, poz. 721 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (DzU z 2008 r. nr 69, poz. 415 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (DzU z 2008 r. nr 164, poz. 1027 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 27 lipca 2005 r. – Prawo o szkolnictwie wyższym (DzU z 2012 r. poz. 572 z późn. zm.).

W i l s o n E., *Contemporary issues in choice-making for people with a learning disability*, „Mental Handicap” 1992, No. 1.

*Zatrudnienie osób z Zespołem Aspergera. Poradnik praktyczny*, tłum. O. Frączak-Faure, red. polskiego tłum. J. Zgierski, Warszawa 2008.

Ż y w a n o w s k a A., *Agresja u osób z lekką niepełnosprawnością*, Kraków 2009.



## A DISABLED PERSON WHICH BECOMING ADULT

**Keywords:** disability, adulthood, self-reliance, activity, human rights

An adult is one who has reached a certain age, adequate physical and mental development. The term adult is equivalent to defining a mature age.

One of the phenomena influencing the maturity of a man is his disability. It is a permanent or periodic inability to fulfil the tasks and roles of social life in accordance with the legal and social norms, caused by chronic disease.

To understand what is maturity, you need to understand the process of human development. The basis of this process is a certain sequence of phase transformations occurring the functioning of a human, associated with time and the course of his life.

Important role in shaping human maturity plays its closest social environment.

Dysfunctional family often contributes to the inhibition of the maturation process because it is a source of harmful experiences in childhood. They appear in a closer relationship and the difficulties of obtaining a deeper satisfaction in adult life.

The need to make choices requires the creation of opportunities for independent thinking, planning and action and risk-taking. That is what fear the most parents of a disabled person. They cannot get out of the role of overprotective and let they child make a mistake.

Adult man strives for independence. One of the key factors enabling independent existence is work. Jobs in the life of a disabled person plays a significant role. It is a source of household income and utility rehabilitation and social integration. It belongs to the fundamental human rights. Disabled person has all the rights contained in the Constitution. But these rights „for their own good”, often are not respected. Especially if we are dealing with a person with profound disabilities. Their needs are underestimated. They are also hindered from family formation.

Disabled adult needs support and help for long life.

SŁAWOMIR ŚLIWA\*

## Oddziaływania kompensacyjno-korekcyjne wobec nieletnich w placówkach resocjalizacyjno-rewalidacyjnych

**Słowa kluczowe:** rewalidacja, resocjalizacja, nieletni, placówki resocjalizacyjno-rewalidacyjne

Artykuł porusza problematykę nieletnich niedostosowanych społecznie, którzy są niepełnosprawni intelektualnie. Proces wykolejenia społecznego przedstawiony jest w kontekście tychże osób. W niniejszej pracy zostały wyartykułowane potrzeby oraz możliwości procesu korekcyjno-kompensacyjnego w placówkach resocjalizacyjno-rewalidacyjnych oraz problemy z jakimi zmagają się nieletni po wyjściu z tego typu zakładów.

### Wstęp

Zdaniem Zofii Sękowskiej resocjalizacja to dział pedagogiki specjalnej zajmujący się teorią i praktyką wychowawczych oddziaływań wobec jednostek niedostosowanych społecznie oraz zagrożonych tymże niedostosowaniem. Jej przedmiotem są procesy wykolejenia wychowawczego oraz społeczno-prawnego nieletnich, uwarunkowania wczesnej przestępczości, profilaktyka oraz dynamika, a także wyznaczniki i metody skuteczności oddziaływań resocjalizacyjnych, głównie w ramach kurateli sądowej i zakładów poprawczych<sup>1</sup>. Niedostosowany społecznie to osoba, która albo na skutek niekorzystnych warunków środowiskowych, albo ze względu na zaburzenia chorobowe ma trwałe trudności w dostosowaniu się do powszechnie uznanych norm społecznych, tj. etycznych, obyczajowych i prawnych. Podłoże niedostosowania związane jest z wpływami zewnętrznymi domu, szkoły, dalszego środowiska

---

\* Dr, Wydział Pedagogiczny Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu.

<sup>1</sup> Z. Sękowska, *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Warszawa 2001, s. 59.

i/lub stanowi rezultat nieprawidłowości anatomicznych czy funkcjonalnych organizmu<sup>2</sup>.

Nieletni umieszczani w placówkach typu resocjalizacyjno-rewalidacyjnego to osoby niedostosowane społecznie, które są niepełnosprawne intelektualnie. Wsparcie jakiego owe jednostki wymagają nie tylko wiąże się z nie przestrzeganiem norm społecznych przez nie, lecz dodatkowo z wpływem niepełnosprawności na tego typu zachowanie. Zatem przed pedagogami stoi nie lada wyzwanie. Oddziaływania korekcyjno-kompensacyjne muszą skupić się nie tylko na korekcji zachowania odbiegającego od normy, ale również korekcji i kompensacji zaburzeń rozwojowych związanych z obniżeniem poziomu funkcjonowania intelektualnego. Szczególnie ważną kwestią jest tutaj nauka niezależności i prawidłowego funkcjonowania w rolach społecznych tychże osób.

Kształcenie specjalne powinno realizować następujące cele:

- usprawniać funkcje psychiczne;
- kompensować różne braki;
- korygować niedostatecznie adekwatne wyobrażenia i pojęcia;
- korygować szkodliwe postawy, błędne obrazy samego siebie;
- doprowadzać do najlepszego rozwoju psychofizycznego przez korygowanie, kompensowanie i usprawnianie;
- przygotowywać do pracy zawodowej i kontaktów społecznych;
- kształtować odpowiednie cechy charakteru i osobowości, mających ułatwić aktywne współdziałanie w życiu społeczno-zawodowym<sup>3</sup>.

## **Młodzieżowe ośrodki wychowawcze w systemie rewalidacji nieletnich niedostosowanych społecznie**

Młodzieżowe ośrodki wychowawcze (dalej: MOW) działają na zasadach ustalonych Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 grudnia 2011 r. w sprawie szczegółowych zasad kierowania, przyjmowania, przenoszenia, zwalniania i pobytu nieletnich w młodzieżowym ośrodku wychowawczym oraz Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 maja 2011 r. w sprawie rodzajów i szczegółowych zasad działania placówek publicznych, warunków pobytu dzieci i młodzieży oraz wysokości i zasad odpłatności wnoszonej przez rodziców za pobyt ich dzieci w tychże ośrodkach.

---

<sup>2</sup>J. Doroszevska, *Pedagogika specjalna*, t. 2, Warszawa 1981, s. 617.

<sup>3</sup>H. Borzyszkowska, *Oligofrenopedagogika*, Warszawa 1985, s. 56–57.

Młodzieżowe Ośrodki Wychowawcze prowadzone są dla dzieci i młodzieży niedostosowanych społecznie, wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki, metod pracy, wychowania i resocjalizacji. Podejmuje się działania resocjalizacyjno-wychowawcze, a w odniesieniu do dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim resocjalizacyjno-rewalidacyjne<sup>4</sup>. Nieletni wobec którego sąd rodzinny zastosował środek wychowawczy w postaci umieszczenia w MOW, kierowany jest do placówki wskazanej przez Ośrodek Rozwoju Edukacji w Warszawie przez starostę właściwego ze względu na miejsce zamieszkania lub ze względu na miejsce pobytu nieletniego (w przypadku braku miejsca zamieszkania)<sup>5</sup>.

Ośrodek Rozwoju Edukacji współpracuje z ośrodkami i wszystkimi starostwami na terenie kraju przy wykorzystaniu centralnego systemu informatycznego. Ponadto dzięki współpracy z innymi podmiotami, takimi jak sądy rodzinne czy kuratorzy oświaty istnieje możliwość uzyskiwania wielu danych, poddawanych analizie i refleksji, będących podstawą do podejmowania działań mających na celu podnoszenie jakości funkcjonowania tychże placówek<sup>6</sup>.

Według stanu na dzień 30 września 2013 r. w Polsce funkcjonują 93 placówki, w tym:

- resocjalizacyjne:
  - dla dziewcząt – 20,
  - dla chłopców – 49;
- resocjalizacyjne koedukacyjne – 7;
- resocjalizacyjno-rewalidacyjne:
  - dla dziewcząt – 1,
  - dla chłopców – 5;
- resocjalizacyjne i resocjalizacyjno-rewalidacyjne:
  - dla dziewcząt – 4,
  - dla chłopców – 7<sup>7</sup>.

Funkcjonujące w systemie edukacji MOW stanowią kategorie placówek, w których stosowana jest specjalna organizacja procesu nauczania, metody pracy i wychowania. Ośrodki udzielają specjalistycznej pomocy psychoedukacyjnej lub resocjalizacyjnej. Przeznaczone są one dla dzieci i młodzieży, wykazujących z powodu zaburzeń rozwojowych trudności w uczeniu się i nieprawidłowości w funkcjonowaniu w rolach społecznych (jednostki te są

---

<sup>4</sup> DzU z 2011 r. nr 109, poz. 631.

<sup>5</sup> DzU z 2011 r. nr 296, poz. 1755.

<sup>6</sup> T. K a n i o s k a, *Młodzieżowe ośrodki wychowawcze i młodzieżowe ośrodki socjoterapii jako ogniwo lokalnej strategii rozwiązywania problemów dzieci i młodzieży*, Warszawa 2013, s. 4.

<sup>7</sup> [www.ore.edu.pl](http://www.ore.edu.pl) (dostęp: 25.11.2013).

zagrożone demoralizacją, niedostosowaniem społecznym, czy też uzależnieniem od substancji psychoaktywnych) oraz dla nieletnich zdemoralizowanych i niedostosowanych społecznie<sup>8</sup>.

Ośrodek przyjmuje młodzież w wieku od 13 do 18 lat. W przypadku bardzo wysokiego stopnia demoralizacji wyjątkowo umieszczane są także dzieci od lat 10. W uzasadnionych przypadkach wychowanek może przebywać w ośrodku aż do ukończenia 21 lat<sup>9</sup>.

Celem MOW – zgodnie z Ustawą o postępowaniu w sprawach nieletnich – jest tworzenie właściwych do prawidłowego rozwoju dzieci i młodzieży warunków wychowawczych, zdrowotnych i materialnych oraz umożliwienie prawidłowego przebiegu procesów rozwoju i socjalizacji. Zadaniem ośrodka jest eliminowanie przyczyn i przejawów niedostosowania społecznego, przygotowanie wychowanków do samodzielnego życia zgodnego z normami prawnymi i społecznymi oraz samodzielności zawodowej<sup>10</sup>.

Zgodnie z Rozporządzeniem MEN do podstawowych zadań placówek należy eliminowanie przyczyn i przejawów niedostosowania społecznego, przygotowanie wychowanków do reintegracji społecznej, samodzielności zawodowej oraz do życia zgodnego z powszechnie obowiązującymi normami prawnymi i społecznymi. Zadania te realizowane są przez:

- organizowanie zajęć dydaktycznych, profilaktyczno-wychowawczych, terapeutycznych i resocjalizacyjnych umożliwiających nabywanie umiejętności życiowych ułatwiających prawidłowe funkcjonowanie w środowisku rodzinnym i społecznym;
- pomoc w planowaniu kariery edukacyjnej i zawodowej, z uwzględnieniem możliwości i zainteresowań wychowanków;
- udzielanie pomocy rodzicom (prawnym opiekunom) w zakresie doskonalenia umiejętności niezbędnych we wspieraniu rozwoju dzieci i młodzieży, w szczególności w zakresie rozwijania potencjalnych możliwości oraz unikania zachowań ryzykownych.

Jak podkreśla M. Noszczyk umieszczenie w tego typu placówce w odczuciu wychowanek wiąże się z „zaszufladkowaniem” i jest przyczyną niższego poczucia wartości samego siebie. Wychowankowie wzajemnie nazywają się

---

<sup>8</sup> J. K u l e s z a, *Analiza bazy i struktur miejsc w Młodzieżowych Ośrodkach Wychowawczych i Młodzieżowych Ośrodkach Socjoterapii*, Warszawa 2009, s. 8.

<sup>9</sup> A. K a m i ń s k i, *Resocjalizacja nieletnich w warunkach młodzieżowego ośrodka wychowawczego – terażniejszość i przyszłość*, [w:] *Resocjalizacja – zagadnienia prawne, społeczne i metodyczne*, red. A. Jaworska, Kraków 2009, s. 345–346.

<sup>10</sup> I. M u d r e c k a, *Młodzieżowy ośrodek wychowawczy*, [w:] *Formy opieki, wychowania i wsparcia w zreformowanym systemie pomocy społecznej*, red. J. Brągiel, S. Badora, Opole 2005, s. 439.

„świrami”, „osobami upośledzonymi”, a swój pobyt w placówce traktują jako zło konieczne<sup>11</sup>.

## **Zakłady poprawcze w systemie rewalidacji nieletnich niedostosowanych społecznie**

Przesłanką do umieszczenia w zakładzie poprawczym nieletniego jest nieskuteczność stosowanych dotychczas oddziaływań resocjalizacyjnych lub dopuszczenie się przez niego czynu karalnego, który wskazuje na bardzo wysoki stopień jego demoralizacji, np. zabójstwo, gwałt zbiorowy ze szczególnym okrucieństwem<sup>12</sup>.

Zadaniem zakładu poprawczego jest przygotowanie wychowanków do życia zgodnego z normami społecznymi, a także nauczanie samodzielności życiowej (przez zintegrowaną działalność wychowawczą, korekcyjną, dydaktyczną i opiekuńczą); przygotowanie do pracy zawodowej; organizowanie udziału w życiu społecznym, gospodarczym oraz kulturalnym środowiska wychowanków; współdziałanie w procesie wychowawczym z wychowankami i ich rodzinami, organizacjami społecznymi, ośrodkami pomocy społecznej właściwymi organowi administracji rządowej i samorządu terytorialnego oraz innymi osobami<sup>13</sup>.

W Polsce obecnie funkcjonują 32 zakłady poprawcze<sup>14</sup>. Zakłady poprawcze kategoryzuje się według kryterium uwarunkowań psychofizycznych oraz stopnia demoralizacji na:

- dla nieletnich zdemoralizowanych w mniejszym stopniu, gdzie praca wychowawcza odbywa się w środowisku otwartym zakładów (bezpośredni nadzór wychowawczy);
- dla nieletnich zdemoralizowanych w stopniu wysokim (wzmoczony nadzór wychowawczy);
- dla nieletnich upośledzonych umysłowo, gdzie stosowane są oddziaływania resocjalizacyjno-rewalidacyjne;

---

<sup>11</sup> M. N o s z c z y k, *Doświadczenia i refleksje początkującego wychowawcy w pracy z młodzieżą zdemoralizowaną i upośledzoną umysłowo w młodzieżowym ośrodku wychowawczym*, „Chowanna” 2006, t. 2, s. 144–145.

<sup>12</sup> I. M u d r e c k a, *Zakład poprawczy*, [w:] *Formy opieki, wychowania i wsparcia w zreformowanym systemie pomocy społecznej*, red. J. Brągiel, S. Badora, Opole 2005, s. 471.

<sup>13</sup> R. B o r o w s k i, D. W y s o c k i, *Instytucje wychowania resocjalizującego*, Płock 2001, s. 83.

<sup>14</sup> <http://ms.gov.pl/pl/dzialalnosc/zaklady-poprawcze-schroniska-dla-nieletnich> (dostęp: 12.11.2013).

- dla nieletnich z zaburzeniami psychicznymi na podłożu zmian w ośrodkowym układzie nerwowym oraz z innymi zaburzeniami osobowości (wzmoczona opieka psychoterapeutyczna)<sup>15</sup>.

Zakłady poprawcze są placówkami resocjalizacyjnymi, które działają na podstawie Rozporządzenia Ministra Sprawiedliwości z dnia 17 października 2001 r. w sprawie zakładów poprawczych i schronisk dla nieletnich<sup>16</sup>. Działalność resocjalizacyjną w zakładzie prowadzi się w oparciu o roczny i perspektywiczny plan rozwoju. W planach uwzględnia się udzielanie wychowankowi i jego rodzicom pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz psychiatrycznej, która może być organizowana w formie:

- zajęć psychoedukacyjnych;
- zajęć specjalistycznych: korekcyjnych, wyrównawczych, rewalidacyjnych, socjoterapeutycznych oraz innych zajęć o charakterze terapeutycznym;
- porad dla wychowanków oraz ich rodziców, konsultacji i warsztatów;
- działań mediacyjnych i interwencyjnych w sytuacjach zagrożeń i kryzysowych.

Zgodnie z Rozporządzeniem zakłady poprawcze otwarte przeznaczone są dla nieletnich, którzy:

- nie przebywali w aresztach śledczych lub zakładach karnych;
- nie dopuścili się czynu karalnego (określonego w art. 134; 148 § 1, 2 lub 3; 156 § 1 lub 3; 163 § 1 lub 3; 166; 173 § 1 lub 3; 197 § 3; 252 § 1 lub 2; 280 kodeksu karnego);
- wyrażają wolę uczestniczenia w procesie resocjalizacji i których postawa oraz zachowanie w schronisku za tym przemawia;
- nie identyfikują się z podkulturą przestępczą.

W zakładach poprawczych mogą być również umieszczani wychowankowie z innych zakładów resocjalizacyjnych, jeżeli przemawiają za tym ich zachowanie, postawy lub wskazania zespołu diagnostyczno-korekcyjnego. Kształcenie ogólne i zawodowe oraz zatrudnianie prowadzi się na terenie zakładu lub poza nim, z uwzględnieniem postaw, potrzeb, uzdolnień i zainteresowań wychowanków. Praktyczna nauka zawodu również może odbywać się poza zakładem. W czasie wolnym od nauki i pracy zajęcia o charakterze kulturalnym, oświatowym, sportowym i rekreacyjnym prowadzone są na terenie zakładu lub poza nim. W zakładach tego typu liczba osób w grupie wychowawczej i oddziale szkolnym powinna wynosić nie więcej niż 12.

Zakłady resocjalizacyjne półotwarte przeznaczone są dla nieletnich, których popełnione czyny karalne i niekorzystne zmiany zachowania nie dają podstaw do umieszczenia ich w placówkach resocjalizacyjnych otwartych.

---

<sup>15</sup> Ibidem.

<sup>16</sup> DzU z 2001 r. nr 124, poz. 1359.

W zakładach poprawczych mogą być umieszczani wychowankowie z placówek:

- resocjalizacyjnych otwartych, których zachowanie nie uzasadnia dalszego tam pobytu;
- resocjalizacyjnych zamkniętych i o wzmożonym nadzorze wychowawczym, co do których istnieje przekonanie, że dalszy proces resocjalizacji może przebiegać w zakładach resocjalizacyjnych półotwartych.

Kształcenie ogólne i zawodowe oraz zatrudnianie wychowanków prowadzi się na terenie placówki. W czasie wolnym od pracy zajęcia mogą być prowadzone również na terenie lub poza zakładem pod bezpośrednim nadzorem jego pracowników. W uzasadnionych przypadkach można wyrazić zgodę na kształcenie ogólne i zawodowe oraz zatrudnienie poza zakładem. W tego typu placówkach liczba osób w grupie wychowawczej i oddziale szkolnym nie powinna przekraczać 10.

Zakłady resocjalizacyjne zamknięte przeznaczone są dla nieletnich, którzy wielokrotnie uciekali z placówek resocjalizacyjnych otwartych lub półotwartych. Kształcenie ogólne i zawodowe, zatrudnianie oraz zajęcia w czasie wolnym od nauki i pracy prowadzone są na terenie zakładu. W instytucjach tych praca resocjalizacyjna – w szczególności poprzez zajęcia terapeutyczne – jest ukierunkowana na rozpoznawanie i eliminowanie przyczyn ucieczek. Liczba osób w grupie wychowawczej i oddziale szkolnym nie powinna przekraczać 8.

Zakłady resocjalizacyjne o wzmożonym nadzorze wychowawczym przeznaczone są dla nieletnich, wobec których sąd orzekł umieszczenie w tego rodzaju placówce. W zakładach tego typu mogą być umieszczeni na zasadach określonych w art. 85 lub art. 91 § 2 ustawy, dezorganizujący pracę w innych zakładach wychowankowie, którzy ukończyli 16. rok życia (w wyjątkowych przypadkach – 15.). Praca resocjalizacyjna w warunkach wzmożonego nadzoru wychowawczego polega głównie na:

- zaplanowaniu indywidualnych oddziaływań wychowawczych, w tym zajęć edukacyjnych, korekcyjnych i terapeutycznych w warunkach czasowego ograniczenia kontaktów z grupą wychowawczą;
- określeniu porządku dla poszczególnych grup wychowawczych, oddziałów szkolnych, grup warsztatowych oraz warunków czasowego ograniczenia kontaktów z innymi wychowankami.

Kształcenie ogólne, zawodowe i zatrudnianie oraz zajęcia w czasie wolnym od nauki i pracy prowadzone są na terenie placówki. W szczególnie uzasadnionych przypadkach dla wychowanków wykazujących poprawę w zachowaniu mogą być organizowane zajęcia poza zakładem pod bezpośrednim i stałym nadzorem jego pracowników. Liczba osób w grupie wychowawczej i oddziale szkolnym nie powinna przekraczać 4.



Zakłady resocjalizacyjno-rewalidacyjne są przeznaczone dla nieletnich upośledzonych umysłowo. Pracę resocjalizacyjną prowadzi się na terenie lub poza placówką, z zastosowaniem środków, form, metod wychowania i nauczania przewidzianych dla młodzieży upośledzonej umysłowo. Liczba osób w grupie wychowawczej i oddziale szkolnym powinna wynosić do 8.

Placówki resocjalizacyjno-terapeutyczne przeznaczone są dla nieletnich:

- z zaburzeniami rozwoju osobowości na tle organicznego uszkodzenia centralnego układu nerwowego;

- uzależnionych od środków odurzających lub psychotropowych;

- nosicieli wirusa HIV.

W zakładach tego typu praca resocjalizacyjna uwzględnia zajęcia terapeutyczno-korekcyjne. Kształcenie ogólne oraz zawodowe prowadzi się na terenie placówki, natomiast zajęcia w czasie wolnym od nauki i pracy na terenie lub poza nim. Liczba osób w grupie wychowawczej i oddziale szkolnym powinna nie przekraczać 6.

Zakłady readaptacyjne przeznaczone są dla nieletnich, którzy:

- przebywając w schronisku dla nieletnich, odmawiali uczestniczenia w procesie wychowania, edukacji i terapii;

- uciekli ze schroniska lub co najmniej dwukrotnie nie wrócili z przepustki, a istnieją uzasadnione podstawy do przypuszczenia, że będą to czynić nadal;

- w czasie pobytu w schronisku co najmniej dwukrotnie dopuścili się czynów zabronionych;

- przebywając w zakładzie poprawczym innego rodzaju, odmawiali uczestniczenia w procesie wychowania, edukacji i terapii;

- uciekli z zakładu poprawczego lub co najmniej dwukrotnie nie wrócili z przepustki, a istnieją uzasadnione podstawy do przypuszczenia, że będą to czynić nadal;

- w czasie pobytu w zakładzie poprawczym co najmniej dwukrotnie dopuścili się czynów zabronionych<sup>17</sup>.

Readaptacja polega na:

- zaplanowaniu i realizacji indywidualnych oddziaływań readaptacyjnych;

- stosowaniu metod i form pracy służących ułatwieniu dostosowania się nieletniego do ustalonego w zakładzie porządku;

- ograniczeniu możliwości korzystania z form zajęć charakterystycznych dla zakładów poprawczych innego rodzaju;

- zwiększeniu liczby zadań i czynności o charakterze porządkowym oraz prac społecznie użytecznych<sup>18</sup>.

---

<sup>17</sup> DzU z 2009 r. nr 119, poz. 996.

<sup>18</sup> Ibidem.

Zdaniem M. Muskała zakłady tego typu przez dyscyplinarno-izolacyjny system wychowawczy wykluczają możliwość wykorzystania w zabiegach reedukacyjnych autonomicznej aktywności wychowanka, niezbędnej do osiągnięcia jakichkolwiek efektów wychowania<sup>19</sup>.

Liczba osób w grupie wychowawczej i oddziale szkolnym w tego typu placówce nie powinna przekraczać 8.

Wobec nieletniego umieszczonego w zakładzie poprawczym sporządza się pogłębioną diagnozę projektującą, czyli indywidualny program resocjalizacji (dalej: IPR), który zawiera możliwie precyzyjny wykaz zaleceń wychowawczych w stosunku do podopiecznego. IPR jest weryfikowany co pół roku na posiedzeniach tzw. zespołów wychowawczych, gdzie modyfikuje się zalecenia wychowawcze po dokonaniu analizy funkcjonowania wychowanka w różnych środowiskach<sup>20</sup>.

Indywidualny plan pracy z wychowankiem w zakładach poprawczych obejmuje m.in.:

- dobór rodzajów i form oddziaływań resocjalizacyjnych;
- zakres, kierunki i formy nauczania, kształcenia zawodowego;
- zakres i sposób współpracy z rodziną i innymi osobami;
- sposób i kryteria oceny przebiegu resocjalizacji;
- program przygotowań wychowanka do życia po zwolnieniu z zakładu<sup>21</sup>.

## Zakończenie

W grupie osób niedostosowanych społecznie umieszczonych w placówkach resocjalizacyjno-rewalidacyjnych należy zwrócić uwagę przede wszystkim na założenia pracy resocjalizacyjnej. Powinny być one nakierowane na:

- dostosowywanie metod pracy, jej warunków i zakresu bezpośredniego oddziaływania do ewentualnego stanu schorzenia i do typu układu nerwowego;
- kształtowanie zachowań zgodnych z normami społecznymi, korzystnych dla celów wychowawczych;
- wydobywanie maksimum wartości wychowawczych zespołowego działania celowego;

---

<sup>19</sup> M. Muskał, *Zakłady poprawcze readaptacyjne – czy nowa szansa readaptacji?*, „Proba-cja” 2011, nr 2, s. 40.

<sup>20</sup> T. Stołowski, *Z doświadczeń psychologa diagnosty Zakładu Poprawczego i Schroniska dla Nieletnich*, „Chowanna” 2006, t. 2, s. 40.

<sup>21</sup> Opracowanie na podstawie schematów dostępnych na stronie: <http://ms.gov.pl/pl/dzialalnosc/zaklady-poprawcze-schroniska-dla-nieletnich> (dostęp: 25.11.2013).

- umożliwianie tworzenia warunków do prawidłowego rozwoju emocjonalnego;
- tworzenie warunków do rozwoju własnej twórczości i aktywności;
- unikanie bodźców negatywnych związanych np. z nadmiernym pobudzeniem;
- korzystny wpływ wychowawcy<sup>22</sup>.

Edukacja specjalna powinna w szczególności uczyć jednostkę niepełnosprawną:

- przejawiania inicjatywy;
- radzenia sobie z nowymi, trudnymi sytuacjami;
- przygotowania do wymagań realnego świata, ale także do zmian zgodnie z własnymi potrzebami i innych ludzi;
- dostrzegania, formułowania i rozwiązywania problemów;
- umiejętności przewidywania zmian i aktywnego ustosunkowania się do nich<sup>23</sup>.

Należy jednak pamiętać, że oddziaływania rewalidacyjno-resocjalizacyjne nie będą miały sensu bez systemowego wsparcia procesu readaptacji, który w odniesieniu do nieletnich opuszczających placówki resocjalizacyjno-rewalidacyjne powinien być jednym z istotnych elementów strategii rozwiązywania problemów społecznych w lokalnej społeczności.

Do najważniejszych elementów budowania strategii rozwiązywania problemów społecznych nieletnich należą:

- diagnoza stanu obejmującego problemy nieletnich – rozpoznanie źródeł problemów prowadzących do nieprzystosowania społecznego i przestępczości, rodzajów zachowań niepożądanych, miejsc najczęstszego ich występowania itp.;
- identyfikacja zasobów prewencji i readaptacji;
- organizowanie wsparcia w oparciu o zasoby środowiska lokalnego<sup>24</sup>.

Nieletni opuszczając placówkę wracają do dawnego macierzystego środowiska i otoczenia, które ukształtowało ich destruktywne i autodestruktywne zachowania. Zazwyczaj są traktowani instrumentalnie i oceniani wyłącznie na podstawie przeszłych błędnych decyzji i zachowań. Stają wobec zupełnie nowych sytuacji, wymagających od nich racjonalnego postępowania. Zgodnie z przyjętym programem usamodzielnienia powinni oni podjąć dalszą edukację, zdobyć zatrudnienie i pracę zawodową.

<sup>22</sup>J. Dorowska, op. cit., s. 647–648.

<sup>23</sup>J. Sowa, *Aksjologiczno-prakseologiczne aspekty procesu rehabilitacji*, [w:] *Uwarunkowania i kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*, red. B. Antoszevska, C. Kosakowski, Toruń 2011, s. 34.

<sup>24</sup>T. Kaniowska, *Bariery w procesie readaptacji społecznej nieletnich*, Warszawa 2012, s. 2.

Wszystko, co stanowiło sukces wychowanka, wychowawcy i ośrodka w życiu zakładowym, nie znajduje uznania w realnym. Wyształcenie jest mało przydatne, nie ma przyzwolenia na kolejne niepowodzenia, a popełnione przez nich czyny przestępcze nadal „tkwią” w świadomości społecznej, według której są nadal postrzegani jako osoby niedostosowane. Zdobyćcie pracy jest ogromnym wyczynem<sup>25</sup>, dodatkowo jeśli jednostka jest niepełnosprawna intelektualnie to zdobyćcie pracy graniczy z cudem.

Przed osobami przebywającymi w placówkach resocjalizacyjno-rewalidacyjnych postawione jest nie lada wyzwanie. Stygmatyzacja oraz zaburzenia rozwojowe utrudniają proces powrotu do społeczeństwa. Bardzo często także samo społeczeństwo nie jest gotowe podjąć wyzwania, jakim jest przyjęcie tychże osób do swego środowiska. Zdarza się również, że właśnie to środowisko pogłębia zaburzenia zamiast je korygować.

Zdaniem T. Kaniowskiej w ramach lokalnych strategii prewencyjnych nadrzedną zasadą w organizowaniu wsparcia dla nieletnich jest działanie oparte na zaufaniu i współpracy. Nieletnich powinno się motywować do podjęcia działań zmierzających do osiągnięcia celu, jakim jest rozwinięcie zdolności funkcjonowania społecznego bez kolizji z prawem, w atmosferze zaufania, empatii, wrażliwości na potrzeby. To wszystko przynosi rezultaty bardziej zauważalne i znaczące od efektów działań podejmowanych w oparciu o wszelkie formy prawnokarnej ingerencji i represyjnego karania<sup>26</sup>.

## Literatura

- Borowski R., Wysocki D., *Instytucje wychowania resocjalizującego*, Płock 2001.
- Borzyszkowska H., *Oligofrenopedagogika*, Warszawa 1985.
- Doroszevska J., *Pedagogika specjalna*, t. 2, Warszawa 1981.
- <http://ms.gov.pl/pl/dzialalnosc/zaklady-poprawcze-schroniska-dla-nieletnich> (dostęp: 25.11.2013).
- Kamiński A., *Resocjalizacja nieletnich w warunkach młodzieżowego ośrodka wychowawczego – terażniejszość i przyszłość*, [w:] *Resocjalizacja – zagadnienia prawne, społeczne i metodyczne*, red. A. Jaworska, Kraków 2009.
- Kaniowska T., *Młodzieżowe ośrodki wychowawcze i młodzieżowe ośrodki socjoterapii jako ogniwo lokalnej strategii rozwiązywania problemów dzieci i młodzieży*, Warszawa 2013.
- Kulesza J., *Analiza bazy i struktur miejsc w Młodzieżowych Ośrodkach Wychowawczych i Młodzieżowych Ośrodkach Socjoterapii*, Warszawa 2009.
- Mudrecka I., *Młodzieżowy ośrodek wychowawczy*, [w:] *Formy opieki, wychowania i wsparcia w zreformowanym systemie pomocy społecznej*, red. J. Brągiel, S. Badora, Opole 2005.

---

<sup>25</sup> I. Motow, *Perspektywa skutecznej resocjalizacji nieletnich, Możliwości i bariery*, ore.edu.pl (dostęp: 25.11.2013).

<sup>26</sup> T. Kaniowska, *Bariery w procesie...*, s. 2.

M u s k a ł M., *Zakłady poprawcze readaptacyjne – czy nowa szansa readaptacji?*, „Probacja” 2011, nr 2.

N o s z c z y k M., *Doświadczenia i refleksje początkującego wychowawcy w pracy z młodzieżą zdemoralizowaną i upośledzoną umysłowo w młodzieżowym ośrodku wychowawczym*, „Chowanna” 2006, nr 2.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 maja 2011 r. w sprawie rodzajów i szczegółowych zasad działania placówek publicznych, warunków pobytu dzieci i młodzieży w tych placówkach oraz wysokości i zasad odpłatności wnoszonej przez rodziców za pobyt ich dzieci w tych placówkach (DzU z 2011 r. nr 109, poz. 631).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 grudnia 2011 r. w sprawie szczegółowych zasad kierowania, przyjmowania, przenoszenia, zwalniania i pobytu nieletnich w młodzieżowym ośrodku wychowawczym (DzU z 2011 r. nr 296, poz. 1755).

Rozporządzenie Ministra Sprawiedliwości z dnia 17 października 2001 r. w sprawie zakładów poprawczych i schronisk dla nieletnich (DzU z 2001 r. nr 124, poz. 1359).

Rozporządzenie Ministra Sprawiedliwości z dnia 20 lipca 2009 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie zakładów poprawczych i schronisk dla nieletnich (DzU z 2009 r. nr 119, poz. 996).

S ę k o w s k a Z., *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Warszawa 2001.

S t o ł o w s k i T., *Z doświadczeń psychologa diagnosty Zakładu Poprawczego i Schroniska dla Nieletnich*, „Chowanna” 2006, t. 2.

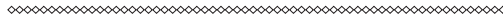
Ustawa o postępowaniu w sprawach nieletnich z dnia 26 października 1982 r. (DzU z 2010 r. nr 33, poz. 178).

## CORRECTION AND COMPENSATION PROCESS TO JUVENILES IN SOCIAL REHABILITATION-REVALIDATION INSTITUTIONS

**Keywords:** rehabilitation, social rehabilitation, juvenile, social rehabilitation-revalidation institutions

The article discusses the problems of socially maladjusted juveniles who are intellectually disabled. The process of social derailment is presented in the context of these people. The article articulated the needs of such people, as well as the possibility of correction and compensation process in educational institutional type social rehabilitation-revalidation and the problems faced by juvenile after exiting the outlets.

## CZĘŚĆ II



### **Medyczne aspekty niepełnosprawności**



JAROSŁAW CZEPCZARZ\*

## Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością narządu ruchu

**Słowa kluczowe:** sens życia, niepełnosprawność, narząd ruchu

Impulsem do podjęcia badań zawartych w tej publikacji był zauważalny brak tego typu opracowań w literaturze polskiej. Większość opracowań, zwłaszcza empirycznych skupia się nad osobami, u których niepełnosprawność jest widoczna, całkowicie pomijając niepełnosprawnych, których deficyty są niezauważalne pod względem fizycznym. Warto podkreślić, że liczba tych drugich znacznie przewyższa niepełnosprawnych z widocznym deficytem.

Przedstawione w publikacji badania ukazują fragment rzeczywistości, której uczestnikami są osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu. Opracowanie prezentuje poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością narządu ruchu, które pomimo ograniczeń ciała odczuwają potrzebę pełnego funkcjonowania w społeczeństwie. Przedstawiono również wyniki badań na temat możliwości modyfikowania poczucia sensu życia u osób z dysfunkcją narządu ruchu przez rozpoczęcie procesu rehabilitacji.

Poczucie sensu życia należy do istotnych elementów psychospołecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością narządu ruchu. Niepełnosprawni dążą do znalezienia własnego i niepowtarzalnego miejsca w życiu, co związane jest z odkrywaniem istotnych celów i dążeń. Teresa Borowska pisze, że „człowiek nie tylko nadaje poczucie sensu życia, ale i dąży do niego, poszukuje go”<sup>1</sup>. Poszukiwanie poczucia sensu widać wyraźnie w koncepcji Viktora Emila Frankla<sup>2</sup>, dla którego autotranscendencja w egzystencji ludzkiej przejawia się w nastawieniu człowieka na poczucie sensu i wartości realizowane przez działanie, przeżywanie świata oraz cierpienie. Człowiek cierpiący może przekraczać własne uwarunkowania, przekształcać i udoskonalać siebie oraz realizować sens egzystencji, nie tylko przez dzielność w cierpieniu

---

\* Dr, Wydział Pedagogiczny Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu, pracownik kadry kierowniczej w Opolskim Centrum Rehabilitacji w Korfantowie.

<sup>1</sup> T. B o r o w s k a, *Pedagogia ograniczeń ludzkiej egzystencji*, Warszawa 2000, s. 52.

<sup>2</sup> V. E. F r a n k l, *Psychoterapia dla każdego*, przekł. E. Misiołek, Warszawa 1978, s. 64.



(człowiek dąży i poszukuje sensu), ale także własny sukces można wykorzystać do niesienia pomocy innym cierpiącym. Inaczej mówiąc, poszukiwanie i odkrywanie sensu cierpienia w sytuacji własnego sukcesu i szczęścia istnieje w gotowości do pomocy innym<sup>3</sup>.

Do oceny poczucia sensu życia u osób z niepełnosprawnością narządu ruchu posłużono się kwestionariuszem poczucia sensu życia (PMP) opracowanym przez Paula Wonga<sup>4</sup>. Pomiar sensu życia dokonuje się przez określenie możliwych źródeł i przyczyn sensownego życia. Głównym jego celem jest mierzenie indywidualnego poczucia sensu życia jednostek. Składa się z on z 57 twierdzeń tworzących siedem wymiarów:

1) osiągnięcia (OS) – wymiar ten reprezentuje dążenie jednostki do osiągnięcia znaczących i satysfakcjonujących celów życiowych. Wysokie wyniki oznaczają, że jednostka przejawia inicjatywę i dąży do osiągnięcia indywidualnych celów i zadań życiowych, natomiast niskie wskazują na brak aktywności osiągnięć;

2) relacje z innymi (RI) – oznacza ogólną umiejętność jednostki w nawiązywaniu relacji społecznych i poziom pozytywnego funkcjonowania społecznego. Osoby o wysokich wynikach charakteryzują się dobrymi relacjami z innymi ludźmi. Jednostki uzyskujące niskie wyniki odznaczają się brakiem zdolności interpersonalnych i społecznych;

3) stosunek do religii (SR) – wyraża posiadanie pozytywnych przekonań na temat relacji ze sferą *sacrum* i Bogiem. Wymiar ten reprezentuje osobiste wierzenia dotyczące relacji ze sferą nadprzyrodzoną i uznanie, że życie ludzkie w znacznej części jest determinowane istnieniem prawd religijnych i nakazów moralnych. Wysokie wyniki pokazują, że osoba posiada pozytywną postawę wobec Boga i sfery nadprzyrodzonej, dąży do przestrzegania nakazów moralnych zgodnych z wyznawaną religią, a także wierzy w ostateczny sens i cel wszechświata; niskie – że jednostka nie potrafi zaakceptować sfery nadprzyrodzonej oraz nie wykazuje relacji do Boga i wskazań związanych z religią;

4) samotranscendencja (ST) – wymiar ten reprezentuje postawę zaangażowania w bezinteresowne działania na rzecz świata i ludzkości. Mamy tutaj do czynienia z aktywnością ukierunkowaną na tworzenie lepszej rzeczywistości wokół osoby, poszukiwania wartości przekraczających własne interesy i odkrywania poczucia koherencji i spójności w życiu. Wysokie wyniki charakteryzują jednostki otwarte na świat zewnętrzny i jednocześnie dążące do zmieniania go w lepszym kierunku; wierzące w wartości wyższe i pragnące

---

<sup>3</sup>T. B o r o w s k a, op. cit., s. 52.

<sup>4</sup>P.T.P. W o n g, *Implicit theories of meaningful life and the development of the Personal Meaning Profile (PMP)*, [w:] *Handbook of personal meaning: Theory, research, and practice*, red. P.T.P. Wong, P. Fry, Mahwah 1998, s. 111-140.

zostawić po sobie trwałe i dobre świadectwo. Jednostki o niskich wynikach nie troszczą się o sferę wartości, nie angażują się w działania na rzecz świata, lecz koncentrują się tylko na sprawach przynoszących wymierne korzyści;

5) samoakceptacja (SA) – obejmuje uznanie własnych ograniczeń i świadomość zarówno mocnych, jak i słabych stron. W postawie tej odnajdujemy zdolność do obiektywnego spojrzenia na siebie samego wraz z akceptacją posiadanych cech. Wysokie wyniki wskazują na umiejętność rozpoznawania swoich zalet i braków, uznanie własnych ograniczeń i tego, czego nie można zmienić, a także zdolność wyciągania wartościowych wniosków z doświadczanych trudności i cierpień. Niskie wyniki określają nieakceptowanie swoich braków oraz napięcie w zakresie „Ja”;

6) bliskość emocjonalna (BE) – wyraża posiadanie bliskich emocjonalnych relacji z innymi osobami. Wymiar ten reprezentuje zdolność nawiązywania relacji opartych na przyjaźni, miłości, wzajemnym zrozumieniu i bliskości uczuciowej. Osoby osiągające wysokie wyniki odznaczają się posiadaniem satysfakcjonujących i ścisłych związków interpersonalnych opartych na zaufaniu i uczuciach, potrafią zarówno dawać, jak i przyjmować sygnały przyjaźni i miłości, a także mają pomyślne życie rodzinne. Osoby, których wyniki są niskie nie potrafią okazywać uczuć, przejawiają trudności w nawiązywaniu intymnych relacji oraz nie potrafią wchodzić w trwałe więzi uczuciowe;

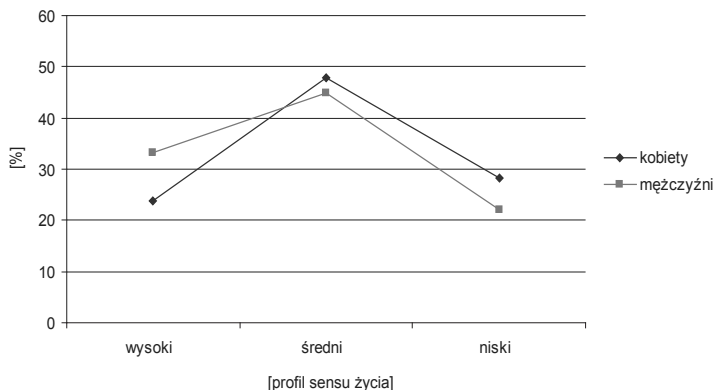
7) uczciwe traktowanie (UT) – oznacza spostrzeganie występowania sprawiedliwości w życiu. W wymiarze tym odkrywamy przekonanie, że życie jest sprawiedliwe i wszystko to, co się dzieje, wynika z zasady uczciwości. Wysoki wynik świadczy o tym, że jednostka uznaje sprawiedliwość jako dominującą zasadę rządzącą światem i przyjmuje zdarzenia życiowe jako jej konsekwencję. Niski wynik oznacza, że jednostka buntuje się przeciw zachodzącym wydarzeniom życiowym jako niesprawiedliwym, nie uznaje ogólnego porządku rzeczy i ma przeświadczenie, że życie i inni ludzie traktują ją niesłusznie i krzywdząco<sup>5</sup>.

Wyniki uzyskane w poszczególnych siedmiu wymiarach sumuje się. Ogólny wynik, wyraża w zależności: wysokie, średnie lub niskie poczucie sensu życia. W ten sposób otrzymuje się osobisty, postrzegany profil sensu życia.

Badania oparte na metodzie Paula Wonga przeprowadzono w Opolskim Centrum Rehabilitacji w Korfantowie w oddziałach rehabilitacji narządu ruchu. Profil sensu życia w chwili rozpoczęcia procesu rehabilitacji starano się przeanalizować z perspektywy różnych czynników mogących mieć wpływ na jego ocenę. Rozpoczęto od skali w kontekście płci pacjentów (ryc. 1).

---

<sup>5</sup> D. K r o k, *Religijność a jakość życia w perspektywie mediatorów psychospołecznych*, Opole 2009, s. 197–198.



Źródło: Opracowanie własne.

Ryc. 1. Płeć przed rozpoczęciem rehabilitacji a profil sensu życia

Zarówno wśród kobiet, jak i mężczyzn w czasie rozpoczęcia procesu rehabilitacji dominuje średnia ocena profilu sensu życia, co nasuwa przypuszczenie, że niezależnie od płci, okres życia człowieka z niesprawnością narządu ruchu przed rozpoczęciem rehabilitacji charakteryzuje się średnią inicjatywą i dążeniem do indywidualnych celów oraz zadań życiowych. Ponadto, świadczy o średnich zdolnościach interpersonalnych i społecznych jednostki, średnim zaakceptowaniu sfery nadprzyrodzonej oraz słabej relacji z Bogiem i wskazań związanych z religią. Prawdopodobnie osoby te nie koncentrują się na sferze wartości i nie angażują się w działania na rzecz świata, lecz skupiają się wyłącznie na sprawach przynoszących wymierne korzyści. Przypuszczalnie jednostki te charakteryzują się średnią zdolnością zarówno dawania, jak i przyjmowania sygnałów przyjaźni i miłości, a w ich życiu występuje przeświadczenie, że życie i ludzie traktują ich surowo i czują się przez to pokrzywdzeni. Wyniki wskazują również, że u obu płci wysoka i niska ocena profilu plasuje się na podobnym poziomie (nieco niższym). Przy czym u mężczyzn (33,1%; N=39) występuje większa ocena wysokiego profilu poczucia sensu niż u kobiet (23,9%; N=44), zaś u kobiet (28,3%; N=52) częściej występuje niska ocena poczucia sensu życia w stosunku do mężczyzn (22%; N=26). Tak więc u mężczyzn dominuje średni poziom sensu życia w czasie rozpoczęcia rehabilitacji, zaś u kobiet zauważana jest dominacja średniego poziomu, a następnie niskiego. Taka różnica między kobietami a mężczyznami może wynikać z tego, że mężczyźni mają znacznie większe globalne poczucie sensu życia niż kobiety, a ponadto charakteryzują się większą niż kobiety otwartością na świat zewnętrzny, dążąc jednocześnie do zmieniania go w lepszym kierunku.

Za istotny – analizując osobisty profil sensu życia – uznano również podział ze względu na rodzaj wykonywanej pracy zawodowej: fizycznej lub umysłowej. Zebrany materiał empiryczny wskazuje na to, że w pierwszej kolejności w jego ocenie wskazywany jest poziom średni. Zarówno u pracowników fizycznych (46,2%; N=49), jak i umysłowych (46,9%; N=92) pozostaje on niemal na identycznym poziomie. Z kolei wartości wysokie są znacznie większe w grupie pracowników fizycznych (32,1%; N=34) niż u umysłowych (25%; N=49), a niskie są rzadsze u pracowników fizycznych (21,7%; N=23) aniżeli w grupie osób wykonujących pracę umysłową (28,1%; N=55). Tak więc, w grupie pracowników fizycznych częściej występuje wysoka ocena profilu poczucia sensu życia i znacznie rzadziej niska. W grupie osób umysłowych ta relacja jest odwrotna. Można zatem powiedzieć, że pracownicy fizyczni mimo niesprawności narządu ruchu są w mniejszym stopniu narażeni na nieakceptowanie sensu własnego życia niż pracownicy umysłowi. Prawdopodobnych przyczyn tego zjawiska można się doszukiwać w tym, że pracownicy umysłowi mają mniejszą wrażliwość na deficyty występujące w ich narządzie ruchu podczas wykonywania swoich czynności zawodowych aniżeli umysłowi. Oznacza to, że grupy te pomimo podobnej liczby osób ze średnią oceną profilu sensu życia różnią się między sobą. Pracownicy fizyczni w nieco większym zakresie spostrzegają profil sensu swego życia niż osoby wykonujące pracę umysłową. Stąd nasuwa się wniosek, że zawody wymagające sprawności fizycznej w większym stopniu akceptują swoje braki, wyciągając wnioski z doświadczanych trudności i cierpień oraz potrafią radzić sobie w nowej rzeczywistości.

Następne zagadnienie badawcze dotyczyło kwestii poczucia sensu życia pacjenta przyjętego po raz pierwszy na rehabilitację w zależności od jego wieku. Wyniki badań wskazują, że w grupach wiekowych między 20. a 50. rokiem życia najczęściej notowano średnią ocenę indywidualnego sensu życia (zestawienie: tab. 1; statystyczna interakcja: ryc. 2).

Tabela 1

*Wiek a profil sensu życia przed rozpoczęciem rehabilitacji*

Profil sensu życia	Wiek															
	20-25		25-30		30-35		35-40		40-45		45-50		50-55		55-60	
	N	[%]	N	[%]	N	[%]	N	[%]	N	[%]	N	[%]	N	[%]	N	[%]
wysoki	4	20	5	26,3	13	37,1	7	18,4	11	22	14	26,9	10	22,2	19	44,2
średni	10	50	11	57,9	18	51,4	25	65,8	25	50	20	38,5	15	33,3	17	39,5
niski	6	30	3	15,8	4	11,4	6	15,8	14	28	18	34,6	20	44,4	7	16,3

Wartości statystyczne:

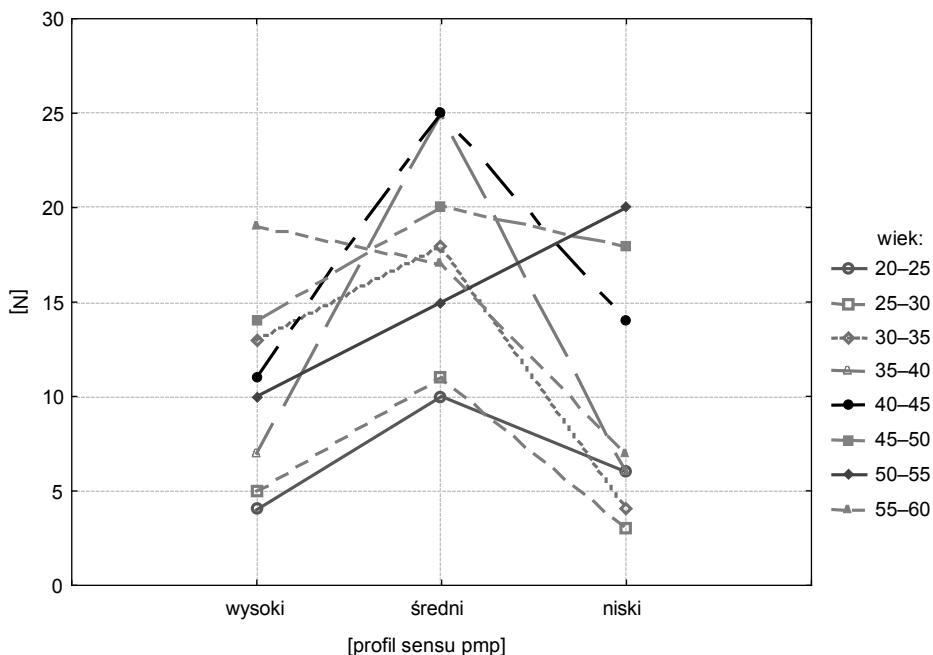
$\chi^2$  Pearsona = 29,24024, df= 14, V - Cramera = 0,2200250, p= 0,00970,

$\alpha = 0,05(H_0H_0)$ ,  $\alpha = 0,01(H_0H_0)$ .

Źródło: Opracowanie własne.

Badania wskazują, że w grupach wiekowych pomiędzy 20. a 50. rokiem życia najczęściej notowano średnią ocenę indywidualnego sensu życia. Przy czym w grupie między 25. a 30. rokiem życia (57,9%; N=11) i u osób w wieku od 35 do 40 lat (65,8%; N=25), zauważa się największą częstotliwość występowania tej oceny. Przepuszczalnie świadczy to o tym, że osoby wchodzące w wiek wczesnej i średniej dorosłości znacząco wyróżniają się od innych grup wiekowych poszukiwaniem własnego sensu życia, stosunkiem do osiągnięć, relacji z innymi, poszukiwaniem relacji ze sferą *sacrum* i Bogiem, a także do samotranscendencji. Prawdopodobnie w momencie przyścia na rehabilitację występują u nich problemy natury egzystencjalnej oraz poszukiwania indywidualnego sensu. Argumentem potwierdzającym to przypuszczenie jest znikoma liczba ocen wysokich i niskich zwłaszcza wśród osób w wieku od 35 do 40 lat.

Na uwagę zasługuje również wysoka ocena poziomu sensu życia, która w najwyższej liczbie występuje w grupie osób w wieku od 55 do 60 lat (44,2%; N=19). Może to wskazywać, że w tym okresie życia ludzkiego, profil własnego sensu znacznie częściej kształtuje się w prawidłowej jego ocenie, niż w pozostałych latach życia.



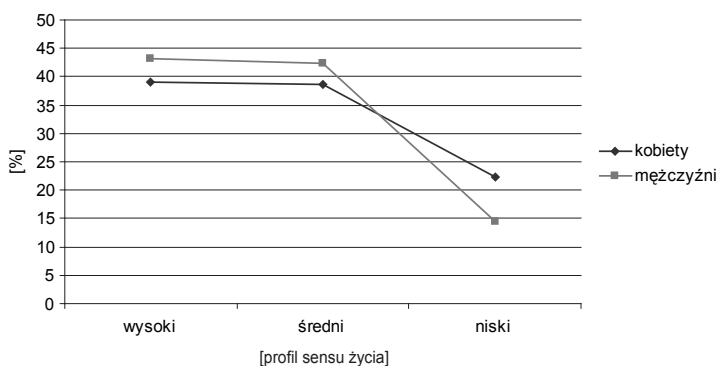
Źródło: Opracowanie własne.

Ryc. 2. Interakcja statystyczna: wiek przed rozpoczęciem rehabilitacji a profil sensu PMP

Interpretując wyniki należy również zwrócić uwagę na niski poziom oceny, który w największym stopniu uwidacznia się u osób między 50. a 55. rokiem życia (44,4%; N=20), co sugeruje, że wchodzenie w okres średniej i późnej dorosłości jest okresem szukania jednostkowego sensu, zwracania uwagi, czy własne życie ma sens, a także gdzie go poszukiwać.

W pozostałych grupach niski poziom sensu życia plasuje się na podobnym poziomie i nie ma istotnego statystycznego znaczenia. Analizując wykres (ryc. 2) obserwujemy bardzo ciekawą sytuację. Średni poziom sensu życia, utrzymujący się przez wiele lat na podobnym pułapie u osób w okresie wczesnej i średniej dorosłości, w wieku od 50 do 55 lat nagle spada do niskiego, by z pominięciem tego okresu uzyskać pozycję wysoką. Być może mamy tu do czynienia z sytuacją „odbicia od dna”, gdzie po sytuacji załamania i depresji wynikających z niedomagań ciała, dochodzi do pogodzenia się z własną niepełnosprawnością, a często i z Bogiem, co sugerowałyby wzrost religijności w tej grupie wiekowej. Niepełnosprawni odnajdują nowy cel i sens życia.

Również profil sensu życia po zakończeniu procesu rehabilitacji starano się przeanalizować z perspektywy różnych czynników mogących mieć wpływ na jego ocenę. Analizę rozpoczęto w zależności od płci pacjentów (ryc. 3).



Źródło: Opracowanie własne.

Ryc. 3. Płeć po zakończonym procesie rehabilitacji a profil sensu życia

Zarówno wśród kobiet, jak i mężczyzn dominuje wysoka i średnia ocena profilu sensu życia. Przy czym w ocenie respondentów poziom wysoki zajmuje pierwsze miejsce. Nasuwa to przypuszczenie, że u pacjentów obu płci po zakończonym procesie rehabilitacji występuje średnio – wysoki profil sensu życia. Proces rehabilitacji otwiera przed jednostką okno na „świat” i pozwala jednocześnie zmieniać je w lepszym kierunku. W postawie takiej odnajdywana jest zdolność do obiektywnego spojrzenia na samego siebie wraz z akceptacją posiadanych cech, co pozwala zauważyć swoje wady i zalety.

Chociaż w deklaracjach zarówno u kobiet, jak i u mężczyzn pojawia się również niski poziom oceny własnego profilu sensu życia, to warto stwierdzić, że jest on nieporównywalnie mały w stosunku do poziomu wysokiego i średniego. Przy czym zauważyć można, że u kobiet (22,3%; N= 41) jest większy niż u mężczyzn (14,4%; N= 17). Nasuwa to wniosek, że prawdopodobnie u kobiet pomimo zakończonego procesu rehabilitacji występuje nieco większa liczba osób, u których proces ten nie zmienił umiejętności wyciągania wniosków z przeżytych i doświadczonych trudności i cierpień.

Spośród 302 przebadanych, 106 osób to pracownicy wykonujący zawód fizyczny, natomiast 196 – umysłowy. W tej ostatniej grupie najwyżej wskazywany był wysoki poziom życia (41,8%; N=82), w następnej kolejności – średni (35,7%; N=70), na końcu uplasowała się niska jego ocena (22,4%; N=44). Można zatem powiedzieć, że zakończony proces rehabilitacji u osób zatrudnionych na stanowiskach umysłowych, odznacza się jego wysoką i średnią oceną oraz nieznaczną liczbą niskiego profilu ich sensu życia.

Nieco odmiennie kształtują się oceny u pracowników wykonujących zawód wymagający siły fizycznej. W grupie tej dominuje średnia ocena jego profilu (48,1%; N=51), a w następnej kolejności znajduje się ocena wysoka (38,7%; N=41), pozostała niska ocena wskazywana była bardzo rzadko (13,2%; N=14) i wydaje się być mało istotna. Nasuwa to wniosek, że u pracowników fizycznych po zakończonym procesie rehabilitacji występuje średni i wysoki poziom profilu sensu ich życia. Niski jego poziom należy do rzadkości, co sugeruje, że zakończenie rehabilitacji w tej grupie odznacza się wysokim postrzeganiem sensu życia.

Ocena profilu sensu życia po zakończonym procesie rehabilitacji została przeanalizowana również pod kątem wieku pacjentów. Wyniki zostały zestawione w tabeli 2, natomiast statystyczna interakcja ukazana na ryc. 4.

Tabela 2

*Wiek a profil sensu życia po zakończonym procesie rehabilitacji*

Profil sensu życia	Wiek															
	20-25		25-30		30-35		35-40		40-45		45-50		50-55		55-60	
	N	[%]	N	[%]	N	[%]	N	[%]	N	[%]	N	[%]	N	[%]	N	[%]
wysoki	4	20,0	8	42,1	19	54,3	12	31,6	16	32,0	19	36,5	18	40,0	27	62,8
średni	14	70,0	8	42,1	14	40,0	21	55,3	24	48,0	18	34,6	13	28,9	9	20,9
niski	2	10,0	3	15,8	2	5,7	5	13,2	10	20,0	15	28,8	14	31,1	7	16,3

Wartości statystyczne:

$\chi^2$  Pearsona = 35,05512, df = 14, V - Cramera = 0,2409113, p = 0,00144,

$\alpha = 0,05(H_1H_1)$ ,  $\alpha = 0,01(H_0H_0)$ .

Źródło: Opracowanie własne.

Biorąc pod uwagę wiek badanych i poziom oceny ich profilu sensu życia po zakończeniu procesu rehabilitacji, należy zauważyć, że u osób w wieku:

- od 20 do 25 lat dominuje średnia ocena profilu sensu życia, na kolejnym miejscu plasuje się ocena wysoka. Ocena niska występuje tylko u 10% (N=2) i można powiedzieć, że jest nieistotna. Zatem u progu zaczynającej się dorosłości zakończony proces rehabilitacji stawia te osoby w centrum szukania właściwej drogi sensu życia. Oceny wysokie sugerują, że zakończona rehabilitacja wiąże się z właściwym torem jej kształtowania;

- między 25. a 30. rokiem życia oceny wysoka i średnia pozostają na równym poziomie. Rzadko wskazywana ocena niska sugeruje jej nieistotność. Nasuwa się przypuszczenie, że rehabilitacja ma wpływ na stosowne modelowanie drogi własnego profilu sensu;

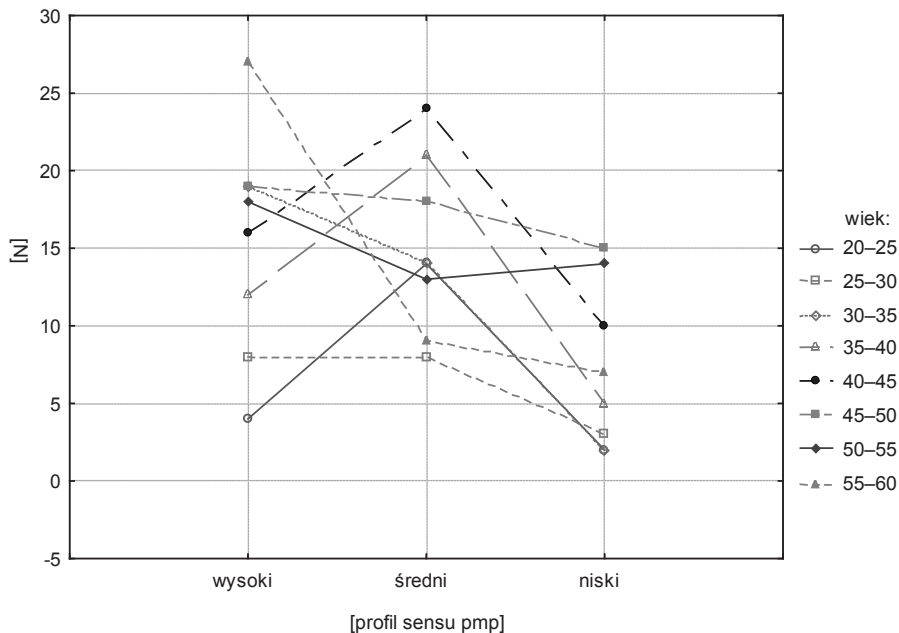
- między wiekiem 30 a 35 lat podobnie jak w grupie 20–25 lat dominuje ocena wysoka (54,3%; N=19). Po niej miejsce zajmuje ocena średnia (40%; N=14), zatem w wieku pełnej dorosłości rehabilitacja ma istotny wpływ na profil sensu życia badanych. Argumentem potwierdzającym ów wniosek jest nieistotność oceny niskiej ze względu na jej małą frekwencyjność (5,7%; N=3);

- u progu średniej dorosłości (grupa: 35–40 i 40–45 lat) wysuwa się ocena średnia. Następną pod względem kolejności jest ocena wysoka, znacznie niżej plasuje się ich niska ocena. Zapewne świadczy to o tym, że wchodzenie w wiek średniej dorosłości, mimo zakończonej rehabilitacji, stawia badanych na rozdrożu pomiędzy biernym i czynnym poszukiwaniem sensu życia;

- między 45. a 50. oraz 50. a 55. rokiem życia (w okresie „kryzysu wieku średniego”) można zauważyć, że w pierwszej kolejności wskazywana jest ocena wysoka, zaraz za nią średnia i tylko nieco rzadziej niska. Przypuszczalnie przebyta rehabilitacja ma mniejszy wpływ na tę grupę osób. Pomimo że ocena profilu wysoka i średnia jest często wskazywana przez pacjentów, to liczba osób z problemami poszukiwania właściwej drogi sensu życia jest równie wysoka;

- w tzw. okresie późnej dorosłości – czyli między 55. a 60. rokiem życia – widoczne jest dominowanie wysokiej oceny (62,8%; N=27) profilu sensu życia. Znacznie niżej znajduje się średnia ich ocena (20,9%; N=9), a niska (16,3%; N=7) jest rzadko wskazywana. Tak duża liczba wskazań oceny wysokiej zapewne świadczy o tym, że proces rehabilitacji wpłynął na uzyskanie tzw. mądrości wieku dojrzałego, która objawia się znalezieniem źródła sensu życia.





Źródło: Opracowanie własne.

Ryc.4. Interakcja statystyczna: wiek po zakończonej rehabilitacji a profil sensu PMP

W toku dalszych rozważań przedstawiony zostanie wpływ rehabilitacji na spostrzeganie profilu sensu życia przed rozpoczęciem rehabilitacji i po jej zakończeniu. Wyniki prezentuje tabela 3.

Z analizy zebranego materiału empirycznego wynika, że poziom wysokiej oceny profilu u obojga płci uległ wzrostowi, przy czym u kobiet (wzrost o 15,2%; N=28) jest nieco większy niż u mężczyzn (wzrost o 10,1%; N=5). W pozostałych ocenach średniej i niskiej widoczne są spadki, większe u kobiet niż mężczyzn. Zatem zmiany profilu sensu życia w większym stopniu odnoszą się do kobiet. Przypuszczalnym powodem takiego zjawiska jest istota osobowości kobiety, która szybciej reaguje na zmiany u niej zachodzące w przeciwieństwie do mężczyzn.

Biorąc pod uwagę rodzaj wykonywanej pracy, zauważa się znaczny przyrost oceny wysokiej, przy czym jest on znacznie większy u pracowników umysłowych (16,8%; N=33) niż u fizycznych (6,6%; N=7). W ocenie średniej zanotowano zwiększenie się tej oceny w grupie osób pracujących fizycznie (wzrost o 1,9%; N=2) oraz zmniejszenie w grupie pracujących umysłowo (spadek o 11,2%; N=22), gdzie zauważalny jest ich znaczny spadek, przypuszczalnie na korzyść oceny wysokiej. Można wnioskować, że osoby pra-

Tabela 3

## Wpływ rehabilitacji na pomiar sensu życia

Czynniki wpływające na poczucie sensu życia		Poczucie sensu życia																	
		wysokie						średnie						niskie					
		przed rehabilitacją		po rehabilitacji		różnica		przed rehabilitacją		po rehabilitacji		różnica		przed rehabilitacją		po rehabilitacji		różnica	
		N	[%]	N	[%]	N-N	[%--%]	N	[%]	N	[%]	N-N	[%--%]	N	[%]	N	[%]	N-N	[%--%]
Płeć	kobiety	44	23,9	72	39,1	-28	-15,2	88	47,8	71	38,6	17	9,2	52	28,3	41	22,3	11	6,0
	mężczyźni	39	33,1	51	43,2	-12	-10,2	53	44,9	50	42,4	3	2,5	26	22,0	17	14,4	9	7,6
Typ pracy	fizyczna	34	32,1	41	38,7	-7	-6,6	49	46,2	51	48,1	-2	-1,9	23	21,7	14	13,2	9	8,5
	umysłowa	49	25,0	82	41,8	-33	-16,8	92	46,9	70	35,7	22	11,2	55	28,1	44	22,4	11	5,6
Wiek	20-25	4	20,0	4	20,0	0	0,0	10	50,0	14	70,0	-4	-20,0	6	30,0	2	10,0	4	20,0
	25-30	5	26,3	8	42,1	-3	-15,8	11	57,9	8	42,1	3	15,8	3	15,8	3	15,8	0	0,0
	30-35	13	37,1	19	54,3	-6	-17,1	18	51,4	14	40,0	4	11,4	4	11,4	2	5,7	2	5,7
	35-40	7	18,4	12	31,6	-5	-13,2	25	65,8	21	55,3	4	10,5	6	15,8	5	13,2	1	2,6
	40-45	11	22,0	16	32,0	-5	-10,0	25	50,0	24	48,0	1	2,0	14	28,0	10	20,0	4	8,0
	45-50	14	26,9	19	36,5	-5	-9,6	20	38,5	18	34,6	2	3,8	18	34,6	15	28,8	3	5,8
	50-55	10	22,2	18	40,0	-8	-17,8	15	33,3	13	28,9	2	4,4	20	44,4	14	31,1	6	13,3
	55-60	19	44,2	27	62,8	-8	-18,6	17	39,5	9	20,9	8	18,6	7	16,3	7	16,3	0	0,0

Źródło: Opracowanie własne.

cujące umysłowo znacznie od fizycznych reagują na zmiany, jakie wywołane zostały przez proces rehabilitacji. Na uwagę również zasługuje niska ocena profilu, która wskazuje, że w jednej i drugiej grupie zanotowany został jej spadek, który jest znaczniejszy w grupie pracowników fizycznych (spadek o 8,5%; N=9) niż umysłowych (spadek o 5,7%; N=11). Przymuszczalnie powodem takiego stanu jest łatwiejsza zmiana źródeł i przyczyn sensownego życia następująca pod wpływem rehabilitacji u pracowników fizycznych niż umysłowych.

W ostatniej analizie pod kątem wieku uwidacznia się wzrost tej oceny w prawie każdej grupie wiekowej. Wyjątkiem są osoby w wieku między 20. a 25. rokiem życia, u których pozostała na tym samym poziomie. Zatem proces rehabilitacji zwiększa ocenę wysoką sensu życia osób w niemal w każdym wieku, co wskazuje na znaczny wpływ tego procesu na poczucie sensu życia. Analizując wyniki średniej oceny profilu sensu można stwierdzić spadki oceny w każdej z grup wiekowych poza grupą wchodzącą w okres dorosłości (grupa 20–25 lat), u której zanotowany został jej przyrost. Jak wskazują wyniki zwyczajka ta nastąpiła kosztem zmniejszenia się oceny niskiej, co nasuwa przypuszczenie, że rehabilitacja w tym wieku również znacząco wpływa na umocnienie się profilu sensu, z tym że w pozostałych grupach wiekowych odbywa się to głównie kosztem oceny średniej, a w tej grupie poprzez obniżenie. Można zatem wnioskować, że rehabilitacja odgrywa istotną rolę w przebudowie sensu życia jednostki. Z analizy oceny niskiej profilu sensu życia wynika, że w sześciu z badanych grup jej wybieralność uległa znacznemu obniżeniu. Wyjątek stanowią osoby w wieku od 25 do 30 lat oraz między 55. a 60. rokiem życia. W obu tych grupach zanotowano jej stały poziom, co może być spowodowane tym, że w okresie wczesnej i późnej dorosłości zmiany jej niskiej oceny są trudniejsze do pokonania niż w pozostałych grupach wiekowych i proces rehabilitacji niewiele może pomóc.

Podsumowując rozważania na temat poczucia sensu życia u osób z niepełnosprawnością narządu ruchu, można stwierdzić, że proces rehabilitacji znacząco przyczynia się do zwiększenia wzrostu jego wysokiej oceny kosztem średniej i niskiej, a dotyczy niemalże każdej badanej grupy niezależnie od płci, wieku czy wykonywanej pracy.

Argumentując to przypuszczenie należy przypomnieć, że u pacjentów obu płci po zakończonym procesie rehabilitacji występuje średni i wysoki profil sensu życia. Zarówno u kobiet, jak i u mężczyzn pojawia się również niski poziom oceny własnego profilu sensu życia. Jest on jednak nieporównywalnie mniejszy w stosunku do poziomu wysokiego i średniego. Najwyżej w hierarchii występowała u pracowników umysłowych jego wysoka ocena, zaś średnia dominowała u pracowników fizycznych, wśród których niska pojawiała się sporadycznie, a u pracowników umysłowych znacznie częściej. Wartości

średnie znacząco dominują wśród osób w grupach wieku: 20–25 i 35–40 lat; wysokie wśród grup: 30–35 i 55–60 lat. Natomiast wartości wysokie i średnie deklarują osoby z grup w wieku: 25–30 i 45–50 lat. Co ciekawe, osoby z grupy 50–55 lat na pierwszym miejscu wskazały wysokie, na drugim niskie oceny. Średnie uplasowały się na ostatniej pozycji. Zatem, wyniki badań jednoznacznie wskazują, że rehabilitacja znacząco wpływa na zmianę poczucia sensu życia pacjentów z niepełnosprawnością narządu ruchu.

## Literatura

B o r o w s k a T., *Pedagogia ograniczeń ludzkiej egzystencji*, Warszawa 2000.

F r a n k l V.E., *Psychoterapia dla każdego*, przekł. E. Misiólek, Warszawa 1978.

K r o k D., *Religijność a jakość życia w perspektywie mediatorów psychospołecznych*, Opole 2009.

W o n g P.T.P., *Implicit theories of meaningful life and the development of the Personal Meaning Profile (PMP)*, [w:] *Handbook of personal meaning: Theory, research, and practice*, red. P.T.P. Wong, P. Fry, Mahwah 1998.

### SENSE OF PURPOSE IN THE LIVES OF PEOPLE WITH LOCOMOTOR DISABILITIES

**Keywords:** meaning of life, damaged organ motion

The impulse that led me to undertake the research included in this dissertation was a noticeable lack of similar studies in entire Polish literature. The majority of studies, especially, those empirical ones concentrate on people with the visible disability, totally excluding those whose defects are physically invisible.

It is worth noting that the abundance of the latter far exceeds the number of the disabled with visible deficiencies. The research presented in my paper was aimed at showing the reality which participants were people with the damaged organ motion.

DOMINIK M. KRZYŻANOWSKI\*

AGNIESZKA TURKIEWICZ-MALIGRANDA\*\*

GRZEGORZ GODAWA\*\*\*

MIROŚLAW HANULEWICZ\*\*\*\*

## Komunikacja z osobą ciężko chorą i u kresu życia

**Słowa kluczowe:** komunikacja, choroba przewlekła i kończąca się stanem terminalnym, umieranie

Autorzy artykułu, wychodząc od krótkiego zarysowania teorii komunikacji interpersonalnej, koncentrują swoją uwagę na sytuacji pomocowej, czyli takiej, gdzie dochodzi do spotkania pacjenta i osoby pomagającej (pielęgniarka, psychologa, duchownego, pedagoga, lekarza i innych profesjonalistów).

W opracowaniu ukazano sytuacje utrudniające proces komunikowania z pacjentem oraz wyszczególniono kilka płaszczyzn, na które należy zwrócić uwagę w komunikacji z osobą u kresu życia. Są to aspekty medyczne, psychologiczne i duchowe.

Opisując objawy fizyczne zbliżającej się śmierci autorzy zwrócili uwagę, że wiele z nich stanowi objawy fizjologiczne, występujące u większości osób umierających. Ich obecność często sprawia więcej cierpienia osobom towarzyszącym niż samemu odchodzącemu.

W części dotyczącej psychologicznych aspektów komunikacji zwrócono uwagę na zróżnicowanie stanów emocjonalnych pacjenta, co wynika z jego

---

\* Dr n. med., Zakład Medycznych Nauk Społecznych Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Instytut Pielęgniarstwa Państwowej Medycznej Wyższej Szkoły Zawodowej w Opolu.

\*\* Dr n. med., Zakład Medycznych Nauk Społecznych Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu.

\*\*\* Dr, Katedra Pedagogiki Ogólnej Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie, Alma Spei Hospicjum dla Dzieci w Krakowie.

\*\*\*\* Mgr, Wydział Pedagogiczny Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu, doktorant KUL.

przeszłych i obecnych doświadczeń, jak również fazy jego choroby. Praca z pacjentem umierającym stanowi także obciążenie psychiczne dla personelu. To wymaga ze strony specjalistów i wolontariuszy zachowania higieny psychicznej, która ułatwi komunikację stanowiącą wsparcie dla pacjenta.

Opisując aspekt duchowy podkreślono, że w komunikacji z pacjentem umierającym nie można pominąć odpowiedzi na naturalnie pojawiające się tzw. trudne pytania. Wpływają bowiem one na jakość życia chorego i ukierunkowują jego aktywność duchową, pozwalając uporządkować nawet pomijane do tej pory aspekty życia.

„strzykawka  
z nadzieją w środku  
boleśnie kłuje  
ramię zależności

kto rozpozna  
myśli rozwiane  
kto uśmierzy ból pytań

bez skrawka miłości  
objam się o poduszki  
czerwiec 1994”

Joanna Drażba, *Za parawanem powiek*<sup>1</sup>

## Wstęp

Istnieje wiele opracowań, w których szeroko omawiane są różne szczegółowe kwestie dotyczące komunikacji z pacjentem z chorobą nowotworową w opiece paliatywnej<sup>2</sup>. W niniejszej pracy zostaną poruszone pewne istotne psychologiczne aspekty komunikacji między osobą ciężko chorą (będącą u kresu swego życia) a osobami udzielającymi jej pomocy.

Komunikacja między ludźmi zakłada, że muszą w niej brać udział co najmniej dwie osoby, które jednocześnie są nadawcami i odbiorcami w tej wymianie<sup>3</sup>. Ma ona miejsce – co jest bardzo ważne, ale czasami nie są uwzględniane w praktyce – zarówno na poziomie świadomym jak i nieświadomym,

<sup>1</sup> J. Drażba, *Za parawanem powiek*, Poznań 1999, s. 63.

<sup>2</sup> K. de Walden - Gałuszko, *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Gdańsk 2000, s. 78–99; H. Wrona - Polańska, *Psychologiczne aspekty informowania pacjentów o chorobie*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową*, red. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak, Kraków 1999; s. 79–100; T. Świrydowicz, *Psychologiczne aspekty komunikowania się z pacjentem w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej*, [w:] *O utrudnieniach w porozumiewaniu się. Perspektywa języka i komunikacji*, red. M. Obrębska, Poznań 2011, s. 175–206.

<sup>3</sup> *Psychoterapia. Szkoły, zjawisk, techniki i specyficzne problemy*, red. L. Grzesiuk, Warszawa 1995, s. 274–276.

zarówno ze strony nadawcy jak i odbiorcy. Komunikaty pełnią jednocześnie rolę informacyjną (aspekt treściowy), jak i relacyjną (aspekt ustosunkowania), wyrażając emocjonalny stosunek nadawcy do odbiorcy. Komunikujemy się werbalnie oraz aż w ok. 70% niewerbalnie. Ten drugi kanał charakteryzuje się wieloznacznością oraz w mniejszym stopniu poddaje się naszej świadomej kontroli. To szczególnie przez komunikację niewerbalną nadawca wyraża swój emocjonalny stosunek do odbiorcy.

Komunikacja zachodzi w relacji, która może mieć dwojaki charakter: komplementarny albo symetryczny. Relacja komplementarna (skośna) oznacza, że jedna osoba kontroluje, dominuje, narzuca (opiekuje się), a druga temu się poddaje, podporządkowuje się (korzysta z opieki), a tym samym pozbawia się odpowiedzialności za kształt interakcji. Natomiast relacja symetryczna zakłada partnerstwo i równość osób będących w interakcji<sup>4</sup>.

Relacja pomocowa jest spotkaniem dwóch osobowości: pacjenta i osoby pomagającej (pielęgniarka, psychologa, duchownego, pedagoga, lekarza i innych profesjonalistów). Sytuacja ciężkiej choroby, końca życia ludzkiego dla obydwu stron jest stresująca – wyzwala różne stany emocjonalne, zarówno na poziomie świadomym, jak i nieświadomym.

Niniejszy artykuł ukazuje cztery spojrzenia na relację terapeutyczną z osobą ciężko chorą i u kresu swojego życia. Przedstawiono aspekt medyczny (opiekuńczy), psychologiczny, duchowy i komunikacyjny.

## Teoria komunikacji w relacji terapeutycznej z osobą chorą

Celem komunikacji jest porozumienie. Przyglądając się sytuacji komunikacyjnej możemy wyróżnić kilka jej elementów składowych.



Źródło: Opracowanie własne.

Ryc. 1. Sytuacja komunikacyjna

<sup>4</sup> Ibidem.

Pierwszym elementem jest nadawca, któremu przyświeca pewna intencja (myśl, idea, chęć czy potrzeba zakomunikowania czegoś). Intencję tę nadawca musi zakodować w taki sposób, aby mogła ona dotrzeć do odbiorcy za pomocą kanału komunikacyjnego. Dzieje się to na przykład za pomocą słów, pisma (listy, SMS-y, e-maile itp.), gestów (przytulenie, poklepanie po ramieniu itp.), mimiki (uśmiech, grymas itp.). Gdy interlokutor odbierze tę informację musi ją jeszcze zinterpretować. Zarówno rola nadawcy jak i odbiorcy jest dynamiczna, ponieważ nadawca staje się odbiorcą i na odwrót. W sytuacji, w której intencja nadawcy jest zgodna z interpretacją odbiorcy możemy mówić o porozumieniu. Jednak w każdym z tych elementów składowych sytuacji komunikacyjnej może dochodzić do różnego rodzaju zakłóceń, które utrudniają porozumiewanie się. Zarówno nadawca jak i odbiorca mogą pochodzić z różnych środowisk kulturowych, z dużym prawdopodobieństwem mają różne doświadczenia życiowe, wychowywani byli w różnych rodzinach, w których przez kilka/kilkanaście lat uczyli się odmiennych sposobów komunikowania się. Te wszystkie elementy mają znaczenie dla sposobu kodowania i dekodowania komunikatów. Podobnie w przypadku kanału informacyjnego może dochodzić do zakłóceń: słowo może zostać zagłuszone hałasem zewnętrznym, do e-maila „podepnie się wirus”, który zmieni jego treść, a SMS może nie dotrzeć na czas.

Krzysztof Łęcki i Andrzej Szóstak, analizując literaturę anglojęzyczną dla pracowników socjalnych, ujmują przeszkody komunikacyjne w kategoriach: różnice perspektyw, różnice zasobów wiedzy, różnice językowe, hiperinterpretacja, czyli „nadczytelność” treści, nadmiar informacji, nadania sprzecznych ze sobą przekazów, niezgodność przekazu słownego z językiem ciała, wpływ emocji, brak zaufania, wpływ grup<sup>5</sup>.

Tutaj zostały wybrane te które, wydawały się najbardziej charakterystyczne dla komunikacji z pacjentem, a które można odnieść do relacji między chorym a osobą, która sprawuje opiekę, pomoc, czy inne wsparcie.

Różnice perspektyw, w których znajduje się pacjent i pomagający są wyjątkowo widoczne. Można by tą przeszkodę sprowadzić do powiedzenia: „syty głodnego nie zrozumie”. Błędem jest zakładanie z góry, że doskonale wiem, czego potrzebuje mój podopieczny. To stawia pomagającego w roli „eksperta” mającego przewagę nad pacjentem. Jeżeli pacjent faktycznie oczekuje takiej postawy ze strony opiekuna to zgodnie z teorią analizy transakcyjnej relacja ta jest komplementarna, czyli „właściwa i oczekiwana i następuje zgodnie z naturalnym porządkiem zdrowych stosunków międzyludzkich”<sup>6</sup>. Inaczej

---

<sup>5</sup> K. Łęcki, A. Szóstak, *Komunikacja interpersonalna w pracy socjalnej*, Katowice 1999, s. 88–97.

<sup>6</sup> E. Berne, *W co grają ludzie. Psychologia stosunków międzyludzkich*, przekł. P. Izdebski, Warszawa 1997, s. 21.



dzieje się w przypadku, gdy pacjent nie ma takich oczekiwań i wywołuje to u niego reakcję z innej pozycji transakcyjnej. Wtedy mamy do czynienia z transakcją skrzyżowaną, która przerywa komunikację<sup>7</sup>. Zatem musimy brać pod uwagę świat widziany oczyma chorego, jego system wartości, oczekiwania, niepokoje i lęki.

Różnice zasobów wiedzy mogą być kolejną przyczyną zaburzeń komunikacji. Świat choroby jest mocno zmedykalizowany, co niesie ze sobą konieczność posługiwania się terminami medycznymi, których rozumienie jest często zarezerwowane tylko dla personelu medycznego. Zasadą dobrej komunikacji jest umiejętność parafrazowania, czy zadawania pytań dodatkowych. Jednak znaczna część pacjentów może nawet nie wiedzieć o co zapytać lub bać się zadawać pytania ze względu na to, że zostaną posądzeni o brak inteligencji, czy nieuważne słuchanie.

Wspomniany język medyczny może być tak „natarczywy”, że powoduje różnice językowe podobne do tych, z którymi mamy do czynienia w komunikacji osób pochodzących z różnych krajów. Pojęcia, takie jak: tracheotomia, punkcja, stan terminalny, choć poprawne medycznie dla osób spoza branży medycznej mogą być zupełnie niezrozumiałe. Dla wypowiadającego takie słowa mogą być pokusą podnoszenia swojego prestiżu, ale u odbiorcy mogą wywoływać silny lęk.

W tym miejscu należy także pamiętać o tym, że każda grupa społeczna, każde środowisko wytwarza sobie właściwe kody językowe, którym się posługuje, a które mogą być mało czytelne dla osób spoza danego środowiska, czasami oznaczać coś zupełnie innego. Obrazuje dobrze tę specyfikę określenie „benka”, które dla pewnej grupy urzędników zajmujących się rozliczaniem funduszy unijnych oznacza beneficjentów danych programów. Natomiast w środowisku sprzedawców jednego z supermarketów ze sprzętem RTV słowo to oznacza projektory multimedialne firmy Benq. W niektórych środowiskach medycznych także można się spotkać ze specyficznym żargonem, czy sposobem zwracania się do pacjentów. Nie analizując dłużej w tym artykule przyczyn tego typu zachowań, należy zwrócić uwagę na stosowanie wobec pacjentów zwrotów bezosobowych np. „odwrócić się”, „podnieść koszulę” itp. Intencja osoby wypowiadającej się w ten sposób zapewne jest dobra, ale w odbiorze samych pacjentów, czy osób postronnych wskazuje na bardzo przedmiotowe traktowanie. Powinniśmy także pamiętać o zwrotach typu: „babciu” czy „dziadku”. Nie każdy podopieczny jest naszym dziadkiem i babcią, a my chcąc w ten sposób pokonać pewne bariery w relacji, sami je stawiamy. U odbiorcy określenie takie może nabierać bardziej pejoratywnego znaczenia, gdy słyszą to z ust osoby obcej.

---

<sup>7</sup> Ibidem, s. 22.

Hiperinterpretacja, czyli „nadczytelność” treści jest sytuacją, która pojawia się, gdy zaczynamy czytać „między wierszami”. Odczytujemy słowa i gesty naszego rozmówcy i nadajemy im interpretację odmienną od jego intencji. Moglibyśmy powiedzieć, że uruchamia nam się bardzo mocno „ucho terapeutyczne”, które nie doszukuje się w wypowiedzi konkretnego apelu, lecz raczej tego, co dana osoba potrzebuje, a nie wypowiada. Można przyjąć, że jest to dobra cecha i pożądana umiejętność, ale brak weryfikacji tego typu przekazów może prowadzić do nieporozumienia. Celem uniknięcia tego typu błędów musimy przyjąć i konsekwentnie stosować zasadę, że w komunikacji nie możemy się niczego domyślać i nie możemy opierać się na założeniu, że nasz rozmówca powinien wiedzieć, co chcielibyśmy powiedzieć.

Nadmiar informacji (tzw. redundancja) to sytuacja, w której występuje tzw. nadmiar komunikatu. Powoduje on „zagłuszenie”, tego co najważniejsze w treści przekazu. O takich zdarzeniach często wspominają lekarze. Mówią, że przeprowadzenie wywiadu z chorym odbywa się bardzo długo, ponieważ opowiada on o sprawach z punktu widzenia medycznego mało istotnych, a nie koncentruje się na udzielaniu konkretnych odpowiedzi. Jednak w tym miejscu należy zadać pytanie, czy to co dla lekarza jest nadmiarem informacji, który powoduje zamazanie istoty problemu nie powinno stanowić podstawy pracy dla pedagoga, psychologa, czy osoby spędzającej po prostu czas z chorym? Wszak nie każda rozmowa jest wywiadem medycznym. Jeżeli chcemy przekazać ważne informacje naszemu podopiecznemu to musimy nie tyle zminimalizować, co raczej wykorzystać dwa psychologiczne zjawiska, które towarzyszą komunikacji: efekt pierwszeństwa i efekt świeżości<sup>8</sup>. Pierwszy z nich powoduje to, że informacje usłyszane na samym początku tworzą barierę dla informacji usłyszanych później. Natomiast efekt świeżości powoduje to, że do informacji usłyszanych na końcu mamy łatwiejszy dostęp. Zatem jeżeli przekazujemy istotne informacje i chcemy, aby nasz interlokutor o nich pamiętał powinniśmy zadbać, by pojawiły się one w naszym przekazie na początku i na końcu.

Niezgodność przekazu słownego z językiem ciała wzbudza w nas czujność, która powoduje, że większą uwagę zwracamy na przekaz pozawerbalny. Ze względu na to, że ten kanał komunikacyjny trudniej nam świadomie kontrolować, większe znaczenie nadajemy w takiej sytuacji przekazom niewerbalnym<sup>9</sup>. W tym przypadku jest to aspekt pozytywny, bowiem jesteśmy w stanie zauważyć, że choremu faktycznie coś dolega, a to, iż nie chce, czy nie potrafi o tym mówić może wskazywać na dodatkowe trudności. Jednak, gdy

---

<sup>8</sup> E. Aronson, T.D. Wilson, R.M. Akert, *Psychologia społeczna. Serce i umysł*, przekł. A. Bezwińska i in., Poznań 1997, s. 139.

<sup>9</sup> P.G. Zimbardo, F.L. Ruch, J. Radzicki, *Psychologia i życie*, przekł. J. Radzicki, Warszawa 1998, s. 154.

zbyt mocno zaufamy komunikacji niewerbalnej to możemy się także pomylić. Wyobraźmy sobie, że w rozmowie z dzieckiem pedagog słyszy od niego, że jest ono zadowolone i szczęśliwe, nic go nie niepokoi, a jednocześnie zauważa, iż przestępuje ono z nogi na nogę i nie może skoncentrować swojej uwagi na rozmowie. Widać tu wyraźnie niespójność komunikatów werbalnych i pozawerbalnych. Jednak niepokój dziecka może wynikać jedynie z faktu natychmiastowej konieczności skorzystania z toalety. Sytuacja ta, choć zaburza proces komunikacji, po wyjaśnieniu i dopytaniu może nie przynosić żadnych poważniejszych strat. Jednak w tym obszarze ma możliwość pojawić się bardziej niepokojąca sytuacja. Otóż pacjent słyszy ze strony pomagającego zapewnienia, że jest dla niego ważny, że chce go otoczyć troską i opieką. Jednak w przypadku zwłaszcza nowych pomagających może rodzić się pewien opór, niepewność, nowość sytuacji, która może objawiać się pewnym wycofaniem, spięciem w bliskim kontakcie fizycznym. Pacjent zauważając niespójność tych komunikatów zapewne czuje się nieswojo, może obwiniać siebie o takie reakcje u pomagającego itp.

Na komunikację znacząco wpływają emocje. Są one nieodłącznym elementem naszego życia i świadczą także o naszym człowieczeństwie. To one pozwalają na budowanie i utrzymywanie relacji między ludźmi. Jeden z psychologów pisze nawet, że „kontakt między istotami żywymi nie mógłby istnieć, gdyby nie było powszechnie rozumianego języka emocji”<sup>10</sup>. Należy jednak pamiętać, że to, co jest celem komunikacji, czyli porozumienie zawiera w swojej konstrukcji słowo „rozum” (po-rozum-ienie). Zatem już etymologicznie odnosimy się do rozumu, a nie do serca (uczuć). Niewyobrażalna jest sytuacja, w której rozmawiając z drugim człowiekiem nie będziemy okazywali mu jakichkolwiek uczuć. Gdy w sytuacji jego werbalizowanego lęku czy rozpaczki nie okażemy mu cienia serdeczności, akceptacji, czy troski. Jednak należy pamiętać, że uczucia nie mogą zdominować komunikacji, ponieważ zawężają one pole widzenia. Są one na tyle ulotne i niezależne od nas, że podejmowanie decyzji opartych tylko na emocjach bywa w dłuższej perspektywie dla nas niekorzystne. Poza tym nasze emocje wyzwalają emocje u naszego interlokutora. Stąd opiekun powinien być świadomy tego, że stany emocjonalne jego podopiecznego będą się jemu udzielać, ale także odwrotnie. Dotyczy to zarówno emocji, które są dla nas przyjemne w przeżywaniu (radość, zadowolenie, nadzieja itp.), jak również tych, których nie chcemy doświadczać, bo są dla nas nieprzyjemne (smutek, żal, złość itp.).

Zasygnalizowane w niniejszym artykule zagadnienia nie stanowią gotowej podpowiedzi jak stworzyć szablon komunikacji, ponieważ jak pisze jeden z mistrzów kontaktu z drugim człowiekiem – Antoni Kępiński:

---

<sup>10</sup> G. M i e t z e l, *Wprowadzenie do psychologii. Podstawowe zagadnienia*, przekł. E. Pankiewicz, Gdańsk 1998, s. 319.

„Traktując jednak rozmowę z chorym jako swoistą formę kontaktu międzyludzkiego, trudno ją zamknąć w formach określonych z góry. Każdy kontakt z drugim człowiekiem jest bowiem w mniejszym lub większym stopniu nieprzewidywalny i nieoznaczalny. Im kontakt jest bardziej bezpośredni i intymny, tym mniejszy jest jego stopień oznaczoności. W bardzo powierzchownych kontaktach towarzyskich można posługiwać się stereotypowymi formułami rozmowy. Również tam, gdzie dystans między rozmówcami jest zbyt wielki, np. w kontaktach z dygnitarzami, rozmowa może być ujęta w stereotypową formułę”<sup>11</sup>.

Jak widać na tle rozważań, aby odnieść sukces komunikacyjny potrzebna jest troska o ten proces zarówno ze strony odbiorcy jak i nadawcy.

## **Wybrane medyczne i opiekuńcze aspekty komunikacji z osobą ciężko chorą i u kresu życia**

### **Okresy zaawansowanego stanu choroby wg de Walden-Gałuszko**

Zaawansowany stan choroby obejmuje fazę preterminalną, terminalną oraz okres umierania (agonii).

Faza preterminalna obejmuje okres w którym zaprzestano już leczenia przyczynowego, a leczy się często bardzo skomplikowane objawy choroby. W tym momencie jest to dobry czas na objęcie opieką pacjenta przez opiekę paliatywną. Z dobrze leczonymi objawami pacjent w dość dobrej jakości życia może żyć kilka, kilkanaście lat. Następnie ma miejsce okres terminalny – w tej fazie życia objawy choroby mogą się zaostrzać i być bardziej dokuczliwe i uciążliwe dla osoby chorej. Pacjent może w tej fazie żyć kilka, kilkanaście lat. Ostatni okres – umierania, może trwać od kilkunastu sekund (minut) nawet do kilkunastu, kilkudziesięciu dni (co może być sytuacją bardzo trudną dla samego umierającego oraz dla osób które się nim opiekują).

### **Ból wszechogarniający (ból totalny)**

Osoba ciężko chora ma dwie możliwości zaspokajania swoich potrzeb – przez aktywność własną lub ręce swoich opiekunów. Efektywność rodzin i opiekunów (formalnych i nieformalnych) zależy w dużej mierze od posiadanej przez nich wiedzy i umiejętności także w zakresie komunikacji i budowania więzi międzyludzkich (porozumiewania się, współdziałania i działalności) z których wynikają więzi terapeutyczne<sup>12</sup>. Okres przewlekłej choroby

---

<sup>11</sup> A. Kępiński, *Poznanie chorego*, Kraków 2002, s. 127.

<sup>12</sup> Por. P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska, *Pacjent przewlekle chory w domu*, Gdańsk 2013, s. 15; J. Przesmycka-Kamińska, *Psychologia osobowa i środowiskowa*, Łódź 1990, s. 254–255.

i kresu życia to trudny czas dla pacjenta i jego rodziny. Trudny ze względu na wielość często uciążliwych dla pacjenta objawów fizycznych i pojawiające się wielowymiarowe cierpienie.

Wielowymiarowość cierpienia została przedstawiona i opisana przez Twycrossa i Saundersa w koncepcjach bólu totalnego zwanego wszechogarniającym. Koncepcje te w sposób holistyczny ukazują zmaganie się pacjenta z ciężką i często nieuleczalną chorobą. Profesor Twycross opisuje dwie składowe bólu totalnego: fizyczną oraz psychogenną, gdzie wskazuje na agresję, lęk i depresję<sup>13</sup>. Profesor Saunders przedstawia bardziej rozbudowaną koncepcję pn. *Total pain*: składową psychiczną, fizyczną, społeczną i duchową. Saunders zauważa, że każdy człowiek, bez względu na duchowość, religijność i wartości którymi kieruje się w swoim życiu może odczuwać ból duchowy zwany bólem egzystencjalnym<sup>14</sup>. Oksfordzki podręcznik medycyny paliatywnej ból duchowy określa jako załamanie filozofii życiowej, ból intrapsychiczny, poszukiwania duchowe i poszukiwanie praktyk religijnych, stan samotności duchowej<sup>15</sup>.

### Towarzystwo umierającym

Umieranie jest trudnym procesem nie tylko ze względu na zrywanie się jak uszkodzona pajęczyna więzi międzyludzkich, ale także ze względu na pojawiające się objawy natury biologicznej. Wyróżnia się subiektywne i obiektywne objawy zbliżającej się śmierci, które to podczas pogarszania się stanu pacjenta ocenia się codziennie.

Do najczęściej zauważalnych objawów zbliżającej się śmierci zalicza się: ciężkie, postępujące osłabienie, przebywanie w łóżku przez większą część dnia (pacjent wymaga pomocy najbliższych/opiekunów), zmniejszenie ilości przyjmowanych pokarmów i płynów (do całkowitego zaprzestania), zaburzoną świadomość, dezorientację co do czasu, miejsca i własnej osoby oraz somatyczne oznaki zbliżającej się śmierci.

Dominującym objawem w okresie umierania osoby może być nasilający się ból. Spowodowany on może być przebywaniem chorego przez dłuższy czas w pozycji leżącej, co doprowadza do zanikania mięśni oraz przykurczy mięśniowych. Mogą także nasilać się bóle kostne i neuropatyczne spowodowane uszkodzeniem lub podrażnieniem wskutek choroby receptorów bólowych (nocyceptorów) lub/oraz układu nerwowego. Skutecznym postępowaniem w łagodzeniu bólu jest stosowanie leków analgetycznych w zgodzie z naj-

---

<sup>13</sup> Por. R. Twycross, D. Frampton, *Opieka paliatywna nad terminalnie chorym*, tłum. i red. M. Krajnik, Z. Żylicz, Bydgoszcz 1996.

<sup>14</sup> Por. *Podstawy opieki paliatywnej*, red. K. de Walden-Gałaszko, Warszawa 2004

<sup>15</sup> Por. M. Watson i in., *Opieka paliatywna*, red. wydania polskiego A. Kübler, tłum. M. Tomaszewski i R. Dubaniowski, Wrocław 2007, s. 631.

nowszyimi standardami i wytycznymi zaproponowanymi przez Światową Organizację Zdrowia.

Następnym uciążliwym dla pacjenta objawem może być duszność. Jest ona subiektywnym odczuciem braku powietrza i objawia się przyśpieszonym oddechem. Koreluje z odczuwaniem lęku, przez co może doprowadzać do powstania objawu paniki oddechowej. W zakresie objawów ze strony układu oddechowego może pojawić się także oddech tzw. rybi (łapanego powietrza) lub oddech charczący zwany rżeniem przedśmiertnym (oddechem umierających). Przyczyną oddechu charczącego jest zwiotczenie siły mięśniowej mięśni gardła, krtani i tchawicy, zanikanie odruchu kaszlu i połykania. Nawet w niewielkiej ilości zalegająca wydzielina w okolicy strun głosowych przy wdychanym i wydechowanym powietrzu powoduje dźwięk charczenia. Na podstawie badań wiemy, że trudności w oddychaniu są zjawiskiem fizjologicznym i występują u większości umierających, sprawiając więcej cierpienia osobom towarzyszącym niż samemu odchodzącemu.

Także o zbliżającej się śmierci informują objawy ze strony skóry. Może pojawić się sinica dystalnych (najbardziej oddalonych od serca) części ciała (np. czerwieni wargowej, nosa, uszu, palców) oraz plamy opadowe na ciele osoby umierającej – powstające na skutek zaburzeń krążenia krwi na obwodzie i opadania składników morfotycznych krwi do najniżej położonych części ciała (działanie siły ciężkości).

Zbliżającą się ostatnią fazę życia człowieka zwiastują także: zauważalne osłabienie i ograniczenie aktywności osoby do łóżka lub jego najbliższego otoczenia, zaburzenia świadomości (ilościowe i jakościowe), objawy wytwórcze (omamy, urojenia), zmniejszenie zainteresowania przyjmowaniem pokarmów i płynów, nasilające się wyniszczenie organizmu (często w przebiegu zespołu kacheksja-anoreksja-astenia) oraz zaburzenia ze strony układu krążenia (objawy wstrząsowe: spadek ciśnienia tętniczego krwi i wzrost tętna)<sup>16</sup>.

## **Psychologiczne aspekty komunikacji z osobą ciężko chorą i u kresu życia**

Człowiek chory mierzy się z bólem, cierpieniem na poziomie biologicznym, a także z psychologicznym doświadczeniem utraty zdrowia, życia<sup>17</sup> oraz z lękiem i niewiadomą dotyczącą przyszłości. Jego stany emocjonalne wynikać

---

<sup>16</sup> Dokładnie proces umierania i towarzyszenie osobom umierającym przedstawiono w pracy: D. Krzyżanowski, E. Śniechowska-Krzyżanowska, A.M. Fał, *Pielęgniowanie osoby umierającej*, [w:] P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska, *Pacjent przewlekle chory w domu*, Gdańsk 2011.

<sup>17</sup> Z. Juczyński, *Psychoonkologia jako dziedzina badań i praktyki klinicznej*, „Psychoonkologia” 2002, nr 6 s. 71–75; H. Wrona-Polańska, *Psychologiczne aspekty...*, s. 79–100.

mogą z etapu przeżywania choroby. Kübler-Ross widzi zmaganie się z nieuleczalną chorobą jako proces przechodzący przez pięć etapów: zaprzeczania, buntu, pertraktowania, depresji, oraz pogodzenia się z losem<sup>18</sup>. Zaprzeczanie jest mechanizmem obronnym, który uruchamia się nieświadomie. Świadoma część psychiki niejako walczy ze skonfrontowaniem się z realnością choroby i śmierci. Etap buntu to od strony psychologicznej dalsza walka, aby nie uznać ciężkiej choroby, która nieuchronnie prowadzi do śmierci, choć świadomość jej staje się coraz wyraźniejsza. Na tym etapie osoba przeżywa dużo złości, może kierować agresję do wszystkich wokół lub do konkretnych osób. Wszystko ją może drażnić i denerwować, może bojkotować leczenie, podważać kompetencje lekarza, uskarżać się na niedostateczną opiekę. Złość może być także wyrażana nie wprost a w sposób bierny. Faza pertraktowania jest swoistego rodzaju ostatnią próbą iluzorycznego przejęcia kontroli. Człowiek składa obietnice sobie, Bogu, najbliższym, które spełni jeśli wyzdrowieje. Gdy zdrowie nie powraca osoba uświadamia sobie, że jest nieuleczalnie chora, co prowadzi do stanu depresji. Jest to czas refleksji nad swoim życiem, nad zaistniałą sytuacją oraz czas uświadomienia sobie utraty zdrowia i realnego zagrożenia utraty życia. Jeśli choremu uda się pogodzić z faktem choroby oraz zaakceptować nieuchronność śmierci może on próbować podsumować swoje życie, uporządkować swoje sprawy i świadomie podchodzić do kresu swojego życia. Poszczególne etapy mogą trwać różnie długo u różnych osób. Ich dynamika zależy od wielu czynników, m.in. od zaawansowania choroby, wsparcia oraz osobowości chorego.

W komunikacji z pacjentem należy uwzględniać jego stan emocjonalny i etap przeżywania choroby<sup>19</sup>. Gdy pacjent jest w stanie zaprzeczania choroby lub na etapie buntu, nie należy go szczegółowo informować o rozpoznaniu i leczeniu. Ważne jest, aby pomagająca osoba rozumiała, że stan zaprzeczania służy ochronie własnego dobrostanu i stopniowego oswojania się z faktem choroby. Pomocne jest zrozumienie, że złość mimo iż kierowana personalnie do lekarza czy pielęgniarki, nie jest tak naprawdę złością do nich, ale sposobem radzenia sobie w sytuacji rozpoznania poważnej choroby. Oczywiście profesjonalizm osoby pomagającej i etyka zawodowa wymaga, aby podjęła ona refleksję czy rzeczywiście swoim zachowaniem nie spowodowała słusznego gniewu pacjenta. Należy jednak pamiętać, że złość jest normalną emocją występującą u pacjentów z rozpoznaniem nieuleczalnej choroby. Najlepszym, choć często najtrudniejszym podejściem, jest zgoda personelu medycznego na wyrażanie tej złości przez chorego i nie przyjmowanie jej do siebie.

---

<sup>18</sup> E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Poznań 1998.

<sup>19</sup> K. de Walden-Gałuszko, *U kresu. Opieka psychopaliatywna...*, s. 78–99; H. Wrona-Polańska, *Psychologiczne aspekty...*, s. 79–100; T. Świrydowicz, *Psychologiczne aspekty...*, s. 175–206.

Szczególnie trudnym etapem – zarówno dla chorego jak i osób opiekujących się nim – jest etap depresji. Ważne, aby personel medyczny odróżnił depresję „naturalną” w takich sytuacjach od depresji mającej postać kliniczną i utrudniającą funkcjonowanie pacjentowi. Tylko w tym drugim przypadku konieczna jest interwencja farmakologiczna.

W literaturze przedmiotu dominują treści związane z sytuacją chorego i jego przeżyciami, marginalnie natomiast traktuje się perspektywę personelu medycznego. Opieka nad osobami ciężko chorymi oraz osobami umierającymi jest niezwykle obciążająca emocjonalnie dla tych, którzy udzielają pomocy. U nich również pojawiają się, w sposób świadomy lub nie, lęki przed śmiercią i przemijaniem, przed własną bezradnością. Ponadto, oprócz wiedzy merytorycznej potrzebna jest umiejętność słuchania i rozumienia psychicznego funkcjonowania człowieka w chorobie. A także umiejętność „wygłuszania” swoich osobistych trosk i problemów po to, aby w to miejsce uruchomić motywację do pomagania i opiekowania się chorym<sup>20</sup>.

Dużo miejsca poświęca się empatii, umiejętności wczuwania się w stany emocjonalne pacjenta, a zdecydowanie mniej uwagi zwraca się na kwestię samoświadomości własnych stanów emocjonalnych w kontakcie z chorym. Nie można empatycznie rozumieć innych, jeśli nie rozumie się własnych emocji, ich mechanizmów i przyczyn powstawania. Jeśli osoba pomagająca nie akceptuje swojej bezradności, smutku, złości czy łez, nie będzie umiała empatycznie towarzyszyć choremu w jego podobnych stanach emocjonalnych. Znajomość własnych emocji, czyli samoświadomość jest wymieniana jako podstawowy element inteligencji emocjonalnej, który jest kluczem do rozumienia innych ludzi i dobrej komunikacji<sup>21</sup>.

Także postawa lekarza i jego stan emocjonalny wpływają na jego relację z pacjentem, a zarazem na poziom ujawniania swoich potrzeb przez chorego. Badania wskazują, że w miarę zmniejszania się u lekarzy lęku przed kontaktem z pacjentem wzrastało poszukiwanie informacji przez pacjentów<sup>22</sup>.

Dobra komunikacja między chorym u kresu życia a osobą udzielającą jej pomocy wymaga stworzenia relacji, w której niezwykle ważnymi umiejętnościami pomagających są zdolność do emocjonalnego towarzyszenia choremu oraz radzenia sobie z własną emocjonalną bezradnością.

Relacja pomocowa może być lecząca bądź szkodliwa<sup>23</sup>. Sposób w jaki opiekun komunikuje się z pacjentem, informuje o stanie zdrowia, podaje zalecenia

---

<sup>20</sup> J. Ł a z o w s k i, Emocje w relacjach pomocowych i terapeutycznych a grupowy trening balintowski; wykład wygłoszony podczas szkolenia: „Trening Balintowski”, realizowany w dniach od 16 do 20 stycznia 2011 r.; tekst niepublikowany (udostępniony za zgodą Autora).

<sup>21</sup> D. G o l e m a n, *Inteligencja emocjonalna*, przekł. A. Jankowski, Poznań 2007, s. 65–84.

<sup>22</sup> H. W r o n a - P o l a ń s k a, *Psychologiczne aspekty...*, s. 79–100.

<sup>23</sup> J. Ł a z o w s k i, *Nowa teoria więzi*, „Sztuka Leczenia” 2002, nr 3, s. 9–21.



może być lekiem samym w sobie<sup>24</sup>. Umiejętnym sposobem rozmowy można osłabić niewielki lub średni ból, uspokoić silne emocje, które wpływają na zdrowie somatyczne.

Relacja pomocowa jest relacją skośną przypominającą tę między rodzicem a dzieckiem. Osoba ciężko chora, u kresu swojego życia często swoją nieporadnością i zależnością od innych odtwarza ten rodzaj relacji bardzo wyraźnie. Personel medyczny poprzez rozumiejącą i akceptującą stany emocjonalne postawę chorego, może działać na niego lecząco, podobnie jak rodzice poprzez pomniejszanie lęku, złości i różnych emocji dziecka pomagają mu się rozwijać i radzić z trudnościami w życiu.

Wymagania wobec personelu opiekującego się osobami ciężko chorymi, będącymi u kresu swojego życia są bardzo wysokie i jednocześnie praca ta jest bardzo obciążająca emocjonalnie. Wydaje się więc niezbędne, aby personel medyczny korzystał z profesjonalnych narzędzi wsparcia w swoim kontakcie z osobami ciężko chorymi, szczególnie wymagającymi przewlekłej opieki. Jednym z takich narzędzi jest grupowy trening Balintowski<sup>25</sup>. Udział w treningu daje możliwość kształtowania umiejętności uświadamiania sobie własnych emocji w relacji pomocowej, zrozumienia innych, rozwijania empatii, a przede wszystkim uświadczenia sobie dynamiki relacji pomocowej. Wszystkie te umiejętności są niezbędne do dobrego, optymalnie troskliwego kontaktu z osobami ciężko chorymi u kresu swojego życia.

## Duchowe aspekty komunikacji z osobą ciężko chorą i u kresu życia

Duchowość stanowi jeden z wyznaczników rozwoju człowieczeństwa. Chociaż jest ona coraz częściej dostrzegana i dowartościowywana, wciąż wymaga rzetelnego opisu. Niekiedy duchowość jest utożsamiana z religijnością, co stanowi zbyt duże uproszczenie. Błędem jest także przeciwstawianie duchowości i religijności: „Mimo że duchowość jest często mylona z religią, są to dwa odrębne, ale uzupełniające się pojęcia”<sup>26</sup>. Duchowość odnosi się do życia wewnętrznego, systemu wartości, metafizyki i kultury, a także do umysłu, psychiki czy uczuć<sup>27</sup>. W tym znaczeniu przyjmuje się, że osoby niemające

<sup>24</sup> J. Ł a z o w s k i, *Efekt placebo czy efekt relacji*, „Sztuka Leczenia” 2012, nr 1/2, s. 49–56.

<sup>25</sup> J. Ł a z o w s k i, *Balintowskie treningi grupowe*, „Polska Medycyna Rodzinna” 2002, t. 4, z. 1, s. 31–38; *Grupowy trening balintowski. Teoria i zastosowanie*, red. B. Wasilewski, L. Engel, Warszawa 2011.

<sup>26</sup> P. R o u s s e a u, *Spirituality and the Dying Patient*, „Journal of Clinical Oncology” 2000, No. 18, [www.jco.ascopubs.org](http://www.jco.ascopubs.org) (dostęp: 27.01.2014).

<sup>27</sup> P. K r a k o w i a k, A. S e r e d a, *Opieka duchowo-religijna*, [w:] *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, red. J. Binnebesel i in., Gdańsk 2012, s. 253.

wspólnoty wiary i systemu wartości religijnych łatwiej odnajdują się w przestrzeni duchowości niż religijności:

„Duchowość [odnosi się do sposobu, w jaki] ludzie rozumieją znaczenie i sens życia. Może na nią wpłynąć choroba lub utrata kogoś bliskiego. Można jej też doświadczać na różne sposoby – nie tylko przez religię, ale także przyrodę, sztukę, nauki humanistyczne i racjonalne myślenie. Niektórzy utożsamiają ją z Bogiem, niektórzy z rodziną, a inni odnajdują ją w przyrodzie. Jest ona bardzo osobista”<sup>28</sup>.

Indywidualny wymiar przeżywania duchowości zakłada, że każdy człowiek doświadcza jej na swój sposób, rozwijając się w jej przestrzeni.

Natomiast relacja z Bogiem realizuje się na płaszczyźnie religijnej, stanowiącej istotny element duchowości<sup>29</sup>. Religijność jest zbiorem prawd wiary, tradycji i rytuałów związanych z ustosunkowaniem się do Boga oraz przynależnością do wspólnoty religijnej<sup>30</sup>. Każda z nich ma niepowtarzalny charakter, a kiedy zostaje przyjęta przez jednostkę, staje się jej osobistym wyznaniem. Zarówno duchowość, jak i religijność człowieka stanowi przestrzeń, w której może dokonywać się dialog oparty na komunikacji człowieka z samym sobą, drugim człowiekiem i Bogiem.

Niekiedy proces rozwoju i komunikacji człowieka napotyka na utrudnienia. Proces choroby i umierania zakłóca jedność cielesno-duchową człowieka, gdyż zanikanie funkcji życiowych organizmu wywołuje reperkusje w sferze ducha. Jedną z nich są pytania, które pojawiają się w obliczu choroby:

„Sprawy duchowe, które są często rozważane przez umierających pacjentów, dotyczą następujących pytań: Dlaczego ludzie żyją? Czy życie ma sens? Czy ludzie są częścią czegoś większego od nich? Czy istnieje siła wyższa, taka jak Bóg? Dlaczego ludzie cierpią? Dlaczego ludzie umierają? Czy śmierć ma jakiś sens? Dlaczego mnie to spotkało?”<sup>31</sup>.

Pytania te nadają inne znaczenie komunikacji międzyosobowej.

Komunikacja z pacjentem ogarniętym cierpieniem totalnym nie może ominąć trudnych pytań. Każda z odpowiedzi na nie wpływa na jakość życia chorego i ukierunkowuje jego aktywność duchową. Wsparcie duchowe umierającego człowieka, przybierające formę dialogu, winno zostać pozbawione tzw. szczebiotu hospicyjnego<sup>32</sup>, który zaburza proces komunikacji. Milczenie

---

<sup>28</sup> J. Kling, *Spirituality an Important Component of Patient Care. An Expert Interview With Christina M. Puchalski, MD*, [www.medscape.com](http://www.medscape.com) (dostęp: 27.01.2014).

<sup>29</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Problemy psychiczne, duchowe i etyczne*, [w:] *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, red. K. de Walden-Gałuszko, A. Kaptacz, Warszawa 2008, s. 219–220.

<sup>30</sup> P. Krakowiak, *Duchowo-religijna troska o ciężko i przewlekle chorą osobę*, [w:] *Przewlekle chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*, red. P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska, Gdańsk 2010, s. 325.

<sup>31</sup> P. Rousseau, op.cit.

<sup>32</sup> Z. Boddan, *Wolontariat w służbie dzieciom, które chorują i które odchodzą*, [w:] *Przewlekle chore dziecko w domu...*, s. 338.

wobec pytań przekraczających ludzkie możliwości przynosi więcej pożytku niż udzielanie banalnych porad.

Komunikacja z umierającym pacjentem wymaga od osoby pomagającej odpowiednich umiejętności, które pozwolą choremu określić i wypowiedzieć pytania, z którymi się zmagają. Umiejętność słuchania i rozumienia, która stanowi podstawową zasadę w relacji pomagania<sup>33</sup>, może ułatwić zainicjowanie kontaktu z chorym człowiekiem. Niekiedy potrzebne jest postawienie pytań, które pomogą choremu nawiązać dialog, wypowiedzieć swe myśli, a także uświadomić sobie nurtujące go potrzeby. Jednym ze sposobów jest zaproponowany przez Christinę Puchalski *FICA Spiritual History Tool*<sup>34</sup>, który pomaga pacjentowi w wyrażeniu swoich potrzeb duchowych, dzięki czemu można poszerzyć i lepiej dostosować zakres pomocy paliatywnej do rzeczywistych potrzeb. *FICA* podkreśla jednocześnie znaczenie duchowości pacjenta, co jest szczególnie ważne w kontekście tzw. medykalizacji opieki, polegającej na przeakcentowaniu roli działań, które mają na celu jedynie zminimalizowanie dolegliwości fizycznych chorego<sup>35</sup>.

Jak pokazuje doświadczenie opieki paliatywno-hospicyjnej, nierzadko się zdarza, że chory człowiek nie jest duchowo przygotowany do śmierci. Należy pamiętać, że w okresie poprzedzającym śmierć mogą nasilić się cierpienia egzystencjalne i duchowe, zwłaszcza gdy były one zaniedbywane bądź odkładane „na później”<sup>36</sup>. Pomoc w rozwiązaniu tych trudności może przynieść ulgę i odczucie pokoju.

Dialog z umierającym człowiekiem dokonujący się na płaszczyźnie duchowej oznacza „przyjmowanie i zrozumienie postawy chorego, a nie może być nastawiany na pouczanie czy nawracanie”<sup>37</sup>. Uwaga ta wydaje się szczególnie istotna w perspektywie zbliżającej się śmierci chorego. U osób, które go wspierają, nie powinna wystąpić postawa nieuprawnionego prozelityzmu. Wyraża się on w perswazji stosowanej wobec chorego, mającej na celu skłonienie go, wbrew jego woli, do przyjęcia pomocy religijnej, zwłaszcza gdy postawa religijna do tej pory była mu obca. Należy pamiętać, że istotą wsparcia sfery religijnej człowieka jest przyjęcie przez niego łaski Boga, która nie narusza wolności osobistej człowieka.

---

<sup>33</sup> L. M a c a r i o, M. R o c c h i, *Komunikacja w relacjach niesienia pomocy*, przekł. B. Stańkowski, Kraków 2011, s. 37.

<sup>34</sup> T. B o r n e m a n, B. F e r r e l l, C. M. P u c h a l s k i, *Evaluation of the FICA Tool for Spiritual Assessment*, „Journal of Pain and Symptom Management” 2010, No. 40, s. 165.

<sup>35</sup> K. d e W a l d e n - G a ł u s z k o, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, Warszawa 2012, s. 131.

<sup>36</sup> P. K r a k o w i a k i n., *Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia. Poradnik dla profesjonalistów i opiekunów nieformalnych – rodzin i wolontariuszy*, Gdańsk 2013, s. 150.

<sup>37</sup> P. K r a k o w i a k, *Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum*, Gdańsk 2009, s. 67.

Ważnym aspektem konfrontacji życia ze śmiercią jest potrzeba nadziei. Profil nadziei ciężko chorych zmienia się wraz z postępowaniem choroby. Od początkowej nadziei na całkowite wyleczenie przechodzi ona w stan przystosowania do nieuchronnego pogorszenia zdrowia<sup>38</sup>. Nadzieja jest potrzebna również w okresie poprzedzającym śmierć. Komunikacja z chorym człowiekiem może pomóc w odkryciu i wzmocnieniu potencjału nadziei kryjącej się w nim samym, jego bliskich i społeczności, w której żyje, gdyż każdy ma indywidualne zasoby podmiotowe, które mogą zostać zaktualizowane<sup>39</sup>. Nadzieja, czyli stan oczekiwania od przyszłości czegoś dobrego nie zawsze musi oznaczać powrót do zdrowia. Odnaleziona w obliczu śmierci, pozwala się łatwiej pogodzić z jej nieuchronnością.

W perspektywie religijnej pojawia się nowy wymiar nadziei, która przynosi odpowiedź na pytanie o los po śmierci. W tej perspektywie jego źródłem staje się wiara w Boga i życie wieczne. Perspektywa eschatologiczna, która otwiera się wraz z przyjęciem tej prawdy, sprawia, że każdy dzień życia terminalnie chorego człowieka nabiera głębokiego sensu. W nowym świetle jest również postrzegana śmierć oraz rzeczywistość, do której wprowadza. W takim przypadku postawa zaufania jest określana jako „nadzieja religijna”<sup>40</sup>. Charakteryzuje się ona zawierzeniem swego życia Bogu.

Znaczną pomocą w budowaniu przestrzeni religijnej jest modlitwa, towarzysząca wielu ciężko chorym pacjentom, a także korzystanie z sakramentów oraz pomocy wspólnoty wierzących. Religijne rytuały cierpienia i umierania również mogą być dla pacjenta dużym wsparciem. Komunikacja z umierającym człowiekiem może pomóc w pozytywnym przewartościowaniu sytuacji terminalnej, a duchowość osoby odchodzącej oraz wspierającej może zostać wzmocniona.

## Literatura

Aronson E., Wilson T. D., Akert R. M., *Psychologia społeczna. Serce i umysł*, przekł. A. Bezwińska i in., Poznań 1997.

Berne E., *W co grają ludzie. Psychologia stosunków międzyludzkich*, przekł. P. Izdebski, Warszawa 1997.

Błock B.L., *Nadzieja onkologicznie chorych*, [w:] *Żyć godnie do końca. Ból i cierpienie – ujęcie interdyscyplinarne*, red. D. M. Krzyżanowski, M. Payne, A. M. Fal, Wrocław 2013.

---

<sup>38</sup> P. Krakowiak i in., *Sztuka komunikacji...*, s. 125.

<sup>39</sup> H. Wrona-Polańska, *Twórcze zmaganie się ze stresem szansą na zdrowie. Funkcjonalny Model Zdrowia osób po transplantacji szpiku kostnego*, Kraków 2011, s. 126.

<sup>40</sup> B.L. Błock, *Nadzieja onkologicznie chorych*, [w:] *Żyć godnie do końca. Ból i cierpienie – ujęcie interdyscyplinarne*, red. D. M. Krzyżanowski, M. Payne, A. M. Fal, Wrocław 2013, s. 208.

Bohdan Z., *Wolontariat w służbie dzieciom, które chorują i które odchodzą*, [w:] *Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, red. J. Binnebesel i in., Gdańsk 2012.

Borneman T., Ferrell B., Puchalski C.M., *Evaluation of the FICA Tool for Spiritual Assessment*, „Journal of Pain and Symptom Management” 2011, No. 40.

Goleman D., *Inteligencja emocjonalna*, przekł. A. Jankowski, Poznań 2007.

Juczyński Z., *Psychoonkologia jako dziedzina badań i praktyki klinicznej*, „Psychoonkologia” 2002, nr 6.

Kępiński A., *Poznanie chorego*, Kraków 2002.

Kling J., *Spirituality an Important Component of Patient Care. An Expert Interview with Christina M. Puchalski, MD*, www.medscape.com (dostęp: 27.01.2014).

Krakowiak P., *Duchowo-religijna troska o ciężko i przewlekle chorą osobę*, [w:] *Przewlekle chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*, red. P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska, Gdańsk 2010.

Krakowiak P., *Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum*, Gdańsk 2009.

Krakowiak P. i in., *Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia. Poradnik dla profesjonalistów i opiekunów nieformalnych – rodzin i wolontariuszy*, Gdańsk 2013.

Krakowiak P., Sereda A., *Opieka duchowo-religijna*, [w:] *Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, red. J. Binnebesel i in., Gdańsk 2012.

Łazowski J., *Balintowskie treningi grupowe*, „Polska Medycyna Rodzinna” 2002, t. 4, z. 1.

Łazowski J., *Efekt placebo czy efekt relacji?* „Sztuka Leczenia” 2012, t. 24, nr 1/2.

Łazowski J., Emocje w relacjach pomocowych i terapeutycznych a grupowy trening balintowski; wykład wygłoszony podczas szkolenia: „Trening Balintowski” realizowany w dniach od 16 do 20 stycznia 2011 r., tekst niepublikowany (udostępniony za zgodą Autora).

Łazowski J., *Nowa teoria więzi*, „Sztuka Leczenia” 2002, nr 3.

Łęcki K., Szóstak A., *Komunikacja interpersonalna w pracy socjalnej*, Katowice 1999.

Macario L., Rocchi M., *Komunikacja w relacjach niesienia pomocy*, przekł. B. Stańkowski, Kraków 2011.

Mietzel G., *Wprowadzenie do psychologii. Podstawowe zagadnienia*, przekł. E. Pańkiewicz, Gdańsk 1998.

*Podstawy opieki paliatywnej*, red. K. de Walden-Gałuszko, Warszawa 2004

*Psychoterapia. Szkoły, zjawiska, techniki i specyficzne problemy*, red. L. Grzesiuk, Warszawa 1995.

Rousseau P., *Spirituality and the Dying Patient*, „Journal of Clinical Oncology” 2000, No. 18; www.jco.ascopubs.org (dostęp: 27.01.2014).

Świrydowicz T., *Psychologiczne aspekty komunikowania się z pacjentem w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej*. [w:] *O utrudnieniach w porozumiewaniu się. Perspektywa języka i komunikacji*, red. M. Obrębska, Poznań 2011.

Twycross R., Frampton D., *Opieka paliatywna nad terminalnie chorym*, tłum. i red. M. Krajnik, Z. Żylicz, Bydgoszcz 1996.

Walden-Gałuszko K. de, *Problemy psychiczne, duchowe i etyczne*, [w:] *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, red. K. de Walden-Gałuszko, A. Kaptacz, Warszawa 2008.

Walden-Gałuszko K. de, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, Warszawa 2012.

Walden-Gałuszko K. de, *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Gdańsk 2000.

Wasilewski B., Engel L., *Grupowy trening balintowski. Teoria i zastosowanie*, Warszawa 2011.

Watson M. i in., *Opieka paliatywna*, red. wydania polskiego A. Kübler, tłum. M. Tomaszewski i R. Dubaniowski, Wrocław 2007.

Wrona-Polańska H., *Psychologiczne aspekty informowania pacjentów o chorobie*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową*, red. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak, Kraków 1999.

Wrona-Polańska H., *Twórcze zmaganie się ze stresem szansą na zdrowie. Funkcjonalny Model Zdrowia osób po transplantacji szpiku kostnego*, Kraków 2011.

Zimbardo P.G., Ruch F.L., *Psychologia i życie*, przekł. J. Radzicki, Warszawa 1998.

## COMMUNICATING WITH A PERSON VERY SICK AND AT THE END OF LIFE

**Keywords:** communication, chronic disease and ending the state of the terminal, death

The authors starting from theory of interpersonal communication focus their attention on the situation when it comes to meeting the patient and support person (nurse, psychologist, priest, teacher, doctor and other professionals).

The study identifies situations impeding the process of communication with the patient and detailed several areas, to which attention should be paid to communicate with a person at the end of life. These are the medical, psychological and spiritual aspects.

Describing the physical symptoms of impending death authors pointed out that many of these symptoms are physiological symptoms, occurring in the majority of dying people. These physiological symptoms often causes more suffering accompanying persons than dying person.

Part which describes the psychological aspects of communication is focused the diversity of the patient's emotional states, because of his past and present experiences as well as the phase of his illness. Working with dying patients is also a psychological burden for the staff. This requires professionals and volunteers, mental hygiene, which will make communication with the patient easier and will give them the support.

Describing the spiritual aspect emphasized that communication with the dying patient we must remember to response to naturally occurring „difficult questions”. These answers are affecting the quality of patient's life and focus his spiritual activity allowing organize even other aspects of life.

ANETA SIKORSKA\*

## Wielowymiarowa rehabilitacja osób niepełnosprawnych w warsztatach terapii zajęciowej

**Słowa kluczowe:** warsztaty terapii zajęciowej, rehabilitacja, terapia zajęciowa

W artykule przybliżono znaczenie terapii zajęciowej w rehabilitacji osób niepełnosprawnych, a ściślej prowadzonej w warsztatach terapii zajęciowej. W tych placówkach terapia zajęciowa stosowana jest jako element rehabilitacji społecznej i zawodowej.

Terapia zajęciowa jest realizowana w wielu specjalistycznych pracowniach: garncarstwa i ceramiki, gospodarstwa domowego, informatyki, zabawkarstwa, malarstwa, grafiki komputerowej, rękodzieła i tkactwa artystycznego. Równolegle prowadzona jest też rehabilitacja ruchowa (w pracowni fizykoterapii i kinezyterapii) i psychologiczna (w pracowni psychoterapii).

Na temat niepełnosprawnych mówi się coraz więcej. Ich problemy są coraz częściej poruszane w prasie i telewizji, i co najważniejsze stają się przedmiotem działań państwa; wyraźnie wzrosła troska rządzących. Zdecydowanie bardziej dąży się do ich integracji z innymi, a także do usuwania jak największej liczby barier, przede wszystkim architektonicznych.

Niestety sytuacja życiowa niepełnosprawnych jest daleka od doskonałości. Dotyczy to szczególnie kwestii zatrudnienia, często podjęcia jakiegokolwiek pracy, nie mówiąc już o adekwatnej do ich możliwości i oczekiwań. W konsekwencji niepełnosprawnym brakuje środków na codzienne utrzymanie i tak bardzo ważną rehabilitację. Wynika to także z braku zwykłej ludzkiej życzliwości i zrozumienia oraz nieakceptacji przez osoby w pełni sprawne, co w efekcie niesie ryzyko izolacji społecznej.

Wśród wielu możliwych sposobów rehabilitacji niepełnosprawnych do szczególnie cennych należy niewątpliwie zaliczyć terapię zajęciową. W naszym kraju jest ona prowadzona m.in. w warsztatach terapii zajęciowej. Są to

---

\* Mgr, Wydział Pedagogiczny Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu.

placówki, które poprzez szereg zaplanowanych działań prowadzą zarówno rehabilitację zawodową, jak i społeczną.

## Rehabilitacja

Pojęcie „rehabilitacja” (podobnie jak terapia zajęciowa) powstało w Anglii w czasie po zakończeniu pierwszej wojny światowej. Zajęcia, którymi objęto osoby okaleczone fizycznie i psychicznie – weteranów wojny – miały na celu odwrócić ich uwagę od aktualnych wydarzeń i tchnąć nadzieję na lepszą przyszłość. Z tego też względu zajęcia były tak selekcjonowane i realizowane, aby sprzyjały fizycznemu i psychicznemu usprawnianiu<sup>1</sup>.

Zgodnie z Ustawą z 1997 r. uznaje się, że

„[...] rehabilitacja osób niepełnosprawnych oznacza zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy adekwatnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej”<sup>2</sup>.

Różni znawcy i badacze podejmują próby określenia istoty rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Zdaniem A. Hulek rehabilitacja polega na usprawnianiu funkcji bądź przywracaniu sprawności uszkodzonych organów osób niepełnosprawnych. Koncentruje się ona na przygotowaniu ich do podjęcia aktywności zawodowej, korzystaniu z różnych form edukacji, samodzielnemu zmaganiu się z codziennymi trudnościami, a także stwarzaniu w otoczeniu fizycznym i środowisku społecznym jak najlepszych warunków do prawidłowego funkcjonowania<sup>3</sup>.

Każda rehabilitacja powinna mieć charakter holistycznego (całościowego) patrzenia na człowieka i uwzględniać zasady:

- wczesnego podejmowania działań – co wskazuje, że proces rehabilitacyjny należy rozpoczynać się najszybciej jak jest to możliwe;
- powszechności – rehabilitacja powinna być dostępna dla każdego (niezależnie od wieku), a także obejmować wszystkie dziedziny medycyny;
- ciągłości – rehabilitacja powinna obejmować zarówno osobę bezpośrednio jej wymagającej, jak i jej najbliższe środowisko. Ponadto zasada ciągłości dotyczy również kooperacji wszystkich dziedzin rehabilitacji;

---

<sup>1</sup> E. B a u m, *Terapia zajęciowa*, Warszawa 2008, s. 5.

<sup>2</sup> Zgodnie z DzU z 1997 r. nr 123, poz. 776 z późn. zm.; na podstawie: T. Ż ó ł k o w s k a, *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Szczecin 2004, s. 187.

<sup>3</sup> H. B o r z y s k o w s k a, *Problemy rehabilitacji i pomocy niepełnosprawnym w domu rodzinnym, przedszkolu i szkole, Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Poznań 2005, s. 347–348.



- kompleksowości – rehabilitacja powinna mieć charakter wielowymiarowy: zawodowy, leczniczy, terapeutyczny, społeczny i psychologiczny.

Ogół działań rehabilitacyjnych ma na celu przeobrażenie niepełnosprawnego w osobę samowystarczalną i przydatną społeczeństwu oraz w pełni gotową do normalnego życia<sup>4</sup>.

### **Rehabilitacja społeczna**

Celem rehabilitacji społecznej jest umożliwienie jednostce niepełnosprawnej aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym. Realizowana jest ona poprzez: likwidowanie barier (w komunikowaniu, dostępie do internetu, urbanistycznych, technicznych, transportowych, architektonicznych), kształtowanie właściwych zachowań i postaw społecznych sprzyjających integracji z niepełnosprawnymi. Sama osoba niepełnosprawna spełnia ten cel za pomocą wyrabiania umiejętności samodzielnego wypełniania ról społecznych oraz zaradności osobistej, a także pobudzania jej aktywności społecznej. Jedną z form tej rehabilitacji jest uczestnictwo w warsztatach terapii zajęciowej<sup>5</sup>.

### **Rehabilitacja zawodowa**

Rehabilitacja zawodowa to dyscyplina naukowa zajmująca się problemami zawodowymi osób niepełnosprawnych, takimi jak: zapewnienie pracy, przygotowanie do niej, adaptacja zawodowa w miejscu pracy, wybór zawodu. Jest zarówno nauką praktyczną, jak i teoretyczną. W tym drugim przypadku zajmuje się ona gromadzeniem wiedzy o problemach zawodowych niepełnosprawnych. Natomiast, będąc nauką stosowaną (praktyczną) rehabilitacja zawodowa zmierza do wykorzystania wiedzy w działalności na rzecz osób niepełnosprawnych celem zapewnienia im optymalnych warunków do zdobycia zawodu i rozwoju kariery zawodowej.

Wyróżnia się rehabilitację zawodową: ogólną – zajmującą się wspólnymi, dla wszystkich kategorii osób niepełnosprawnych, problemami zawodowymi oraz szczegółową – dotyczącą specyficznych problemów zawodowych różnych grup niepełnosprawnych (osób z wadą słuchu, wzroku, upośledzonych umysłowo itp.)<sup>6</sup>. Cel rehabilitacji zawodowej praktycznej realizowany jest przez dokonanie oceny zdolności do pracy, przeprowadzenie poradnictwa zawodowego oraz przygotowanie zawodowe<sup>7</sup>.

---

<sup>4</sup>T. Żółkowska, op.cit., s. 189.

<sup>5</sup>Ibidem, s. 188.

<sup>6</sup>T. Majewski, *Rehabilitacja zawodowa i zatrudnienie osób niewidomych i słabo widzących*, Warszawa 2004, s. 11.

<sup>7</sup>T. Żółkowska, op.cit., s. 188.

## Terapia zajęciowa

Określając miejsce terapii zajęciowej w systemie rehabilitacji – który jest kształtowany pod wpływem prawa obowiązującego w danym środowisku obyczajowo-kulturowym – trzeba uznać, że jest ona formą bez której niepełna byłaby realizacja procesu rewalidacyjnego<sup>8</sup>.

Sam termin „terapia” oznacza procedurę leczniczą bądź też leczenie. Natomiast pojęcie „terapia zajęciowa” zostało wprowadzone i rozpowszechnione przez H. Simona w latach dwudziestych ubiegłego stulecia. Zalecał on, aby pracę z chorymi rozpoczynać od działań opartych na malowaniu, muzyce i rzeźbieniu, a kończyć na czynnościach prowadzących do zrelaksowania i wyciszenia, czyli tkaniu dywanów i gobelinów.

Według K. Malinowskiej, terapia zajęciowa to

„[...] pewne określenie czynności o charakterze zajęć fizycznych lub umysłowych, zalecone przez lekarzy, a prowadzone przez fachowców w danej dziedzinie, które mają na celu przywrócenie choremu sprawności fizycznej i psychicznej. Jest to więc leczenie za pomocą pracy i zajęcia”<sup>9</sup>.

Natomiast M. Kuskowski twierdzi, że terapia zajęciowa jest celowym działaniem polisensorycznym i rehabilitacyjnym, które ma charakter zajęć ciągłych stanowiących proces terapeutyczny prowadzący do kompensacji i usprawniania, spowodowanych niepełnosprawnością, zaburzonych funkcji organizmu<sup>10</sup>.

Zdaniem J. Doroszewskiej w terapii zajęciowej „najważniejszym czynnikiem oddziałującym leczniczo jest [...] jej przebieg – sama czynność, a nie osiągnięty rezultat”<sup>11</sup>.

Powołując się na Światową Federację Terapeutów Zajęciowych można uznać, że

„[...] terapia zajęciowa jest dyscypliną z pogranicza ochrony zdrowia, edukacji, rehabilitacji, która zajmuje się ludźmi fizycznie bądź psychicznie/umysłowo niepełnosprawnymi, upośledzonymi i/lub kalekimi, czasowo bądź trwale”<sup>12</sup>.

H. Olechnowicz wyodrębnia trzy rodzaje terapii zajęciowej:

- 1) ogólną – służącą normalizacji procesów emocjonalnych i układu nerwowego;
- 2) usprawniającą – nastawioną na usprawnianie pracy mechanizmów adaptacyjnych narządów (pośrednio lub bezpośrednio) uszkodzonych;

<sup>8</sup> Ibidem, s. 9–10.

<sup>9</sup> K. Malinowska, *Techniki terapii zajęciowej*, Warszawa 1982, s. 31.

<sup>10</sup> M. Kuskowski, *Terapia (?) zajęciowa*, „Wspólne Tematy” 2007, nr 3, s. 13.

<sup>11</sup> Ibidem, s. 17.

<sup>12</sup> K. Piechocka, *Terapia zajęciowa specjalna w usprawnianiu dziecka niewidomego*, „Wspólne Tematy” 2008, nr 7/8, s. 66.

3) specjalną – oddziałującą leczniczo-terapeutycznie na procesy czynności organizmu, np. motywację do pracy<sup>13</sup>.

Skuteczność terapii zajęciowej polega na:

- przywracaniu wiary we własne umiejętności i siły oraz poczucia własnej wartości;
- przywracaniu aktywności w kontaktach społecznych;
- pomaganiu w obiektywnym postrzeganiu, odczuwaniu granic poprzez posługiwanie się przedmiotami i dotykanie obiektu;
- uspokajaniu przez wykonywanie powtarzających się i kontynuowanych czynności;
- porządkowaniu myślenia oraz przerywaniu chaosu myślowego przez działania ukierunkowane na cel;
- redukowaniu lęku w wyniku koncentrowania się na wykonywanej obecnie czynności<sup>14</sup>.

### Warsztaty terapii zajęciowej

Warsztaty terapii zajęciowej stanowią wyodrębnione organizacyjnie i materialnie placówki, umożliwiające osobom niepełnosprawnym: które nie mogą podjąć pracy, udział w rehabilitacji społecznej i zawodowej przez terapię zajęciową<sup>15</sup>.

Rehabilitacja zawodowa i społeczna niepełnosprawnych, w tych placówkach, przebiega przez:

- kształcenie i rozwijanie podstawowych umiejętności zawodowych w pracowniach: garncarstwa i ceramiki, gospodarstwa domowego, informatyki, zabawkarstwa;
- podnoszenie poziomu aktywności ruchowej (motorycznej), w takich specjalistycznych pracowniach, jak: pracownia fizykoterapii i kinezyterapii;
- rozwijanie swobodnej aktywności twórczej w pracowniach: malarstwa i grafiki komputerowej oraz rękodzieła i tkactwa artystycznego;
- rozwijanie i zdobywanie umiejętności skutecznego porozumiewania się oraz rozwiązywania sytuacji trudnych (zadania te realizowane są w pracowniach psychoterapii lub socjoterapii).

Warsztaty terapii zajęciowej są tworzone przy zakładach opiekuńczych, fundacjach, placówkach służby zdrowia, samorządach lokalnych, organizacjach społecznych<sup>16</sup>. Samo określenie „warsztaty terapii zajęciowej” zostało

---

<sup>13</sup> Ibidem, s. 67.

<sup>14</sup> S. K r a u s, *Od terapii pracą do podjęcia zatrudnienia przez pacjentów psychiatrycznych*, „Wspólne Tematy” 2006, nr 10, s. 45.

<sup>15</sup> T. K o t t, *Zajęcia pozalekcyjne i terapia zajęciowa z osobami o obniżonej sprawności umysłowej*, Warszawa 2002, s. 125.

<sup>16</sup> Ibidem, s. 125–126.

zacierpnięte z Ustawy o zatrudnieniu i rehabilitacji osób niepełnosprawnych niemogących podjąć pracy zawodowej<sup>17</sup>.

### **Podstawy prawne i cele działania**

Warsztaty terapii zajęciowej działają na zasadach określonych w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 26 sierpnia 1998 r. w sprawie szczególnych zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatów terapii zajęciowej (DzU z 1998 r. nr 118, poz. 651). Zgodnie z tym aktem prawnym, celem działania warsztatów jest realizacja zadań dotyczących rehabilitacji społecznej i zawodowej, zmierzającej do ogólnego rozwoju i poprawy sprawności każdego uczestnika w zakresie niezbędnym do jego możliwie niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia w środowisku. Realizacja tego celu odbywa się przez:

- ogólne usprawnianie;
- rozwijanie umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej;
- przygotowanie do życia w środowisku społecznym, m.in. przez rozwój umiejętności planowania i komunikowania się, dokonywania wyborów, decydowania o swoich sprawach oraz przez rozwój innych umiejętności niezbędnych w niezależnym życiu, a także przez poprawę kondycji psychicznej;
- rozwijanie umiejętności przy zastosowaniu różnych technik terapii zajęciowej;
- rozwijanie psychofizycznych sprawności niezbędnych w pracy;
- rozwijanie podstawowych oraz specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających podjęcie pracy w zakładzie aktywności zawodowej lub zarobkowej albo szkolenia zawodowego.

Zatem zasadniczym celem działania warsztatów terapii zajęciowej jest rewalidacja zmierzająca do poprawy sprawności psychofizycznych, zaradności osobistej oraz funkcjonowania i przystosowania społecznego, a także ogólnego, indywidualnego rozwoju każdego uczestnika<sup>18</sup>.

### **Uczestnicy warsztatów**

Uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej mogą być osoby, które ukończyły 16. rok życia i są niepełnosprawne, upośledzone fizycznie lub umysłowo, a także mają przyznaną pierwszą lub drugą grupę inwalidzką. Pozostają one w skrajnej izolacji społecznej oraz bezczynności. Jednostki te posiadają orzeczenie o przynajmniej umiarkowanym stopniu niezdolności i niepełno-

---

<sup>17</sup> J. W y c z e s a n y, *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Kraków 2006, s. 132.

<sup>18</sup> B. M a t y j a s, *Metody pracy stosowane w warsztatach terapii zajęciowej a usprawnianie osób upośledzonych umysłowo*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej” 1996, t. 7, s. 126.

sprawności do podjęcia pracy. Orzeczenia tego rodzaju przyznaje Powiatowy Zespół Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności. Nie ma przy tym ograniczeń co do rodzaju, przyczyny powstania oraz stopnia kalectwa<sup>19</sup>.

Na podstawie zgłoszeń niepełnosprawnych, urzędów pracy, rodzin czy prawnych opiekunów jednostka organizująca warsztaty przeprowadza nabór uczestników do warsztatu terapii zajęciowej. O miejsce w warsztatach mogą ubiegać się osoby z upośledzeniem umysłowym, niedosłuchem, schorzeniami neurologicznymi, dziecięcym porażeniem mózgowym, niedowładami kończyn, epilepsją, a także chorobami wzroku. Przeważają jednak niepełnosprawni z upośledzeniem umysłowym i fizycznym.

### Program terapii

Każdy z uczestników ma indywidualną kartę informacyjną. Rehabilitacja osób niepełnosprawnych odbywa się zgodnie z osobistym programem terapii, który przygotowuje rada programowa warsztatów<sup>20</sup>.

Program ten powinien uwzględniać:

- \* rozwój samodzielności społecznej;
- \* zwiększanie zaradności osobistej;
- \* usprawnianie ruchowe;
- \* uczenie sposobów skutecznego porozumiewania się (nawiązywania kontaktów, słownego i niewerbalnego komunikowania się);
- \* rozwijanie psychofizycznych sprawności przydatnych czy niezbędnych w pracy;
- \* poprawę sprawności zarówno psychicznej, jak i fizycznej sprzyjającej samodzielności, niezależności, radzeniu sobie w trudnych sytuacjach oraz aktywności;
- \* zwiększanie umiejętności wykonywania różnych czynności wynikających z formy terapii zajęciowej<sup>21</sup>.

Natomiast program rehabilitacji powinien zawierać:

- \* orientacyjny czas trwania terapii;
- \* osoby odpowiedzialne za realizację programu;
- \* formy współpracy z rodziną lub opiekunami;
- \* zaplecze terapii oraz organizacyjne i techniczne dostosowanie do stopnia sprawności psychofizycznej uczestnika;
- \* metody opanowania czynności przysposabiających do pracy;

---

<sup>19</sup> T. K o t t, op.cit., s. 129.

<sup>20</sup> Ibidem, s. 129.

<sup>21</sup> W. O t r ę b s k i, *Warsztaty terapii zajęciowej (WTZ) miejscem rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych. Założenia, elementy, zasady organizacji*, [w:] *System wsparcia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych*, red. W. Otrębski, Lublin 1999, s. 105–106.

- \* zakres i metody nauki zaradności osobistej i przystosowania do życia;
- \* formy rehabilitacji psychicznej i społecznej.

Z rehabilitacji w warsztatach terapii zajęciowej uczestnik może korzystać przez dwa lata. Przy czym czas ten dotyczy przebiegu rehabilitacji podstawowej. Jednak istnieje możliwość przedłużenia udziału w zajęciach, jeżeli rada programowa po upływie dwóch lat od chwili przyjęcia danego uczestnika do warsztatów pozytywnie zaopiniuje jego wniosek o wydłużenie czasu rehabilitacji. Wówczas osoba niepełnosprawna pozostaje w trybie rehabilitacji podstawowej albo jest włączona do trybu rehabilitacji specjalnej. Ten ostatni tryb jest indywidualnie orzekany wobec uczestnika, a także w szczególnych przypadkach może nastąpić przed upływem podstawowych dwóch lat. Jest również możliwość – na wniosek kierownika warsztatów oraz po uzyskaniu pozytywnej opinii rady programowej – wcześniejszego zakończenia rehabilitacji. Dotyczy to zwłaszcza uczestników, którzy są zbyt bierni, nie wykazują oczekiwanego zaangażowania w czasie terapii.

Dopuszczalne jest wprowadzanie korekt w indywidualnym programie terapii na podstawie przeprowadzanych raz na trzy miesiące weryfikacji oraz stałej oceny uczestnika warsztatów. Niektóre osoby niepełnosprawne, po zmianie orzeczenia o stopniu niezdolności do pracy, mogą podjąć pracę w specjalnie dostosowanych warunkach. Dotyczy to zwykle osób, których poprawie uległ stan zdrowia lub uzyskały nowe kwalifikacje<sup>22</sup>.

### **Umiejętności samoobsługowe**

Podczas rehabilitacji szczególną uwagę uczestników warsztatów terapii zajęciowej kieruje się na rozwijanie umiejętności samoobsługowych w zakresie:

- \* dbałości o higienę osobistą;
- \* robienia zakupów;
- \* przygotowywania posiłków;
- \* pełnienia dyżurów;
- \* wykonywania prac porządkowych;
- \* przestrzegania regulaminu obowiązującego w warsztatach;
- \* tworzenia pożądanых postaw wobec pracy;
- \* przestrzegania stałych godzin rozpoczynania i kończenia pracy;
- \* wyrabiania dyscypliny (zwracanie uwagi na konieczność bycia punktualnym i solidnym)<sup>23</sup>.

---

<sup>22</sup> Ibidem, s. 107.

<sup>23</sup> T. S z e w c, *Organizacja warsztatów terapii zajęciowej*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2010, nr 4, s. 51.

Uczestnicy, którzy uzyskali zdolność do pracy, mogą zostać w placówce nie dłużej niż trzy miesiące. Kierownik warsztatów lub pracownik socjalny utrzymują ciągły kontakt z zakładami pracy chronionej i urzędami pracy, by uczestnikom pomóc w podjęciu odpowiedniej dla nich pracy. Przed rozpoczęciem aktywności zawodowej były uczestnik może brać udział w zajęciach klubowo-integracyjnych, lecz bez prawa otrzymywania kieszonkowego<sup>24</sup>.

### Kieszonkowe

Osoby będące pełnoprawnymi uczestnikami warsztatów otrzymują kieszonkowe w wysokości 20% najniższego wynagrodzenia określonego w kodeksie pracy. Kierownik warsztatów, na podstawie zasad zawartych w regulaminie warsztatów, wyznacza wysokość kieszonkowego oraz sposób jego wykorzystania. Ponadto w porozumieniu z rodzicami lub opiekunami określa on sposób gospodarowania kieszonkowym przez osoby, które nie są w stanie (zdaniem członków rady programowej warsztatów) uczynić tego samodzielnie (nie potrafią wskazać swoich realnych potrzeb i podjąć właściwych decyzji). Wielu uczestników traktuje kieszonkowe jako pierwsze samodzielnie zarobione pieniądze. Zwłaszcza dla osób upośledzonych umysłowo ma to olbrzymie znaczenie – daje im poczucie bycia użytecznym. U niepełnosprawnych wyzwala czy zwiększa to poczucie własnej wartości, szacunku i godności. Uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej mają także zagwarantowany jeden bezpłatny posiłek i przejazd do placówki, również darmową opiekę rehabilitacyjną i specjalistyczną<sup>25</sup>.

### Organizacja zajęć i kadra

Warsztaty terapii zajęciowej są placówkami pobytu dziennego działającymi przez cały rok kalendarzowy. Zajęcia odbywają się pięć dni w tygodniu – od poniedziałku do piątku – przez siedem godzin dziennie (łącznie 35 godzin tygodniowo). Dzienny plan zajęć zawiera sześć bloków zajęć, a także pięć przerw, z których jedna jest zarezerwowana na spożycie śniadania i trwa 20 minut<sup>26</sup>. Na jednego pracownika warsztatów, mającego bezpośredni kontakt z niepełnosprawnymi, nie powinno przypadać więcej niż pięciu podopiecznych<sup>27</sup>.

W warsztatach terapii zajęciowej zatrudnieni są:

---

<sup>24</sup> Ibidem, s. 60.

<sup>25</sup> H. G u z y - S t e i n k e, *Warsztaty terapii zajęciowej Fundacji „Sprawni Inaczej” – ich rola w mobilizowaniu osób niepełnosprawnych*, [w:] *Praca socjalna w organizacjach pozarządowych: z problemów działania i kształcenia*, red. B. Kromolicka, Toruń 2005, s. 271–272.

<sup>26</sup> Ibidem, s. 275.

<sup>27</sup> J. W y c z e s a n y, op.cit., s. 132.

- \* kierownik warsztatów;
- \* kilku instruktorów terapii zajęciowej;
- \* specjaliści do spraw rewalidacji lub rehabilitacji;
- \* w zależności od potrzeb pielęgniarka lub lekarz;
- \* pracownik socjalny;
- \* inne osoby niezbędne do prawidłowego funkcjonowania warsztatu<sup>28</sup>.

Ponadto do kadry warsztatów należą: pedagog specjalny lub oligofreono-pedagog oraz psycholog kliniczny lub psychoterapeuta. Wszyscy oni tworzą radę programową warsztatów.

Osoby zatrudnione w warsztatach powinny wyróżniać się dużym zaangażowaniem w pracę z niepełnosprawnymi. Charakter pracy wymaga od nich posiadania specjalistycznego przygotowania do prowadzenia terapii zajęciowej oraz umiejętności obcowania z niepełnosprawnymi. Przy nieodpowiednim podejściu terapeuty czy innego pracownika warsztatów terapii zajęciowej może dojść do zakłócenia procesu rehabilitacji i terapii<sup>29</sup>.

### Sfera materialna

Warsztaty prowadzą działalność o charakterze niezarobkowym. Jedynie własne dochody pochodzące ze sprzedaży usług bądź też produktów wykonanych przez uczestników w ramach programu rewalidacji przeznaczane są na zaspokojenie potrzeb osobistych, rewalidacyjnych i kulturalnych osób niepełnosprawnych<sup>30</sup>.

Warsztaty terapii zajęciowej materialnie są wspierane przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Nadzorowane są – od chwili reformy administracyjnej – przez terenowe oddziały PFRON-u podlegające na danym terenie staroście. PFRON pokrywa koszty związane z tworzeniem i funkcjonowaniem warsztatów, takie jak:

- \* adaptacja pomieszczeń przeznaczonych na warsztaty;
- \* wyposażenie warsztatów;
- \* koszty działalności:
  - wynagrodzenia pracowników,
  - szkolenia ściśle związane z działalnością warsztatów,
  - ubezpieczenie warsztatów oraz uczestników,
  - wycieczki organizowane,
  - kieszonkowe uczestników,
  - transport osób niepełnosprawnych,

---

<sup>28</sup>T. K o t t, op.cit., s. 130.

<sup>29</sup>Ibidem, s. 131.

<sup>30</sup>B. M a t y j a s, op.cit., s. 127.



- dotyczące realizacji programu rehabilitacji i niezbędnej obsługi pracy warsztatów,
- energia, materiały, usługi niematerialne i materialne konieczne do funkcjonowania warsztatu,
- materiały potrzebne do terapii zajęciowej w poszczególnych pracowniach<sup>31</sup>.

Często za finansowanie warsztatów terapii zajęciowej odpowiada głównie starostwo powiatowe. Działalność bywa też dofinansowywana przez różne fundacje i instytucje, np. Caritas.

Na podstawie przepisów zawartych w rozporządzeniu w warsztatach:

„Istnieje praktyczna możliwość kształcenia inwalidów w dowolnych zawodach dostosowanych do ich stanu fizycznego. Możliwe jest też uzupełnienie ich wykształcenia na poziomie szkoły podstawowej. Właśnie wyższość warsztatów nad innymi formami kształcenia osób niepełnosprawnych polega na tym, że mogą być one przygotowane praktycznie do niemal każdego zawodu”<sup>32</sup>.

## Zakończenie

Z zaprezentowanego materiału wyraźnie wynika, że w warsztatach terapii zajęciowej prowadzona jest wielowymiarowa rehabilitacja, a zwłaszcza – zawodowa, społeczna, medyczna i psychologiczna. W praktyce polega to na wykorzystywaniu w pracy z niepełnosprawnymi bardzo wielu specjalistycznych technik terapeutycznych, m.in.: muzykoterapii, biblioterapii, esteterapii, filmoterapii, kinezyterapii, teatroterapii (dramy, psychodramy, socjodramy), psychoterapii i socjoterapii. Techniki te są realizowane w formie terapii grupowej, indywidualnej, kompleksowej i rodzinnej. Ponadto stosowane są różnego rodzaju treningi, a zwłaszcza: asertywności, interpersonalny, relaksacyjny, umiejętności komunikacyjnych, autoprezentacji, racjonalnych zachowań. Oprócz tego stosuje się wiele ćwiczeń, jak: polisensorycznego odbierania wrażeń zmysłowych (dotykowych, słuchowych, wzrokowych, kinestetycznych), wypełniania ról społecznych i zawodowych (domownika, pracownika i obywatela), rozwijania procesów psychicznych poznawczych (spostrzegania, pamięci, mowy), pobudzeniowych (motywacji) i czynnościowych (sprawności, kreatywności). Łącznie sprawia to, że zajęcia prowadzone w warsztatach terapii zajęciowej są jedną z form najbardziej wszechstronnej, atrakcyjnej, i co najważniejsze skutecznej rehabilitacji.

---

<sup>31</sup> W. O t r ę b s k i, op.cit., s. 108.

<sup>32</sup> Ibidem, s. 109.

## Literatura

- B a u m E., *Terapia zajęciowa*, Warszawa 2008.
- B o r z y s z k o w s k a H., *Problemy rehabilitacji i pomocy niepełnosprawnym w domu rodzinnym, przedszkolu i szkole*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Poznań 2005.
- D o r o s z e w s k a J., *Nauczyciel – wychowawca w zakładzie leczniczym*, Warszawa 1963.
- G u z y - S t e i n k e H., *Warsztaty terapii zajęciowej Fundacji „Sprawni Inaczej” – ich rola w mobilizowaniu osób niepełnosprawnych*, [w:] *Praca socjalna w organizacjach pozarządowych: z problemów działania i kształcenia*, red. B. Kromolicka, Toruń 2005.
- K o t t T., *Zajęcia pozalekcyjne i terapia zajęciowa z osobami o obniżonej sprawności umysłowej*, Warszawa 2002.
- K r a u s S., *Od terapii pracą do podjęcia zatrudnienia przez pacjentów psychiatrycznych*, „Wspólne Tematy” 2006, nr 10.
- K u s k o w s k i M., *Terapia (?) zajęciowa*, „Wspólne Tematy” 2007, nr 3.
- M a j e w s k i T., *Rehabilitacja zawodowa i zatrudnienie osób niewidomych i słabo widzących*, Warszawa 2004.
- M a l i n o w s k a K., *Techniki terapii zajęciowej*, Warszawa 1982.
- M a t y j a s B., *Metody pracy stosowane w warsztatach terapii zajęciowej a usprawnianie osób upośledzonych umysłowo*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej” 1996, t. 7.
- O t r ę b s k i W., *Warsztaty terapii zajęciowej (WTZ) miejscem rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych. Założenia, elementy, zasady organizacji*, [w:] *System wsparcia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych*, red. W. Otrębski, Lublin 1999.
- P i e c h o c k a K., *Terapia zajęciowa specjalna w usprawnianiu dziecka niewidomego*, „Wspólne Tematy” 2008, nr 7/8.
- S z e w c T., *Organizacja warsztatów terapii zajęciowej*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2010, nr 4.
- W y c z e s a n y J., *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Kraków 2006.
- Ż ó ł k o w s k a T., *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Szczecin 2004.

### MULTIDIMENSIONAL REHABILITATION OF PERSONS WITH DISABILITIES IN OCCUPATIONAL THERAPY WORKSHOPS

**Keywords:** workshops of the occupational therapy, rehabilitation, occupational therapy

The article discloses the meaning of occupational therapy in the rehabilitation of disabled people, or more precisely, the rehabilitation carried out in the workshops of the occupational therapy. In such outposts the occupational therapy is used as an element of social and vocational therapy.

The occupational therapy include many specialistic labs such as: pottery and ceramics, housekeeping, IT, toy making, painting, computer graphics, handicraft and artistic weaving. Simultaneously, motive rehabilitation (in the physiotherapy and kinesotherapy labs) and psychological rehabilitation (in the psychotherapy lab) are being carried out.

JUSTYNA TOMCZYK\*

## Handikapizm. Społeczne mechanizmy dyskryminacji niepełnosprawnych

**Słowa kluczowe:** dyskryminacja, handikapizm, etnocentryzm, etykietowanie

Artykuł omawia społeczne mechanizmy dyskryminacji niepełnosprawnych. Dyskryminacja jest główną przyczyną ich opresyjnej sytuacji w społeczeństwie. Analiza ma charakter socjologiczny i jest prowadzona w odniesieniu do głównych założeń etnocentryzmu kulturowego, teorii etykietowania oraz koncepcji „obcego” w ujęciu Simmela.

Artykuł stanowi próbę dekonstrukcji społecznych mechanizmów dyskryminacyjnych stosowanych wobec niepełnosprawnych. Dyskryminacja ze względu na (nie)pełnosprawność jest określana w anglojęzycznej literaturze przedmiotu jako: *handicapism*, *ableism*, *disablism*, nie mając polskiego odpowiednika. Istnieją liczne wątpliwości terminologiczne dotyczące dosłownego znaczenia poszczególnych określeń, niemniej wszystkie wymienione odnoszą się do różnic społecznych spowodowanych utratą lub brakiem sprawności. Dużym paradoksem wydaje się, że mimo powszechności zjawiska wymienione pojęcia nadal funkcjonują w języku polskim jako obce, przez co prawdopodobnie brakuje ich naukowego opisu czy pogłębionych analiz problemowych.

Niniejszy artykuł jest przyczynkiem do dyskusji na temat opresyjnej sytuacji niepełnosprawnych w społeczeństwie, ze szczególnym uwzględnieniem procesu dyskryminacji, jakiej doświadczają w wielu obszarach społecznego funkcjonowania. Analiza dotyczy mechanizmów powstawania oraz umacniania praktyk dyskryminacyjnych, które stoją u podstaw złożonego, rozciągniętego w czasie, zogniskowanego procesu dyskryminacji. Proces ten jest określany w artykule jako handikapizm. Wraz z otwarciem debaty publicznej na nowe wątki związane z tematyką niepełnosprawności zastosowana polsko-

---

\* Dr, Wydział Pedagogiczny Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu.

języczna wersja być może zabrzmi bardziej „swojsko” i w przyszłości zyska prawomocne znaczenie.

Dyskryminacja jest zjawiskiem znanym i powszechnym, występującym w różnych kulturach i organizacjach społecznych. Etymologicznie termin „dyskryminacja” (łac. *discriminatio*) oznacza: rozróżnienie, poróżnienie, rozdzielanie, dystynkcję. Źródłostów wyraźnie wskazuje na podstawowy mechanizm dyskryminacji, jakim jest robienie, wyostrzanie oraz pogłębianie różnic między wybranymi aktorami społecznymi. Wszelkie formy dyskryminacji łączy fakt nierównego traktowania pewnej grupy społecznej przy jednoczesnym marginalizowaniu i/lub deprecjacji jej społecznych wpływów. Dyskryminacja to „nieuzasadnione zróżnicowanie, wyłączenie, ograniczenie lub uprzywilejowanie w korzystaniu z praw człowieka na warunkach równości”<sup>1</sup>, którego nie można usprawiedliwić, ani obiektywnie tłumaczyć. Dyskryminacja może mieć różne tło – etniczne, religijne, płciowe, seksualne, zdrowotne – w każdym jednak przypadku narusza podstawowe prawo człowieka, jakim jest równość wszystkich ludzi wobec prawa.

Franklin Henry Giddings – amerykański socjolog, który jako jeden z pierwszych podjął naukową próbę zbadania zjawiska – zwrócił uwagę, że dyskryminacja bezpośrednio wynika z etnocentryzmu, czyli przekonania o nadrzędności własnej kultury nad innymi, które są nieznane, obce<sup>2</sup>. Jest więc bezpośrednią konsekwencją postawy dominacji biorącej swój początek w nadmiernym przywiązaniu do wdrożonych i przyswojonych w toku socjalizacji reguł kulturowych, przy jednoczesnym zanegowaniu reguł obowiązujących gdzie indziej. Etnocentryzm jest dysfunkcyjny, gdyż prowadzi do postrzegania własnej grupy jako lepszej czy wartościowszej, natomiast grupa obca jest oceniana jako gorsza, słabsza, niemoralna, niegodna szacunku. Wszystko to powoduje, że wyolbrzymia się różnice między grupami, co z kolei utrudnia współpracę z przedstawicielami tychże grup oraz lekceważenie autorytetów, interesów, celów przyjętych przez obcych<sup>3</sup>. Umacnianie się tego typu przekonań rodzi dystans i negatywne emocje (strach, nieufność, agresję, nienawiść) skierowane wobec innych, stając się jednocześnie pierwszym i podstawowym czynnikiem aktywującym mechanizm dyskryminacji.

Z zarysowaną koncepcją koresponduje teoria „obcego” Georga Simmela. Jak wskazuje niemiecki socjolog – obcy wzbudza lęk, strach, niepewność, pogardę, bowiem „istotnym wyznacznikiem jego pozycji jest fakt, że nie należy

---

<sup>1</sup>J. B ö h m, V. F r e y, D. S c h i n d l a u e r, K. W l a d a s c h, *Dyskryminacja. Pakiet edukacyjny*, tłum. D. Grzemny, wyb. i oprac. D. Grzemny i in., Warszawa 2005, s. 111–125.

<sup>2</sup>F.H. G i d d i n g s, *Civilization and society: an account of the development and behavior of human society*, New York 1932, s. 23–36.

<sup>3</sup>Por.: W.G. S t e p h e n, C.W. S t e p h e n, *Wywieranie wpływu przez grupy*, tłum. M. Kacmator, Gdańsk 2007, s. 141.

on od początku do tego kręgu, że wnosi jakieś niebędące i nie mogące być rdzennymi właściwościami tego kręgu"<sup>4</sup>. Obiekt dyskryminacji (Simmelowski „obcy”) różni się pod względem jakiejś cechy, odstaje od reszty, nie pasuje i właśnie element dystynktywny określa zachowanie wobec niego i rodzaj reakcji. Dzieje się tak dlatego, że

„[...] nie jest on od początku organicznie związany z pewnymi elementami lub tendencjami grupy, zajmuje on wobec nich szczególną postawę obiektywną, która nie oznacza po prostu dystansu ani braku uczestnictwa, ale jest swoistym połączeniem bliskości i dystansu, obojętności i zaangażowania"<sup>5</sup>.

Etnocentryzm, zbudowany na niechęci i nieakceptacji wszystkiego, co obce, inne, nieznanne, odbiegające od przyjętej w danej kulturze normy, wywołuje potrzebę zdezawuowania obcego oraz obcości, którą wnosi. U podstaw najczęściej stoją stereotypy oraz wynikające z nich uprzedzenia<sup>6</sup>, które są na tyle odporne na racjonalną weryfikację, że zamykają potencjalną możliwość poznania grupy obcej i zmiany opinii na jej temat.

Przejawami dyskryminacji są niekorzystne i szkodliwe działania jednostek bądź grup ukierunkowane na innych, czego konsekwencją jest utrata dóbr i wartości powszechnie cenionych lub zarezerwowanie ich dla członków jednej zbiorowości kosztem innej. Działania dyskryminacyjne odznaczają się: długotrwałością, systematycznością, rażącym naruszeniem zasad równości i sprawiedliwości<sup>7</sup>. Ze względu na czynniki dyskryminogenne można wskazać co najmniej cztery rodzaje dyskryminacji: bezpośrednia, pośrednia, prawna, faktyczna.

Dyskryminacja bezpośrednia ma miejsce w sytuacji, kiedy z powodu odmienności biologicznych, etnicznych, demograficznych jednostki są traktowane gorzej. Dyskryminacja pośrednia zachodzi, kiedy przepisy, przyjęte reguły, powodują niezamierzone mniej korzystne traktowanie jakiejś grupy społecznej. Z dyskryminacją prawną mamy do czynienia, kiedy przepisy prawne czy normy aksjologiczne uniemożliwiają sprawiedliwy podział dóbr i korzyści. Natomiast dyskryminacja faktyczna polega na stosowaniu praktyk dyskryminujących, mimo istnienia przepisów tego zakazujących<sup>8</sup>. Bez względu na typ, każda jest szkodliwa oraz niesie za sobą skutki w postaci naru-

---

<sup>4</sup> G. S i m m e l, *Obcy*, [w:] *Socjologia. Lektury*, red. P. Sztompka, M. Kucia, Kraków 2005, s. 580.

<sup>5</sup> Ibidem, s. 581.

<sup>6</sup> Więcej na ten temat: *Stereotypy i uprzedzenia*, red. C.N. Macrae, Ch. Stangor, M. Hewstone, tłum. M. Majchrzak, Gdańsk 1999.

<sup>7</sup> G. F i r l i t - F e s n a k, G. M a g n u s z e w s k a - O t u l a k, *Dyskryminacja a równouprawienie; zadania dla polityki społecznej*, [w:] *Polityka społeczna*, red. G. Firlit-Fesnak, M. Szyłko-Skoczny, Warszawa 2007, s. 263.

<sup>8</sup> Ibidem, s. 264.

szenia porządku społecznego, opartego z definicji na zasadzie poszanowania praw i wolności bez względu na różnice biologiczne lub kulturowe.

Kryteria dyskryminacji mogą być zróżnicowane – od najbardziej jawnych, a tym samym najczęściej spotykanych, do rzadszych, utajonych. Wśród najbardziej jaskrawych kryteriów można wymienić: płeć (seksizm), pochodzenie i kolor skóry (rasizm), wiek (ageizm), wygląd zewnętrzny (atrakcjonizm). Jeśli kryterium nierównego traktowania jest stopień (nie)pełnosprawności, najczęściej używa się określenia *handicapism* (ang. *handicap* – utrudnienie, ale też ułomność).

Handikapizm najczęściej przyjmuje formę dyskryminacji bezpośredniej, kiedy mamy do czynienia z jawną stygmatyzacją osób (np. w przestrzeni publicznej – w urbanistyce czy architekturze) lub pośredniej (widocznej na runku pracy, w dostępie do zatrudnienia, wysokości dochodów). Jest to szczególnie typ dyskryminacji ze względu na brak lub ograniczenie sprawności fizycznej, psychicznej, społecznej; w literaturze przedmiotu definiowany jako „nieuzasadnione odmienne traktowanie osób z powodu ich niepełnosprawności, sprawiające im ból lub wyrządzające szkodę”<sup>9</sup>. Podobnie jak seksizm, rasizm czy ageizm, wynika z przyjętych w danej społeczności stereotypów i uprzedzeń, które wywodzą się z przekonania, że niepełnosprawność oznacza niepełnowartościowość, a wręcz brak wartości, wybrakowanie.

Niepełnosprawnym przypisuje się liczne cechy deprecjonujące, które mają rzekomo łączyć się z niepełnosprawnością bądź z niej wynikać (m.in.: ograniczenie intelektualne, zaburzenia komunikacyjne, krnąbrność, agresywność, labilność emocjonalna, lenistwo, niesamodzielność, nieodpowiedzialność, powolność, ociężałość, nieatrakcyjność fizyczna itp.). Postrzegani są jako zagrożający, niebezpieczni, skłonni do czynów dewiacyjnych lub przestępczych. Etykietyzacja powoduje umacnianie podziałów społecznych na sprawnych i niesprawnych, a w konsekwencji skutkuje odmową tym drugim pełni praw w zakresie zaspakajania potrzeb, realizacji interesów, dostępu do przynoszących zysk stanowisk czy tytułów.

Niepełnosprawność nie ma jednorodnej i obowiązującej definicji, niemniej z reguły nie jest rozumiana jako skutek urazu czy choroby. Wynika natomiast z przeszkód (w sensie dosłownym i metaforycznym), na jakie napotyka w społeczeństwie osoba niesprawna lub nie w pełni sprawna<sup>10</sup>. Niepełnosprawność oznacza więc nieumiejętność lub/i niemożność pełnego uczestnictwa w społeczeństwie. Chodzi tu przede wszystkim o możliwość samodzielnego, pełnego oraz swobodnego funkcjonowania we wszystkich

---

<sup>9</sup> A. D. Ward, *Nowe spojrzenie*, tłum. B. Czarnecka-Działuk, M. Jankowski, Warszawa 1996; cyt. za: G. Firlić-Fesnak, G. Magnuszewska-Otulak, op.cit., s. 270.

<sup>10</sup> Por.: E. Wapiennik, R. Piotrowicz, *Niepełnosprawny – pełnoprawny obywatel Europy*, Warszawa 2002, s. 19.

obszarach życia społecznego, zarówno w przestrzeni prywatnej i publicznej. Jest to stan psychiczny, fizyczny, prawny, ekonomiczny, w którym jednostka znajduje się długotrwale lub epizodycznie.

Każdy typ niepełnosprawności zasadniczo utrudnia lub całkowicie uniemożliwia pełnienie wielu ról i funkcji społecznych oraz zajmowanie adekwatnych pozycji wynikających ze statusu społecznego. W świadomości zbiorowej niepełnosprawny to ten, kto jest pozbawiony sprawności lub jego sprawność jest w istotny i zauważalny sposób naruszona. Z tego powodu jego zachowanie wychodzi poza kanon uznanych reguł kulturowych, podlegając natychmiastowej weryfikacji i zwykle negatywnej ocenie.

Początkowo niepełnosprawność była uznawana nie tyle za problem społeczny, co medyczny, związany z nieprzystosowaniem do pełnego uczestnictwa w społeczeństwie z powodów zdrowotnych. Pojęcie niepełnosprawności odnosiło się do osób, które z powodów deficytów fizycznych czy umysłowych nie mogą (nie powinny) mieć zrównoważonego wpływu na procesy produkcji, reprodukcji, konsumpcji. Z czasem pojęcie niepełnosprawności zyskało szersze znaczenie, stając się równocześnie pojemną etykietą obejmującą swoim zasięgiem tych, którzy z różnych względów odstają od normatywnych wzorców uznanych i przyjętych przez daną społeczność.

Zapożyczenie tego pojęcia z dyskursu medycznego do społecznego spowodowało, że przypadek kliniczny został zastąpiony przypadkiem społecznym, który, jako taki, odznaczał się właściwą sobie specyfiką. Stało się to narzędziem zbudowania nowego obrazu jednostki niepełnosprawnej opartego na różnicy kulturowej – tego, jak dana kultura interpretuje sprawność, jakie społeczne atrybuty i determinanty są jej przypisane. Dawniej, kiedy pojęcie nie było jeszcze obecne w języku debaty społecznej, ludzi niepełnosprawnych traktowano jako wyrzutków, odmieńców, monsta<sup>11</sup>, spychając ich na margines życia społecznego, a nawet odmawiając prawa do dalszego życia – wszak znane są w historii przykłady zabijania niepełnosprawnych, więzienia czy zamykania w odosobnieniu.

Większość socjologów zgadza się co do tezy, że dyskryminacja jest głównym źródłem nierówności społecznych oraz ucisku grup mniejszościowych – czyli takich, których wpływ na kształt rzeczywistości społecznej jest ograniczony lub nie ma go wcale. Grupa ta stanowi mniejszość w znaczeniu kulturowym (niekiedy też demograficznym), funkcjonując w społeczeństwie w sposób niepełny, zawężony pod względem realizowanych aktywności, podejmowanych zadań, posiadanych wpływów i możliwości. Uznanie jakiegось odłamku społeczeństwa za mniejszość kulturową odnosi się nie tyle do aspektu ilościowego, lecz posiadanego statusu społecznego. Niektóre grupy

---

<sup>11</sup> Zob.: *Historia brzydoty*, red. U. Eco, tłum. J. Czaplińska i in., Poznań 2007, s. 260–322.

mniejszościowe mogą być większością w znaczeniu ilościowym, ale z uwagi na niższy status są pozbawiane praw, wykluczane i dyskryminowane<sup>12</sup>.

Używając innej nomenklatury, są to grupy stłumione. W świetle teorii grup stłumionych – w każdym systemie społecznym istnieją grupy dominujące (które wytwarzają i kontrolują środki ekonomiczne oraz modele komunikacyjne) oraz grupy podporządkowane, które są zmuszone zaakceptować narzucony im podział dóbr, alokację władzy, styl komunikacji. Grupy zdominowane, by odzyskać należne im prawa, muszą stworzyć nowe, najczęściej opozycyjne wobec już istniejących, struktury swojego świata. Nie ma wątpliwości, że niepełnosprawni, bez względu na status, pełnione role oraz zajmowane miejsce w społeczeństwie, są grupą mniejszościową, a tym samym podatną na dyskryminację.

Praktyki dyskryminacyjne rozpoczynają się na poziomie mikrostruktur, by następnie swoim zasięgiem objąć poziom mezo, makro lub mega. Procesy zachodzące w wielkich strukturach społecznych (w skali państwa, kontynentu, globu) stanowią wierne odbicie lub powielenie przekonań, praktyk, czynności dyskryminujących widocznych w przestrzeniach mikro (w rodzinie lub innych grupach pierwotnych). W większości przypadków praktyki dyskryminacyjne są szczególnie widoczne w określonych pod względem terytorialnych społecznościach o wyraźnym profilu kulturowym, politycznym, religijnym, ekonomicznym – czyli takich odłamach społecznych, których członkowie wyraźnie różnią się od typowych przedstawicieli, tzw. egzemplarzy danej kategorii<sup>13</sup>.

Mechanizm dyskryminacji, inicjowany zwykle przez radykalne ugrupowania ideologiczne, powstaje w sytuacji naznaczenia pewnej grupy i określenia jej jako inna, obca, nieswoista, a tym samym stygmatyzowana, naznaczona jakimś piętnem. Użycie kategorii „obcego” czy „innego” określa sposób postępowania wobec tej grupy oraz styl traktowania jej członków. Jak wskazuje Erving Goffman:

„[...] termin kategoria jest całkiem odpowiedni i można go zastosować do każdego ogółu, w tym wypadku do grupy osób noszących piętno. Znaczna część takich osób może równie dobrze określać ogół uczestników swojej kategorii terminem grupa lub jego ekwiwalentem, takim jak «my» czy «nasi ludzie». Osoby spoza danej kategorii mogą podobnie – używając terminów grupowych – desygnować tych, którzy są wewnątrz niej. W takich wypadkach jednakże nosiciele określone-

---

<sup>12</sup>Zob.: H. B o j a r, *Mniejszości społeczne w państwie i społeczeństwie III Rzeczypospolitej*, Wrocław 2000, s. 16–19.

<sup>13</sup>„Egzemplarze” to przedstawiciele danej kategorii, którzy ucieleśniają większość lub wszystkie cechy przypisywane jakiejś grupie społecznej. Odgrywają istotne znaczenie w procesie stereotypizacji, bowiem są wykorzystywani do generowania i powielania stereotypów, oraz – co za tym idzie – budowania opinii o grupie jako pewnej całości. Zob.: W.G. S t e p h e n, C.W. S t e p h e n, *Wywieranie wpływu przez grupy*, tłum. M. Kacmajor, Gdańsk 2007, s. 27.



go piętna często nie będą częścią tej samej grupy. Nie będą mieli ani zdolności do zbiorowego działania, ani stabilnego i uznawanego wzoru wzajemnej interakcji. Okazuje się, że przedstawiciele określonej kategorii piętna będą mieli tendencję do łączenia się w małe grupy społeczne, w których wszyscy członkowie wywodzą się z danej kategorii<sup>14</sup>.

Napiętnowanie, równoznaczne z przypisaniem do pewnej kategorii – niższej wobec pozostałych, występuje we wszystkich typach dyskryminacji. Towarzyszące zjawisku praktyki, będące reakcją na inność czy nietypowość, mają na celu poniżyć, zdeprecjonować przedstawicieli tej grupy, odmawiając im należnych praw, dóbr, przywilejów.

W większości przypadków wzory praktyk dyskryminujących są tworzone i odtwarzane w procesach interakcyjnych, uwidaczniając się w trwałych elementach systemu społecznego, takich jak: język, system aksjonormatywny, polityczny i ekonomiczny. W zależności od doświadczeń z przedstawicielami grupy mniejszościowej, można mówić o odmiennym postrzeganiu i traktowaniu członków tej grupy. W przypadku niepełnosprawnych problem jest wielokrotnie złożony, w zależności od typu niepełnosprawności (fizycznej, psychicznej, umysłowej, społecznej) i jej nasilenia.

Nie ulega wątpliwości, że handikapizm jest poważnym problemem społecznym przede wszystkim dlatego, iż rośnie liczba niepełnosprawnych, którzy, niegdyś izolowani i spychani poza margines społeczeństwa, stają się coraz bardziej widoczni w przestrzeni publicznej. Jak pokazują statystyki socjologiczne, ogólna liczba niepełnosprawnych wynosi ok. 10% ogólnoswiatowej populacji<sup>15</sup> i prawdopodobnie będzie się sukcesywnie podnosić, bowiem niepełnosprawność nie wynika wyłącznie z uwarunkowań biologicznych, lecz jest również prostą konsekwencją zmian demograficznych (starzenia się społeczeństwa) oraz technologicznych (zanieczyszczenia środowiska naturalnego, genetycznych modyfikacji żywności itp.).

W dobie globalizacji, homogenizacji kulturowej oraz ogromnego wpływu mass mediów na życie codzienne, niezwykle ważne jest dyskusowanie sytuacji społecznej, w jakiej znajdują się niepełnosprawni. Umożliwi to kreowanie pozytywnych wzorów i dobrych praktyk, jakie powinny być wykorzystywane w procesie włączania ich do społeczeństwa, środowiskowej reintegracji. Nie chodzi tu tyle o zmiany legislacyjne, co świadomościowe, mentalne. Podstawowym działaniem antydyskryminacyjnym wydaje się zatem lansowanie właściwego wizerunku osoby niepełnosprawnej oraz przyznawanie jej należnego miejsca w kulturze i strukturze społecznej.

---

<sup>14</sup> E. G o f f m a n, *Piętno: rozważania o zranionej tożsamości*, tłum. A. Dzierżyńska, Gdańsk 2005, s. 56.

<sup>15</sup> Zob.: *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, red. B. Balcerzak-Paradowska, Warszawa 2002, s. 11.

## Literatura

- Bojar H., *Mniejszości społeczne w państwie i społeczeństwie III Rzeczypospolitej*, Wrocław 2000.
- Böhm J., Frey V., Schindlauer D., Władasch K., *Dyskryminacja. Pakiet edukacyjny*, tłum. D. Grzemny, wyb. i oprac. D. Grzemny i in., Warszawa 2005.
- Firlit-Fesnak G., Magnuszewska-Otulak G., *Dyskryminacja a równouprawnienie; zadania dla polityki społecznej*, [w:] *Polityka społeczna*, red. G. Firlit-Fesnak, M. Szyłko-Skoczny, Warszawa 2007.
- Giddings F.H., *Civilization and society: an account of the development and behavior of human society*, New York 1932.
- Goffman E., *Piętno: rozważania o zranionej tożsamości*, tłum. A. Dzierżyńska, Gdańsk 2005.
- Historia brzydoty*, red. U. Eco, tłum. J. Czaplńska i in., Poznań 2007.
- Simmel G., *Obcy*, [w:] *Socjologia. Lektury*, red. P. Sztompka, M. Kucia, Kraków 2005.
- Stephen W.G., Stephen C.W., *Wywieranie wpływu przez grupy*, tłum. M. Kacmajor, Gdańsk 2007.
- Stereotypy i uprzedzenia*, red. C.N. Macrae, Ch. Stangor, M. Hewstone, tłum. M. Majchrzak, Gdańsk 1999.
- Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, red. B. Balcerzak-Paradowska, Warszawa 2002.
- Wapiennik E., Piotrowicz R., *Niepełnosprawny – pełnoprawny obywatel Europy*, Warszawa 2002.
- Ward A.D., *Nowe spojrzenie*, tłum. B. Czarnecka-Działuk, M. Jankowski, Warszawa 1996.

## HANDICAP. SOCIAL MECHANISMS OF DISABILITY DISCRIMINATION

**Keywords:** discrimination, handicapism, ethnocentrism, labeling

The article presents the social mechanisms of discrimination against persons with disabilities. Discrimination is the main cause of their oppressive situation in the society. The analysis is sociological and it is conducted in relation to the main assumptions of cultural ethnocentrism, labeling theory and the Simmel's concept of „foreign”.

GABRIELA KOWALSKA\*

## Poradnik dla chorych na dystrofię i ich rodzin\*\*

**Słowa kluczowe:** dystrofia, diagnoza i profilaktyka dystrofii, dziecko z dystrofią w środowisku rodzinnym, rehabilitacja i jej rodzaje, proces leczenia dystrofii, wsparcie dziecka z dystrofią, wsparcie rodziny

Dystrofia mięśniowa jest określeniem ogólnym, oznaczającym grupę przewlekłych chorób dziedzicznych, charakteryzujących się zanikiem i postępującym osłabieniem mięśni szkieletowych. Pierwsze objawy kliniczne dystrofii mięśniowej pojawiają się pomiędzy drugim a szóstym rokiem życia, w pojedynczych przypadkach niedługo po urodzeniu. Choroba zaczyna się podstępnie, zatem może pozostać niezauważona przez wiele miesięcy, a nawet lat. Dlatego ważna jest profilaktyka i rehabilitacja.

Poradnik jest rezultatem własnych przeżyć i doświadczeń matki niepełnosprawnego syna, który zmarł mając dwa lata. Ponaddwudziestotrzyletnia praca z niepełnosprawnymi osobami i kontakt z tym środowiskiem uświadamia mi jak bardzo potrzebna jest wiedza i informacje dotyczące dystrofii mięśniowej.

Tekst jest owocem wieloletnich obserwacji i rozmów przeprowadzonych wśród chorych na dystrofię, ich rodzin, lekarzy, terapeutów i nauczycieli. Zawiera podstawowe informacje o chorobie, przyczynie jej powstania i przebiegu leczenia. Ponadto podaje sposoby radzenia sobie z najczęstszymi objawami choroby w postaci praktycznych porad i wskazówek. Poradnik kierowany jest do terapeutów, nauczycieli i opiekunów, ale przede wszystkim do chorych na dystrofię i ich rodzin. Autorka ma nadzieję, że zawarte w nim informacje pomogą przewyciężać trudności, pokonywać bariery i przyczynią się do podniesienia jakości życia.

---

\* Dr, Kolegium Pedagogiczne Politechniki Śląskiej w Gliwicach.

\*\* Poradnik stanowi część publikacji: G. K o w a l s k a, *Model wsparcia chorych na dystrofię i ich rodzin*, Żywiec 2013.

## **Dystrofia – określenie choroby, jej przyczyn, przebiegu leczenia**

### **Dystrofia mięśniowa to postępująca, dziedziczna choroba zwyrodnieniowa mięśni poprzecznie prążkowanych**

Jest to schorzenie pierwotnie mięśniowe – według kryteriów klinicznych, histologicznych i elektromiograficznych. Nie stwierdza się cech odnerwienia ani zaburzeń czucia, o ile nie występuje towarzysząca odrębna choroba. Objawy są skutkiem osłabienia mięśni kończyn lub mięśni unerwianych przez nerwy czaszkowe (mięsień sercowy i mięśnie gładkie również mogą być zajęte). Objawy mają charakter postępujący. Zmiany histologiczne polegają na zwyrodnieniu i regeneracji mięśnia, nie stwierdza się cech nieprawidłowego spichrzenia substancji metabolicznych. Choroba uznawana jest za wrodzoną, nawet jeśli w rodzinie nie ma innych jej przypadków.

### **Przyczyną choroby jest tło genetyczne – dziedziczenie chorego genu**

Poprzez określenie dziedziczenia lekarz może zapobiec i przeciwdziałać niepożądanym skutkom nosicielstwa chorego genu. Ustalenie nosicielstwa podnosi świadomość zagrożenia chorobą i zwiększa profilaktykę zdrowotną. Postępowanie diagnostyczne przebiega w trzech podstawowych etapach:

1) lekarz rodzinny lub neurolog (lekarz specjalista) w przypadku podejrzenia choroby nerwowo-mięśniowej kieruje pacjentów do specjalistycznej poradni chorób nerwowo-mięśniowych na konsultację;

2) lekarz specjalista poradni chorób nerwowo-mięśniowych ustala niezbędne procedury diagnostyczne i decyduje, czy pacjent wymaga hospitalizacji w klinice lub oddziale neurologicznym zajmującym się neurobiologią;

3) po ustaleniu rozpoznania przez lekarza specjalistę dalsza opieka może być prowadzona przez lekarza rodzinnego pod warunkiem okresowej kontroli w poradni chorób nerwowo-mięśniowych.

Profilaktyka zachorowania polega na wykorzystaniu poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej.

### **Ważne jest już we wczesnym dzieciństwie wykrywanie nosicielek choroby**

W diagnostyce coraz większą rolę odgrywają badania DNA. Badania prenatalne należą do grupy badań szczególnych. Stanowią one tylko niezbędne

uzupełnienie badań diagnostycznych. Badania prenatalne obejmują diagnostykę:

- biochemiczną – wykrywanie nieprawidłowego izoenzymu cholinesterazy w płynie owodniowym i diagnostyka ultrasonograficzna otwartych wad cewy;
- cytogenetyczną – wykrywanie aberracji chromosomowych płodu. Materiałem badanym jest płyn owodniowy, krew pępowinowa, trofoblast;
- chorób metabolicznych oraz innych chorób neurologicznych genetycznie uwarunkowanych;
- ultrasonograficzną wad rozwojowych.

Badania prenatalne prowadzi m.in. II Klinika Ginekologiczno-Położnicza Akademii Medycznej w Warszawie, Klinika Ginekologiczno-Położnicza Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Warszawie. Poradnictwo genetyczne prowadzi się w oparciu o wywiad, badania kliniczne i testy diagnostyczne. Dotyczy ono analizy rodowodów, badań klinicznych (neurologicznych) oraz określania ryzyka genetycznego i kwalifikowania do diagnostyki prenatalnej.

#### **Pierwsze objawy dystrofii:**

- uwypuklenie powłok brzusznych;
  - hiperlordoza L;
  - przodopochylenie miednicy;
  - problemy w chodzeniu (częste przewracanie się; objaw Gowersa – wstawanie „po sobie”);
  - problemy z wchodzeniem po schodach.
- Zaburzenie postawy ciała spowodowane jest:
- osłabieniem mięśni pośladkowych;
  - osłabieniem mięśni brzucha;
  - przesunięciem środka ciężkości ciała;
  - kompensacją tułowia przez odchylenie w tył – wtórna hiperlordoza L;
  - osłabieniem mięśni czworogłowych uda, co utrudnia czynną stabilizację kolana;
  - „końskim” ustawieniem stopy;
  - osłabieniem mięśnia piszczelowego przedniego i mięśni strzałkowych;
  - osłabieniem mięśni posturalnych odcinka L, powodującym destabilizację tułowia;
  - osłabieniem stabilizatorów łopatki, przesunięciem się łopatek w przód, pogłębieniem zgięcia tułowia, ponowną wtórną hiperlordozą L;
  - osłabieniem mięśni naramiennych – dwugłowych i trójgłowych ramienia.

**Dystrofia rozpoczyna się od zaburzonej postawy ciała**

Zaburzenie postawy ciała spowodowane jest osłabieniem mięśni pośladowych i mięśni brzucha, co powoduje przesunięcie środka ciężkości ciała i odchylenie tułowia w tył. Kolejno następuje osłabienie mięśni czworogłowych uda, co utrudnia stabilizację kolana i powoduje „końskie” ustawienie stopy. Osłabienie mięśnia piszczelowego przedniego i mięśnia strzałkowego powoduje destabilizację tułowia i osłabienie wraz z przesunięciem się łopatek w przód oraz pogłębieniem zgięcia tułowia i mięśni naramiennych.

Ograniczenia zakresów ruchomości występujące w stawie biodrowym powodują przykurcze zgięciowe, zaś w stawie kolanowym – przykurcze zgięciowe i skrócenie dystalnej części pasma biodrowo-piszczelowego powięzi szerokiej uda (badanie przy pomocy testu wydolności czynnościowej).

Przykurcze w stawie skokowo-goleniowym powodują „końską” stopę, przewagę zginacza nad prostownikami oraz stopę „końsko-szpotawą”, czyli przewagę mięśnia piszczelowego tylnego nad przednim i mięśniami strzałkowymi. Przykurcze w stawie ramieniowym powodują kłopoty z ruchomością, a w stawie łokciowym występuje przykurcz zgięciowy i przykurcz mięśni zginaczy palców.

Podstawową przyczyną powstawania przykurczów jest osłabienie mięśni. Kombinacja osłabienia i zaburzenia równowagi mięśniowej prowadzą do wtórnych zmian postawy ciała. Patologiczna postawa ciała utrwała wtórnie przykurcze w stawach dźwigających cały ciężar ciała.

Obniżenie liczby ruchów w stawach prowadzi do zmniejszenia elastyczności tkanki łącznej w mięśniu i w końcu powoduje jej skupienie. Wymaga to leczenia chirurgicznego. Ciężkie przykurcze głównie dotyczą mięśni dwustawowych. Przykurcze w dystrofii są wynikiem złej proporcji siły między zginaczami i prostownikami, gdzie bardziej osłabione są prostowniki. W ten sposób dochodzi do przykurczu zginaczy. Najpierw pojawia się hiperlordoza L i „końskie” ustawienie stopy, co prowadzi do odwiedzenia biodra i zgięcia stawu kolanowego (powstają przykurcze). Najszybciej przykurcza się pasmo biodrowo-piszczelowe, które jest ciężkie do rozciągnięcia i najpierw pogłębia przykurcz zgięciowy biodra, a następnie kolana.

U pacjentów z mniejszą siłą mięśniową jest tendencja do większych przykurczów niż u pacjentów z zachowaną siłą mięśni. Duży przykurcz Ścięgna Achillesa prowadzi do znacznego zmniejszenia płaszczyzny podparcia, co jest głównym powodem „końskiej” stopy, ale i szpotawienia w ramach kompensacji (dziecko zaczyna gorzej chodzić). Bardzo częsta asymetria Ścięgna Achillesa jest niebezpieczna dla utrzymania równowagi, a także prowadzi do ogromnych zaburzeń w postawie ciała. Asymetria jest silniejsza po niedominującej stronie i waha się pomiędzy 15 a 30 stopni, przez co chory obciąża mniej przykurczoną stronę. Jeśli dojdzie do przykurczu zgięciowego kolana powyżej 15 stopni, dziecko ma duże trudności z chodzeniem.

Utrata chodu jest spowodowana przez przykurcz i osłabienie mięśni, a także ważną rolę odgrywa tu czynnik emocjonalny, związany z lękiem dziecka przed upadkiem i nadwagą. W wyniku patologii chodu występuje chód „kaczkowaty” (kołyszący), obustronny objaw Trendelenburga, czyli opadanie pośladka po stronie podporowej, objaw Duchenne’a – pochylenie tułowia w stronę podporową. Ponadto pojawia się chód na palcach, znaczne wychYLENIA miednicy i wykrok przez ruch rotacyjny miednicy.

### **Opieka medyczna określa sposób postępowania z chorym na dystrofię**

Diagnostykę i leczenie chorób nerwowo-mięśniowych należy prowadzić w ośrodkach specjalistycznych posiadających oddział szpitalny i poradnię. Ośrodki takie powinny spełniać niezbędne wymogi dotyczące zarówno personelu, jak i wyposażenia. W ośrodku powinni być zatrudnieni lekarze neurologicy oraz inni pracownicy przeszkoleni w zakresie: neurologii, neuromiologii, elektromiografii i neurofizjologii klinicznej, neurogenetyki, neuropatologii i histopatologii oraz neurorehabilitacji.

Ośrodek powinien mieć następujące własne pracownie diagnostyczne (lub stały dostęp do nich): EMG i neurofizjologii klinicznej, biochemii, morfologii mięśnia i nerwu, neurogenetyczną. Pracownie te powinny wykonywać badania diagnostyczne w pełnym zakresie (w szczególności badania histopatologiczne – ocena biopsji nerwu i mięśnia).

W badaniach przedmiotowych ocenia się stan ogólny i stan neurologiczny pacjenta. Badanie laboratoryjne obejmuje: podstawowe badania biochemiczne i hematologiczne oraz badania enzymatyczne (kinaza kreatynowa, transaminazy). W diagnostyce zaleca się też badanie EKG i echokardiografię (diagnostyka kardiomiopatii), ocenę siły mięśni (test mięśniowy) i badania elektrofizjologiczne obejmujące EMG pacjenta, czyli ilościową ocenę zapisu podstawowego (co najmniej dwa mięśnie) i ocenę szybkości przewodzenia we włóknach ruchowych i czuciowych (co najmniej jeden nerw obwodowy) oraz EMG członków rodziny (choroby genetycznie uwarunkowane). Dodatkowe testy prowokacyjne dotyczą próby wysiłkowej, obciążenia potasem lub glukozą (porażenia okresowe) i wykreślenia krzywej kwasu mlekowego (glikogenoza). Wykonanie biopsji mięśnia (mięsień dwugłowy ramienia lub czworogłowy uda) obejmuje wybór mięśnia na podstawie oceny klinicznej i EMG, pobranie wycinka (ocena w mikroskopie świetlnym i elektronowym) i zdjęcie szwów. Po tych badaniach dziecko powinno znajdować się pod stałą kontrolą lekarza, który zaleca leczenie i kieruje do specjalistów.

**Zapobieganie powstawaniu otyłości jest jednym z ważniejszych elementów opieki nad dziećmi z chorobami nerwowo-mięśniowymi**

Dieta to kontrolowana redukcja masy u otyłych dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a. Jest ona bezpiecznym i praktycznym sposobem poprawienia ich możliwości poruszania się i samodzielności. Należy jednak pamiętać, że łatwiej jest zapobiegać powstaniu otyłości u małego, jeszcze chodzącego dziecka niż przez uciążliwe ograniczenia dietetyczne zmniejszać ją u dorastającego, siedzącego w wózku.

Nie można jednak zapominać o odpowiedniej podaży tłuszczów we wczesnych okresach rozwoju. U dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a gromadzenie się tkanki tłuszczowej może przyspieszać postępujące osłabienie mięśni. W kontroli prawidłowej masy ciała i zapobieganiu otyłości ważną rolę spełnia terapeuta, który powinien wypracować u dziecka i jego rodziny odpowiednie nawyki żywieniowe.

## **Sposoby radzenia sobie z najczęstszymi objawami choroby – wskazówki i porady praktyczne**

### **Rehabilitacja**

W chorobach nerwowo-mięśniowych pewne objawy są przewidywalne w oparciu o znajomość standardu przebiegu, postępu i stadiów schorzenia oraz regresji stanu funkcjonalnego.

**Warunkiem powodzenia rehabilitacji jest jak najwcześniejsze rozpoczęcie systematycznej, planowej i trwałej fizjoterapii, najlepiej natychmiast po uzyskaniu wiążącej diagnozy lekarskiej**

Pierwsze badanie, z jak najdokładniejszym zapisem obserwowanych zmian i objawów, ułatwia przewidywanie mogących pojawić się problemów oraz umożliwia zaplanowanie szczegółowego planu usprawniania. Badanie to powinno być wykonane przed rozpoczęciem procesu terapii i powtarzane przynajmniej raz na trzy, cztery miesiące w celu korekcji programu postępowania rehabilitacyjnego.

Badanie dla potrzeb fizjoterapii w chorobach nerwowo-mięśniowych obejmuje:

- ocenę nawykowej postawy ciała;
- ocenę budowy i ukształtowania kręgosłupa;
- ocenę budowy i ruchomości klatki piersiowej;
- ocenę sprawności oddechowej w pozycji leżącej i siedzącej (badanie spirometryczne i przepływ – objętość);
- pomiar długości kończyn dolnych;



- ocenę czynnościową pacjenta (testy funkcjonalne);
- ocenę zakresu ruchów w stawach kończyn i kręgosłupa;
- kliniczną ocenę siły mięśniowej (tzw. test mięśniowy);
- ocenę funkcji chwytnej ręki;
- ocenę mimiki twarzy oraz funkcji żucia i połykania (w razie potrzeby).

### **Ogólny zakres działań fizjoterapeutycznych**

Działania fizjoterapeutyczne obejmują bierne rozciąganie przykurczów stawowych, ćwiczenia ruchowe, ćwiczenia oddechowe, dobór odpowiedniego zaopatrzenia ortopedycznego, poradnictwo w zakresie technik wspomagania oddychania (w razie potrzeby).

Procedury zalecane do profilaktyki i leczenia przykurczów i deformacji stawowych to: ćwiczenia bierne redresyjne, poizometryczna relaksacja mięśni, stretching, techniki łączno-tkankowe terapii manualnej, techniki metody PNF. Ważny jest dobór optymalnych pozycji ułożeniowych kończyn zapobiegających utrwalaniu się ograniczeń zakresów ruchu i dobór zaopatrzenia ortopedycznego, np.: łuski na podudzie i stopę, stabilizatory nadgarstka i palców. Zaleca się używanie pionizatorów celem jak najdłuższego przebywania w pozycji stojącej.

Fizjoterapię stosuje się na wszystkich etapach leczenia. Kluczem do sukcesu jest wczesna i właściwa diagnoza będąca jednym z czynników decydujących o wyborze taktyki postępowania. W chorobach nerwowo-mięśniowych pewne objawy są przewidywalne w oparciu o znajomość standardu przebiegu, progresji i stadiów schorzenia oraz regresji stanu funkcjonalnego. Dlatego w różnych chorobach ich postęp może być przewidywalny, co umożliwi zastosowanie odpowiednio wcześniej określonych działań. Nie należy jednak zapominać o tym, że indywidualne różnice w przebiegu choroby mogą być czasami bardzo duże.

Biorąc pod uwagę istnienie tych różnic należy zawsze ocenić: osłabienie siły mięśni, obecność przykurczy, zasadność, skuteczność i wygodę stosowania ortez, łusek lub gorsetu, tempo progresji, motywację do aktywności ruchowej, stosunek do choroby, niesprawności oraz ich wpływ na funkcjonowanie społeczne pacjenta.

**To, co jest dobre dla jednego dziecka,  
może być niepotrzebne dla innego**

Odrębność ta jest istotnym czynnikiem doboru form pomocy. W poradnictwie i opiece nad chorym nie wolno zapominać o komponentach rozwoju emocjonalnego, edukacyjnego i społecznego zarówno pacjenta, jak i jego rodziny. Pełne uczestnictwo w życiu rodziny i otoczenia jest możliwe tylko wtedy, gdy pobyty w placówkach szpitalnych będą ograniczone do minimum.

Zakres działań fizjoterapeutycznych obejmuje używanie takich metod, jak: ćwiczenia ruchowe, bierne rozciąganie, dobór łąsek i innych form zaopatrzenia ortopedycznego, poradnictwo w zakresie technik wspomaganie oddychania, poradnictwo w zakresie form aktywności rekreacyjnej, poradnictwo w zakresie edukacji. Metody są zawsze dostosowane do indywidualnych możliwości pacjenta.

Ocena stanu chorego obejmuje wszechstronną, dokładną i ilościową ocenę możliwości ruchowych dziecka. Ponadto częste badanie z dokładnym zapisem obserwowanych zmian i objawów, powinno ułatwić przewidywanie mogących pojawić się problemów oraz umożliwić zaplanowanie szczegółowego planu usprawniania. Często występujące przykurcze stawowe dotyczą głównie mięśni tylnej grupy goleni, kulszowo-goleniowych, zginaczy stawu biodrowego i pasma biodrowo-piszczelowego. Połączone wysiłki terapeutyczne i rodziny są niezbędne w zapobieganiu ich występowania. Asymetryczne przykurcze w obrębie kończyn dolnych mogą przyczyniać się do rozwoju skoliozy. Zarówno rodzice, jak i samo dziecko powinni zostać szczegółowo poinformowani o celu i zasadności prowadzenia ćwiczeń. Muszą zrozumieć, że ćwiczenia powinny stać się niezbędnym punktem codziennych czynności.

W programie usprawniania istotne miejsce powinny zajmować zajęcia rekreacyjne. Procedury zalecane w profilaktyce zaników mięśniowych to: ćwiczenia czynne w odciążeniu, ćwiczenia prowadzone, czynne wolne, izometryczne, indywidualne specjalne, ćwiczenia metodą PNF, ćwiczenia ogólnousprawniające (indywidualne) i ćwiczenia w wodzie (indywidualne i zespołowe). Procedury zalecane w profilaktyce i leczeniu wad postawy i skoliozy to: ćwiczenia korekcyjne postawy i ćwiczenia specjalne dla skolioz oraz mobilizacja stawów kręgosłupa. Są też ćwiczenia asymetryczne w łańcuchach zamkniętych, ćwiczenia metodą PNF, ćwiczenia izometryczne oraz ćwiczenia w wodzie indywidualne i zespołowe. W późniejszym etapie są to ćwiczenia przygotowujące do zabiegu chirurgicznego usztywnienia skoliozy.

Zaburzenia postawy w tej grupie chorób najczęściej są konsekwencją przykurczów stawowych. Stała obserwacja postawy i wczesne wychwytywanie najmniejszych zmian są niezbędne do zapobiegania wadom postawy lub skoliozie, w istotny sposób wpływającym na inne funkcje organizmu.

Procedury zalecane w profilaktyce i leczeniu niewydolności oddechowej to mobilizacja stawów kręgosłupa i klatki piersiowej oraz nauka prawidłowego oddychania w różnych pozycjach wraz z ćwiczeniami oddechowymi podstawowymi, oddechowymi specjalnymi oraz oddechowymi metodą PNF. Ponadto w procedurach jest nauka odksztuszania, wspomaganego odksztuszania, inhalacje, drenaż oskrzelowy, ćwiczenia w wodzie indywidualne i zespołowe oraz oddychanie z dodatnim ciśnieniem i ćwiczenia oddechowe z pacjentem oddychającym przy pomocy respiratora.

Procedury zalecane celem zachowania możliwości utrzymania pozycji stojącej i funkcji lokomocji u pacjentów z chorobami nerwowo-mięśniowymi to: ćwiczenia równoważne, ćwiczenia koordynacji ruchowej (PNF), trening lokomocyjny (również po schodach), chód na dystans, nauka chodu w ortezach lub przy pomocy innego zaopatrzenia ortopedycznego, pionizacja czynna i pionizacja bierna (pionizacja w stabilizatorach i na stole pionizacyjnym).

Niezwykle ważna jest profilaktyka zniekształceń i zeszywnienia klatki piersiowej. Nawet stosunkowo niewielkie boczne skrzywienie kręgosłupa (skolioza) może wywołać dość istotny spadek pojemności życiowej płuc. Dlatego też należy dbać o prawidłową pozycję pacjenta, a gdy już skolioza pojawi się, stosować odpowiednie zaopatrzenie (gorsety, „sznurówki”, podpórki) pamiętając, aby spełniały one warunki wymagane do prawidłowego oddychania.

W skoliozach bardziej zaawansowanych, ale nieutrwalonych, należy kilkakrotnie w ciągu dnia zmieniać pozycje ciała z siedzącej na leżącą w celu odciążenia kręgosłupa i zmniejszenia wpływu skrzywienia na oddychanie. Prawidłowa ruchomość klatki piersiowej może być utrzymywana dodatkowo przez: czynne i bierne ruchy kończyn; wspomaganie wydechu poprzez ucisk na ściany klatki piersiowej rękami terapeuty lub opiekuna; stosowanie pasa brzuszego podczas pogłębionego oddychania.

Procedury zalecane w przykurczach obejmują: bierne rozciąganie, zapobieganie osłabieniu grup mięśniowych antagonistycznych do przykurczających się, optymalne pozycje ułożeniowe kończyn, utrzymanie mobilności i funkcji stawów, używanie pionizatorów celem jak najdłuższego przebywania w pozycji stojącej.

Najwcześniej występuje podeszwowe ustawienie stóp. Można je opóźnić dzięki codziennemu rozciąganiu ścięgna piętowego. Zastosowanie dodatkowo na noc specjalnych szyn stabilizujących w znaczący sposób ogranicza tworzenie się stóp „końsko-szpotawych” związanych z dystrofią mięśniową Duchenne’a. Nie przeprowadzono dotychczas badań mających określić sposób i czas biernego rozciągania mięśni. Uważa się jednak, że taki cykl powinien zawierać 10–30 powtórzeń, z których każde powinno trwać 5–10 sekund. Ćwiczenia należy wykonywać przynajmniej raz, a najlepiej dwa razy dziennie. Jak tylko terapeuta stwierdzi zmiany w długości mięśni z grupy tylnej mięśni goleni, rozciąganie ich powinno zostać włączone do programu opieki domowej. Podobnie jak w przypadku ścięgna piętowego ćwiczenia muszą być wykonywane codziennie. Stosuje się 10 powtórzeń po 10 sekund każde. Często zniekształcenia powstają również w związku ze zmianami w pasmie biodrowo-piszczelowym, zginaczach stawu biodrowego i mięśniach nawracających stopę. Z tego powodu konieczna jest uważna i systematyczna ocena zakresów ruchu w odnośnych stawach.

Tworzące się przykurcze są spowodowane osłabieniem mięśni i wynikającym z tego przetrwałym, nieprawidłowym w nich ustawieniem. Pozostawienie tych zmian bez kontroli i usprawniania przyspiesza nadejście końcowego okresu chodzenia i w efekcie wcześniejszą utratę zdolności samodzielnego poruszania się. Z wielu przykładów wynika, że wykonywanie ćwiczeń submaksymalnych u chorych z dystrofią Duchenne'a nie wpływa znacząco na zwiększenie siły mięśniowej i poprawę wydolności czynnościowej. W tych samych badaniach nie stwierdzono niekorzystnego wpływu tych ćwiczeń na przebieg choroby. Podczas wykonywania ćwiczeń wytrzymałościowych w organizmach chorych obserwowano podobne reakcje metaboliczne jak w sytuacji stresowej. Podobne reakcje stwierdzono u pacjentów z innymi chorobami nerwowo-mięśniowymi podczas wykonywania ćwiczeń wytrzymałościowych.

Korzystne działanie u chorych z dystrofią mięśniową Duchenne'a ma przebiegła elektrostymulacja mięśni prądem o niskiej częstotliwości, która powoduje zwiększenie się maksymalnej siły dobrowolnej mięśnia piszczelowego przedniego w wyniku przeprowadzenia sześciotygodniowego leczenia prądem. Wpływ długoterminowej elektrostymulacji na inne mięśnie jest jeszcze w trakcie badań. Ustalenie skuteczności tejże stymulacji jest bardzo istotne, nie można jednak zapominać, że elektrostymulacja przeciwdziała jedynie objawom, natomiast sama przyczyna tej ogólnoustrojowej choroby nadal pozostaje nie leczona. Niewątpliwie jednak dzięki tej metodzie można przedłużyć okres względnej wydolności czynnościowej dziecka. W miarę wydłużania czasu trwania dystrofii mięśniowej Duchenne'a dochodzi do zmiany wzorca chodu, który ma na celu zapewnienie odpowiedniej powierzchni podparcia w czasie chodzenia. Zmniejsza się długość kroków, a jednocześnie zwiększa się powierzchnia podparcia dziecka. Również pasmo biodrowo-piszczelowe przystosowuje swoją długość do nowych warunków. Zmniejsza się również siła mięśni pośladkowych średnich, w wyniku czego powstaje chód „kaczkowaty”.

Wraz z postępującym osłabieniem mięśnia pośladkowego wielkiego zwiększa się lordoza lędźwiowa. Dzieje się tak dlatego, że dziecko w odpowiedzi na osłabienie mięśni stara się utrzymać równowagę, przenosząc środek ciężkości do tyłu w stosunku do poprzecznej osi stawów biodrowych w wyniku cofnięcia rąk. W czasie stania stabilizacja stawu biodrowego ma charakter bierny i odpowiadają za nią struktury znajdujące się z przodu stawu, a zwłaszcza więzadło biodrowo-udowe. W takim ustawieniu nawet niewielki przykurcz w stawach kolanowych może uniemożliwić chodzenie.

Opóźnienie tworzenia się przykurczów w kończynach dolnych i przedłużenie zdolności poruszania się można uzyskać dzięki biernemu rozciąganiu mięśni i zastosowaniu odszynowania zewnętrznego. Czasami, w celu osiągnięcia oczekiwanych wyników, konieczne jest połączenie intensywnych ćwiczeń, zaopatrzenia ortopedycznego i leczenia operacyjnego (np. wydłużenie

ścięgna piętowego i przecięcia powięzi Younta, przemieszczenie przyczepu mięśnia piszczelowego tylnego przez skórne przecinanie ścięgien). Istnieje niewiele badań prospektywnych wskazujących, w którym momencie choroby należy wykonać operację i jaki ma być jej rodzaj oraz czy taka interwencja spełnia oczekiwania chorego i/lub rodziny.

**Wczesne wykonanie operacji, po której następuje intensywne usprawnianie, w znaczący sposób poprawia stabilizację i umożliwia przedłużenie zdolności chodzenia bez konieczności stosowania długich stabilizatorów zewnętrznych**

Bez względu na to, jaką operację wykonano, postępowanie rehabilitacyjne powinno zapewnić jak najszybszy powrót chorego do stania i chodzenia. Dzięki czynnemu rozciąganiu można zachować lub nawet zwiększyć zakres ruchów w stawach w okolicach, w których wykonano przecięcie ścięgien. Dzieje się tak dlatego, że po przecięciu powierzchniowych blaszek ograniczających ruch umożliwia się rozćwiczenie głębszych struktur, które również mogą być skrócone. Głównym celem usprawniania po leczeniu operacyjnym jest uzyskanie samodzielnego stania lub chodzenia w ciągu 3–5 godzin dziennie. Jeżeli dziecko nie jest w stanie wykonywać kroków, to codziennie zaleca się mu jednogodzinne stanie (można również do tego użyć stołu pionizacyjnego), które powinno się odbywać z wyprostowanymi plecami, dzięki czemu środek ciężkości jest przemieszczony w tył od stawów biodrowych. Niektórzy uważają, że taka sylwetka sprzyja dodatkowo utrzymywaniu prostego kręgosłupa, co służy utrzymaniu prawidłowego docisku w stawach międzykręgowych, który przeciwdziała skrzywieniu się go na bok. Wskutek osłabienia mięśni pośladkowych i przykurczu pasma biodrowo-piszczelowego powstaje chód „kaczkowaty”, pogłębia się lordoza lędźwiowa, chory „chodzi z palców”. W takiej sytuacji nawet niewielki przykurcz w stawie kolanowym może uniemożliwić chodzenie. W tym celu należy codziennie wykonywać ćwiczenia rozciągające i stosować odpowiednie szynowania zewnętrzne.

Obecnie chirurdzy-ortopedzi próbują wydłużać ścięgna (metoda przeskórnego wydłużenia Ścięgna Achillesa, przemieszczenie przyczepu mięśnia piszczelowego tylnego). Tego typu zabiegi wykonuje się w PAIPAM w Krakowie i wielu innych ośrodkach. Założeniem usprawniania pooperacyjnego jest szybkie rozpoczęcie ćwiczeń, pionizacja jednogodzinna dziennie i uzyskanie samodzielnego chodu. W przypadku dzieci, które ze względu na swoją chorobę zasadniczą mają ograniczoną możliwość poruszania się lub mogą się poruszać wyłącznie na wózku inwalidzkim, szczególne znaczenie ma zapobieganie ich otyłości. Nawet u zdrowych otyłość może ograniczać zdolność chodzenia i uczestniczenie w życiu społecznym. W przypadku istnienia jakiegokolwiek choroby o podłożu nerwowo-mięśniowym nadmierna

masa ciała nie tylko ogranicza zdolność poruszania się i powoduje powstanie wad sylwetki, ale może mieć tragiczny w skutkach wpływ na wydolność układu oddechowego.

Deformacje postawy mogą być konsekwencją przykurczy stawowych. Stały monitoring postawy, wychwytywanie najmniejszych nawet zmian i dbałość o utrzymanie prawidłowej sylwetki są niezbędne i muszą mieć miejsce zanim pojawią się jakiegokolwiek zmiany. Zaburzenia postawy mogą w istotny sposób wpływać na inne funkcje organizmu. W ocenie przykurczy należy ustalić: prawidłowość (symetrię) pozycji siedzącej i leżącej chorego, równowagę ciała w pozycji siedzącej i sposób jej utrzymywania (podparcie), wielkość przykurczy.

### Należy nauczyć chorego świadomej korekcji postawy

Oslabienie siły mięśni jest bezpośrednią lub pośrednią przyczyną rozmiaru problemów chorego na dystrofię. Ćwiczenia ruchowe i unikanie ograniczenia ruchliwości (akinezyja) są ważnym elementem postępowania.

W edukacji chorego i jego bliskich należy pamiętać o tym, by zabiegi fizjoterapeutyczne były wykonywane codziennie i stały się częścią rutynowych czynności. Należy też nauczyć radzenia sobie w podnoszeniu się (wstawanie) i czynnościach manipulacyjnych, jak używać pomocy technicznych, technik rozciągania i ćwiczeń ruchowych, ćwiczeń oddechowych, pozycji ułożeniowej ciała i kończyn oraz diety.

Postępowanie terapeuty jest typowo objawowe. Swoimi działaniami może choremu pomóc, przeciwdziałać, ale nie może powstrzymać:

- postępującego osłabienia mięśni,
- zmniejszania się zakresów ruchów biernych i czynnych,
- utraty zdolności chodzenia,
- pogarszania się wydolności oddechowej,
- urazów psychicznych dziecka i jego rodziny,
- zmniejszania się ogólnej wydolności czynnościowej,
- postępującego, boczego skrzywienia kręgosłupa.

Strategia opieki domowej powinna polegać na zaangażowaniu opiekunów w proces usprawniania ruchowego, doszkalanii, wykorzystaniu pomocy osób drugich, stowarzyszeń i fundacji. Zapobieganie powstawaniu zniekształceń nakłada obowiązek prowadzenia ćwiczeń rozciągających i pozycjonowania, włącznie z użyciem aparatów stabilizujących.


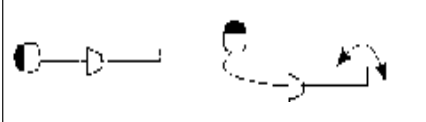
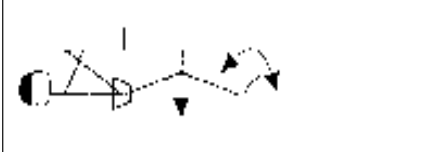
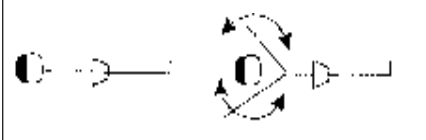
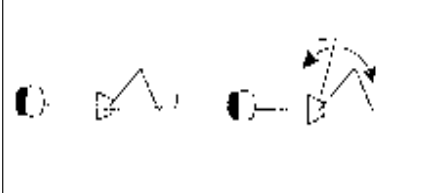
Konieczne jest opracowanie odpowiedniego postępowania dla rodziców dziecka i dla innych osób, które mogłyby im pomóc. Chociaż uzyskanie zaangażowania i przystosowania się rodziny do zaleceń jest niejednokrotnie trudne, należy ją zapoznać z kilkoma podstawowymi ćwiczeniami, które powinny być wykonywane codziennie. Konieczne jest również przedstawienie

im pokładanych w tych ćwiczeniach oczekiwań. Należy również postarać się o uzyskanie dla nich wsparcia emocjonalnego ze strony działających w tym celu organizacji. Uzyskanie pełniejszej współpracy dla dobra dziecka ze strony rodziców jest możliwe tylko, jeżeli uda się zredukować ich obawy przed poznawaniem wyników uzyskiwanych w czasie usprawniania. W sytuacjach, gdy dziecko wychowuje tylko jedno z rodziców, zaleca się uzyskanie dla niego wsparcia ze strony starszego rodzeństwa, osoby duchownej, organizacji społecznej, sąsiadów lub nauczycieli.

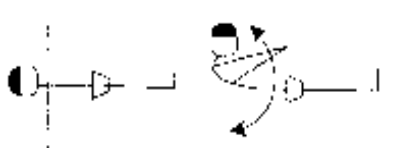
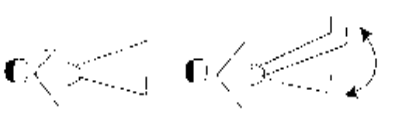
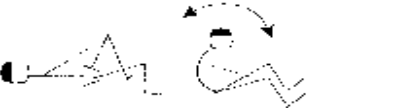
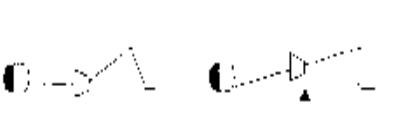
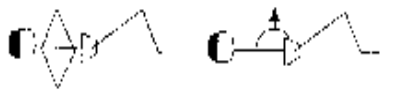




Prawidłowo opracowana strategia opieki domowej jest niedroga i zarazem skuteczna. Dodatkowo wyniki poprawiają ćwiczenia z wyspecjalizowanym terapeutą, które prowadzone w ramach zajęć szkolnych (raz lub dwa razy w tygodniu) nie powodują wzrostu kosztów postępowania, ale w zasadzie są niezbędne. Wskazane jest okresowe doszkalanie rodziców i ocena stanu dziecka, które powinny być dla nich również motywujące do dalszego działania.

Tabela 1

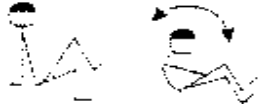



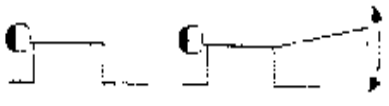
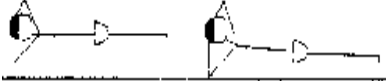
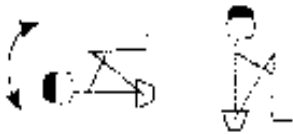

*Codziennie ćwiczenia zalecane chorym na dystrofię  
opracowane przez dr Annę Radwańską*


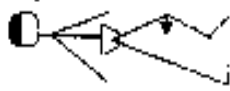
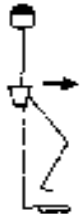


	<p>Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem, RR – wzdłuż tułowia, NN wyprostowane Ruch: przenos RR przodem w górę – wdech (nosem); Opust RR – wydech (ustami)</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: jw. – wdech Ruch: skłon głowy w przód z jednoczesnym podciągnięciem stóp na siebie i dociśnięciem kolan do podłoża – wydech</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem, chwyt rękami NP zgiętą w stawie biodrowym i kolanowym (udo przytrzymać mocno przy brzuchu), kolano NL docisnąć 10 x do podłoża, obie stopy na siebie (ćwiczenie powtórzyć NP)</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem Ruch: przenos RR bokiem, po podłożu – wdech; powrót tą samą drogą – wydech</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem, NL ugięta w stawie biodrowym i kolanowym, stopa oparta o podłoże Ruch: NP prostą w kolanie wykonywać wymachy w górę (stopa na siebie, kolano wyprostowane); po kilku powtórzeniach wykonać ćwiczenie NL</p>

cd. tab. 1

	<p>Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem, RR w bok Ruch: RL przenieść przed sobą do RP ze skłonem T i głowy – wdech nosem; powrót RP do pozycji wyjściowej – wydech (wykonać ćwiczenie naprzemiennie w obu kierunkach)</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem, RR i NN w lekkim odwiedzeniu Ruch: NL przesunąć po podłożu do NP; NL – powrót do pozycji wyjściowej (ćwiczenie wykonywać naprzemiennie NL i NP)</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem, NN ugięte, stopy oparte o podłoże, RR w lekkim odwiedzeniu – wdech Ruch: skłon T w przód (próba siadu) – wydech</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem, NN ugięte, stopy oparte na podłożu, RR wzdłuż T Ruch: unieść miednicę w górę, brzuch wciągnięty, NN złączone razem, stopy całą powierzchnią oparte o podłoże</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: jw., dłonie na brzuchu Ruch: wypchnąć brzuchem ręce w górę – wdech; Wciągnąć brzuch – wydech</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: jw., RR wzdłuż T Ruch: naprzemiennie prostować kolano; stopa na siebie (palce stóp proste, uda cały czas złączone)</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: siad prosty podparty Ruch: wyciągnąć w górę, łopatki ściągnięte – wdech; rozluźnić T i RR – wydech</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: jw. Ruch: przenoś R bokiem, nad głowę (dłoń w pozycji wyprostu) – wdech; opust R – wydech (po kilku powtórzeniach ćwiczenie wykonać przeciwną kończyną)</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: jw. Ruch: naprzemian dociskać kolano do podłoża, jednocześnie podciągając stopę na siebie</p>



	<p>Pozycja wyjściowa: siad podparty, NN ugięte, w rozkroku – wdech  Ruch: skłon T w przód z jednoczesnym przenosem RR w przód (pomiędzy kolana) – sięgnąć jak najdalej – wydech</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: siad na piętach, dłonie oparte przed kolanami, palce proste  Ruch: naprzemienne wymachy:  1) prostym R przodem w górę,  2) prostym R w górę skos z jednoczesnym skrętem głowy i T w tę stronę,  3) zgiętym łokciem w tył</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: siad na piętach, łokcie ugięte, przedramiona oparte przed kolanami  Ruch: skłony głowy w przód i w tył</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: siad na piętach, brzuch oparty na kolanach, głowa oparta czołem o podłoże, dłonie splecione na pośladkach, RR proste  Ruch: skłon T w tył, łopatki ściągnięte (głowa i T na przedłużeniu linii miednicy, wzrok skierowany na podłoże) – wdech;  powrót do pozycji wyjściowej – wydech</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: kłęk podparty na przedramionach  Ruch: wymachy N – prostej w kolanie w górę (po kilku wymachach wykonać ćwiczenie kończyną przeciwną)</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: leżenie przodem, czoło oparte na splecionych dłoniach  Ruch: niewielki skłon T w tył (głowa pozostaje oparta czołem na dłoniach)</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem, podchwyt splecionych dłoni pod kolana  Ruch: 1) „kołyska” – przy pełnym siadzie wyprostować plecy  2) „kołyska” na boki (obracanie się z boku na bok w tej pozycji)</p>
	<p>Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem, NN i RR w lekkim odwiedzeniu  Ruch: jednoczesna rotacja NN i RR  1) na zewnątrz – wdech  2) do wewnątrz – wydech</p>

		<p>Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem, RR wyprostowane ku górze</p> <p>Ruch: kolejno rozluźnić:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) palce rąk (lekko zginają się i opadają),</li> <li>2) nadgarstki,</li> <li>3) łokcie,</li> <li>4) całe RR „spadają” na podłoże</li> </ol>
		<p>Pozycja wyjściowa: leżenie tyłem</p> <p>Ruch: naprzemienne, swobodne i delikatne uginanie i rozluźnianie kolan</p>
<b>AUTOREDRESJE</b>		
	Rozciąganie Ścięgna Achillesa i mięśni grupy tylnej podudzia	<p>Pozycja wyjściowa: stojąc, stopa rozciągana oparta przednią częścią na książce lub innym podwyższeniu, staw kolanowy wyprostowany, pięta pozostaje w kontakcie z podłożem</p> <p>Ruch: niewielki wyrok nogą przeciwną, zachowując kontakt z podłożem i wyprostowane kolano nogi rozciąganej</p>
	Rozciąganie mięśni grupy tylnej uda	<p>Pozycja wyjściowa: siad na np. wersalce tak, aby noga rozciągana była oparta wyprostowana na łóżku, zwisa oparta stopą o podłoże, dłonie oparte na kolanie nogi rozciąganej</p> <p>Ruch: skłon wyprostowanego tułowia w kierunku kolana</p>
	Rozciąganie mięśni zginaczy stawu biodrowego	<p>Pozycja wyjściowa: siad na piętach, dłonie podparte z tyłu</p> <p>Ruch: unoszenie miednicy, nogi złączone razem, brzuch napięty (plecy nie mogą się wyginać w łuk)</p>

Objaśnienia skrótów: RR – ramiona; NN – nogi; RL/RP – ramię lewe/prawe; NL/NP – noga lewa/prawa; T – tułów.

Źródło: Zestaw ćwiczeń opracowany przez dr Annę Radwańską, zamieszczony w pracy doktorskiej.

### **Postępowanie w przypadku trudności oddechowych (wentylacja)**

Postępujące osłabienie siły mięśni jest powodem powolnego, lecz stałego zmniejszania się amplitudy ruchów oddechowych, a także zaburzeń w pra-

widłowym ustawieniu kręgosłupa. W efekcie z biegiem czasu rozwijają się zaburzenia będące wynikiem narastającej dysproporcji pomiędzy ilością potrzebnego a dostarczanego do organizmu tlenu. Zapotrzebowanie na tlen i produkcja dwutlenku węgla są ściśle związane z masą ciała, ilością tkanki mięśniowej i wykonywaną pracą mięśni. Im są one większe, tym więcej tlenu trzeba dostarczyć w celu zapewnienia prawidłowego funkcjonowania organizmu. Chorzy chodzący mają więc większe zapotrzebowanie tlenowe niż poruszający się na stałe na wózkach inwalidzkich czy leżący w łóżku.

W każdej sytuacji wymagającej zwiększenia przemian metabolicznych (np.: aktywność fizyczna, posiłek, podwyższona temperatura ciała lub zimne otoczenie) wzrasta zapotrzebowanie na tlen. Gdy siła mięśni oddechowych jest zmniejszona, a ruchomość stawów klatki piersiowej i kręgosłupa ograniczona, to zwiększenie głębokości i częstości oddechów jest utrudnione. W przypadkach infekcji dróg oddechowych wymagania tlenowe rosną z powodu gorączki, wzrastających oporów wewnętrznych (zwięźnienie światła oskrzeli przez zalegającą wydzielinę) i kaszlu. Może to prowadzić do nieprawidłowego przewietrzania, a w konsekwencji do pogorszenia ogólnego stanu chorego.

Na pogłębienie się zaburzeń oddechowych wpływają:

- leżąca pozycja ciała – objętość oddechowca jest mniejsza w porównaniu z pozycją siedzącą lub stojącą ze względu na dodatkowy opór wywołany uciskiem trzewi na przeponę oraz uciskiem ciężaru ciała na żebra;

- skolioza (skrzywienie boczne) odcinka piersiowego kręgosłupa często połączona ze zwiększeniem kifozy (naturalnej krzywizny) tego odcinka jest powodem usztywnienia lub ograniczenia ruchomości żeber, co w efekcie wpływa niekorzystnie na możliwości przewietrzania płuc. U pacjentów, u których w celu ustabilizowania kręgosłupa użyto bardzo ciasnego gorsetu lub „sznurówki”, zaburzenia oddechowe mogą również dodatkowo się pogłębiać;

- osłabienie siły i rozluźnienie mięśni brzucha jest jedną z przyczyn zaburzeń oddychania pogłębiających się przy nadmiernym wypełnieniu żołądka treścią pokarmową, a jelit kałem lub gazami. „Pełny brzuch” sprawia, że trzewia stawiają większy opór pracującej jak tłok (z góry na dół) przeponie. Dlatego też posiłki powinny być niewielkie, natomiast podawane częściej;

- w przypadkach występujących zaburzeń koordynacji między połykaniem a oddychaniem mogą występować nudności, a nawet wymioty, natomiast w zaburzeniach połykania – skłonności do krztuszenia się. Może to prowadzić do ograniczenia lub w skrajnych przypadkach do unikania spożywania posiłków i przyjmowania płynów przez chorego. Polepszenie warunków oddychania może być czasami powodem ustąpienia tych dolegliwości i powrotu apetytu.

Przyczyną powstawania zaburzeń oddechowych jest nieprawidłowa praca przepony i zbyt ciasny gorset lub „sznurówka” zabezpieczające prawidłowo-

wą postawę. Ponieważ zaburzenia oddechowe w przewlekłych chorobach mięśni rozwijają się powoli, przez kilka lat, organizm w pewnym zakresie ma możliwości stopniowego przystosowania się do nich. Dlatego są one dość długo niezauważalne lub powodują niewielkie dolegliwości, tym bardziej, że zapotrzebowanie tlenowe obniża się wraz z postępem choroby i wynikającym z niego spadkiem spontanicznej ruchliwości. Stąd też potrzeba stałej kontroli funkcji oddechowej u chorych nerwowo-mięśniowych.

Zasinienie warg lub paznokci, zaróżowione nozdrza, zadyszka, kołysanie się na wózku w celu polepszenia wentylacji mogą być pierwszymi symptomami zaburzeń oddechowych. Trudności w przebudzeniu się, nerwowość lub apatia, zaburzenia snu i poranne bóle głowy również mogą świadczyć o narastającym problemie. Chorzy skarżą się na nudności i utratę apetytu. W przypadku rozwijającej się kwasicy oddechowej można wyczuć charakterystyczny zapach z ust. Objawami infekcji dróg oddechowych i płuc są: kaszel, podwyższona temperatura ciała, przyspieszone tętno, zadyszka. Ponieważ u chorych nerwowo-mięśniowych normalna temperatura ciała często bywa niższa niż u osób zdrowych, należy ją zawsze porównywać z normą właściwą dla danej osoby. Pierwotne przyczyny zaburzeń oddechowych są spowodowane utratą siły mięśni oddechowych i obniżeniem zdolności kaszlu. Dlatego profilaktyka i leczenie tych zmian muszą być skierowane na łagodzenie efektów wad mechanicznych.

Trudności oddechowe chorego mogą być zmniejszane przez odpowiednie postępowanie (nocna wentylacja):

1) za pośrednictwem układu krążenia – zwiększony powrót krwi żyłnej, większy przepływ krwi przez serce i płuca, rozszerzenie naczyń krwionośnych pod wpływem masażu, prowadzą do zwiększonej przemiany materii, a tym samym większego zapotrzebowania na tlen. Jednocześnie lepsze ukrwienie narządów klatki piersiowej usprawnia ich działanie. Przede wszystkim dochodzi do usprawnienia wymiany gazowej;

2) na drodze odruchowej – odruchy wychodzące z receptorów w obrębie układu krążenia zwiększają lub hamują ruchy oddechowe. Podobnie działają pobudzenia z tworzywa siatkowego pnia mózgu i obszarów chemowrażliwych mózgu. Pobudzenie receptorów trzewno-czuciowych oskrzeli substancjami chemicznymi lub czynnikami mechanicznymi powoduje ich zwężenie na drodze odruchowej. Na aktywność oddechową wpływają również odruchy nieswoiste ze ścian klatki piersiowej (wpływ ucisku i wibracji) oraz receptorów rozsianych po całym organizmie. Na szczególną uwagę zasługuje fakt pobudzenia oddychania przy mechanicznym podrażnieniu stawów i ich okolicy. Dużą rolę odgrywa unerwienie segmentarne. Opracowując odpowiednie segmenty skóry, mięśni, tkanki łącznej, wywieramy leczniczy wpływ na układ oddechowy;

3) na drodze hormonalnej – uwolniona podczas drażnienia receptorów trzewno-czuciowych oskrzeli substancja P poza własnym działaniem skur-

czowym na mięśnie oskrzeli, przyczynia się do wyzwolenia większej ilości histaminy, substancji zwężającej silnie oskrzela. Prowadzi to do zmniejszenia przestrzeni nieużytecznej płuc. Histamina wywiera również nieznaczny efekt przeciwny – rozszerzający oskrzela. Nakłada się na to działanie histaminy uwalnianej z tkanek pod wpływem masażu. Wskutek skurczów mięśni szkieletowych i ich ugniatania dochodzi do nagromadzenia produktów przemiany materii, prostaglandyn i jonów potasowych, które powodują zwiększenie wentylacji płuc.

Bezpośredni wpływ masażu na układ oddechowy polega na „poruszeniu” grzbietu, kręgosłupa, klatki piersiowej, a szczególnie przestrzeni międzyżebrowych. Uelastycznienie mięśni międzyżebrowych, zwiększenie ruchomości w stawach mostkowo-żebrowych i żebro-kręgowych prowadzi do zwiększenia objętości klatki piersiowej. Lepsze ukrwienie i pobudzenie drzewa oskrzelowego prowadzi do zwiększonego wydzielania śluzu, który jednocześnie zostaje usunięty, zwłaszcza dzięki oklepywaniom klatki piersiowej i grzbietu.

**Zastosowanie odpowiedniej do danej jednostki chorobowej  
gimnastyki oddechowej poprawia wentylację płuc i zwiększa  
wydolność układu oddechowego**

Ważną dziedziną profilaktyki jest fizjoterapia oddechowa, której celem jest utrzymanie maksymalnej pojemności życiowej płuc, pomoc w utrzymaniu w „czystości” dróg oddechowych czyli zapobieganie zaleganiu wydzieliny, nauka samodzielnego radzenia sobie z tymi problemami tak długo, jak tylko jest to możliwe. Trening mięśni wydechowych polega na użyciu zwykłej butelki z wodą i rurki, do której wdmuchuje się powietrze. Warstwa wody uzależniona jest od siły mięśni i możliwości pacjenta. Opór stawiany przez rurkę i wodę nie może ograniczać wydechu. Dla młodszych dzieci można użyć bardziej atrakcyjnych form tego ćwiczenia: nadmuchiwanie baloników, gra na flecie, dmuchanie baniek mydlanych albo zdmuchiwanie ich z rurki lub dmuchanie piłeczki pingpongowej do określonego celu. Im wydech jest dłuższy a wdech głębszy, tym lepszy jest efekt tego rodzaju ćwiczeń. W ostateczności, kiedy dziecko ma ogromne kłopoty oddechowe i dusi się, jest poddawane zabiegowi tracheotomii, po którym może być wentylowane w miarę potrzeb. W Polsce istnieje wentylacja nocna i dzienna. Specjalne ośrodki zabierają pacjentów do siebie lub wypożyczają sprzęt do domu, aby chory mógł nim dowolnie dysponować. Zabiegi są refundowane z Narodowego Funduszu Zdrowia, co w znaczny sposób ułatwia życie rodzinie i choremu dziecku, gdyż nie każdego stać na swój osobisty, nowo zakupiony respirator.

Pływanie jest popularną metodą treningu fizycznego, który może być zastosowany w każdym okresie choroby (nawet u pacjentów siedzących na

wózku inwalidzkim) pod warunkiem zachowania odpowiednich środków bezpieczeństwa. Ten sposób stwarza możliwość maksymalnego zaangażowania mięśni i obciążenia układu oddechowego. Ćwiczenia w wodzie podnoszą też aktywność oddychania. W pozycji spionizowanej ciśnienie wody wpływa obciążająco na pracę mięśni oddechowych wspomagających wydech. Natomiast nurkowanie pod wodą może być przedłużane, jeśli przedtem były wykonane głębokie wdechy.

Wyrównywanie (kompensowanie) ubytków siły mięśni oddechowych jest możliwe przez zastosowanie różnych pozycji, w których pacjent przebywa w ciągu dnia. Często sam chory potrafi ocenić, jaka pozycja jest najlepsza i w której oddychanie i kaszel są najefektywniejsze. Na ogół pacjenci z osłabioną przeponą lepiej czują się w pozycji siedzącej. Zaobserwowano, że wahadłowe ruchy tułowia oraz ruchy bierne kończyn górnych (wznos podczas wdechu, opust w fazie wydechu) i kończyn dolnych (wyprost z wdechem i ugięcie stawów biodrowych i kolanowych z uciskiem na powłoki brzuszne podczas wydechu) wspomagają oddychanie. Pacjent nie powinien siedzieć w fotelu bezwładnie osunięty, ale być w nim podtrzymywany w pozycji wyprostowanej (poduszki, walce, gorset). To zabezpieczenie powinno jednak umożliwiać ruchy górnej części tułowia w największym możliwym zakresie. W pozycji siedzącej nisko umieszczony pas zastępujący osłabione mięśnie brzucha może pracować jako podpora dla pracującej przepony. Podpiera on trzewia sprawiając, że podczas pracy przepona nie spycha ich w dół. Jednocześnie jest to czynnik mobilizujący klatkę piersiową przyczyniając się do utrzymania jej elastyczności.

W profilaktycznych działaniach ważna jest profilaktyka wydzieliny w drogach oddechowych i efektywne odkaszuszanie. Skuteczną metodą zapobiegania zaleganiu jest częsta zmiana pozycji podczas dnia i nocy. W przypadku infekcji pacjent powinien być obracany w nocy co godzinę, a w dzień co dwie godziny. Ponadto kilka godzin w ciągu dnia należy spędzać w pozycji siedzącej. Chorzy będą dobrze znosić takie postępowanie, jeśli od samego początku będą przyzwyczajani do leżenia w różnych pozycjach. Pozycja ułożenia ciała w decydujący sposób wpływa na możliwości oddychania i kaszlu. Dlatego należy określić jakie pozycje są do tego celu najlepsze.

Dobrze byłoby, aby subiektywne odczucia pacjenta dotyczące wyboru pozycji i jej wpływu na sposób oddychania i kaszlu były poparte badaniami pojemności życiowej płuc wykonanymi przez lekarza. Na ogół u pacjentów bez skoliozy lepsza jest pozycja siedząca. W przypadkach ciężkich skolioz jest odwrotnie – pozycja leżąca odciąża kręgosłup, zmniejsza wartość skrzywienia i ułatwia oddychanie. Skuteczne jest wspomaganie oddechu i kaszlu rękami terapeuty lub opiekuna. W pozycji siedzącej lub leżącej tyłem lub bokiem można wspomagać wydech (stymulując w ten sposób głębszy wdech) naciskając dłońmi na powierzchnie żeber. W celu wspomoczenia kaszlu, po

głębokim wdechu terapeuta szybko i energicznie wywiera kilkakrotny ucisk na powłoki brzuszne pacjenta. Warunkiem powodzenia jest koordynacja i synchronizacja kaszlu pacjenta i działań terapeuty. Ze względu na znaczny spadek siły i wzrost męczliwości mięśni takie działania muszą być wykonane poprawnie i przynieść zamierzony efekt, szczególnie podczas infekcji. W przeciwnym przypadku na nieudolne próby kaszlu zostają tylko zmarnowane siły i energia chorego.

Drenaż ułożeniowy stosuje się w przypadku dużych zalegań zlokalizowanych w określonych segmentach płuc. Jest to bardzo skuteczna metoda walki z zalegającą wydzieliną. Pacjenci ze znacznymi zaburzeniami oddechowymi powinni być podczas tych zabiegów stale obserwowani, aby nie doszło do zachłyśnięcia. W tych przypadkach drenaż trwa krótko i czasami potrzebne jest dodatkowo mechaniczne odsysanie drzewa oskrzelowego. Oklepywanie i opukiwanie klatki piersiowej ma na celu uruchomienie wydzieliny i oderwanie jej od ścian dróg oddechowych. Jest to element towarzyszący pozycjom ułożeniowym i drenażowym.

Wentylacja domowa jest sposobem wspomagania lub zastępowania oddechu w przypadku chorych niepodjemujących własnego oddechu lub wymagających ciągłego wspomagania wentylacji. Prowadzi się ją najczęściej przez tracheotomię (wytworzoną drogę oddechową). Dzięki programowi wentylacji domowej chorzy wentylowani inwazyjnie (są to najczęściej ci, którzy w przebiegu choroby podstawowej przebywają cały czas na oddziale intensywnej terapii) mają szansę być przeniesieni do domu w warunki zapewniające nieporównywalnie lepszy komfort życia choremu i jego rodzinie.

W wentylacji domowej najczęściej jednak stosowana jest tracheotomia, a rury respiratora podłączone są nie do rurki tracheotomijnej, lecz do masek mocowanych na twarzy. Jej skuteczność wynika ze zdolności do zmniejszenia zmęczenia mięśni oddechowych, związanego z przewlekłą niewydolnością oddechową, wywołanego długotrwałym wysiłkiem oddechowym, wynikającym ze zmniejszonej podatności płuc czy zwiększonej w drogach oddechowych. Technika wentylacji nieinwazyjnej w warunkach domowych polega na stosowaniu wentylacji mechanicznej przedzielonych okresami wentylacji własnej chorego. Czas wspomagania w jednej sesji powinien wynosić 60–90 minut. Jest to czas wentylacji do odpoczynku i regeneracji mięśni oddechowych. W praktyce, w stanach mniej zaawansowanych, chorzy wentylowani są w domu przez kilka godzin, najczęściej w miarę postępu choroby czas wentylacji wydłuża się. W każdym jednak przypadku, w czasie kiedy chory nie jest wentylowany, mięśnie oddechowe kurczą się w sposób bardziej efektywny.

Nie bez znaczenia jest poprawa jakości snu, kiedy wspomaganie oddychania prowadzone jest w nocy. Poprawiają się parametry oddychania, skuteczniejszy kaszel pozwala na efektywniejszą eliminację wydzieliny z dróg oddechowych. Rzadsze są dzięki temu powikłania infekcyjne, a jeśli mimo wszyst-

ko wystąpią, to krótsze są okresy leczenia i hospitalizacji. Jedną z najważniejszych zalet wentylacji nieinwazyjnej jest zmniejszenie lub nawet likwidacja przewlekłego zmęczenia i możliwość – w godzinach między okresami wentylacji – poprawy, pełniejszej, a nawet normalnej aktywności życiowej.

## **Edukacja a sprawność ruchowa dziecka**

Prawo do edukacji określa Ustawa o systemie oświaty, która zapewnia w szczególności:

„Realizację prawa każdego obywatela Rzeczypospolitej Polskiej do kształcenia się oraz prawa dzieci i młodzieży do wychowania i opieki odpowiednich do wieku i osiągniętego rozwoju. [...]

Dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych uczniów, a także możliwości korzystania z opieki psychofizycznej i specjalnych form pracy dydaktycznej. [...]

Możliwość popierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami<sup>1</sup>.

Ważnym elementem w rozwoju osobowości jest edukacja. Zgodnie z artykułem 1. wymienionej ustawy, polski system oświaty ma zapewnić m.in. możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną oraz niedostosowaną społecznie, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami indywidualnymi.

System edukacyjny powinien zapewnić realizację prawa każdego obywatela do kształcenia się oraz prawa dzieci i młodzieży do wychowania i opieki odpowiednich do wieku i osiągniętego rozwoju. Powinien zapewnić też treści, metody i organizację nauczania do możliwości psychofizycznych uczniów, a także możliwości korzystania z opieki psychologicznej i specjalnych form pracy dydaktycznej.

W zależności od specjalnych potrzeb edukacyjnych, rozwoju i stopnia niepełnosprawności organizowane są szkoły: podstawowe, gimnazja i szkoły ponadgimnazjalne, placówki oświatowo-wychowawcze, specjalne ośrodki wychowawcze i rehabilitacyjno-wychowawcze oraz poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym poradnie specjalistyczne udzielające dzieciom, młodzieży, rodzicom i nauczycielom pomocy psychologiczno-pedagogicznej.

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Edukacji z dnia 12 lutego 2001 r. o potrzebie nauczania indywidualnego dzieci i młodzieży, których stan zdrowia uniemożliwia lub utrudnia uczęszczanie do szkoły, orzekają zespoły dia-

---

<sup>1</sup> Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (DzU z 1996 r. nr 67, poz. 329).



łające w publicznych poradniach pedagogiczno-psychologicznych oraz innych publicznych poradniach specjalistycznych. Zespoły te orzekają na wniosek rodziców lub opiekunów prawnych dziecka. Do wniosku załączą się posiadaną dokumentację uzasadniającą wniosek, a w szczególności wyniki obserwacji i badań psychologicznych, pedagogicznych i lekarskich. Dodatkowo załączą się zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia.

**W przypadku uwzględnienia wniosku powołany zespół wydaje orzeczenie o potrzebie kształcenia indywidualnego na okres wskazany w zaświadczeniu lekarskim o stanie zdrowia ucznia**

W przypadku nieuwzględnienia wniosku zespół wydaje orzeczenie odmowne, stwierdzające, że nie zachodzi potrzeba kształcenia indywidualnego. Od orzeczenia wnioskodawca może wnieść, w terminie 14 dni od daty jego otrzymania, odwołanie do kuratora oświaty, za pośrednictwem zespołu, który wydał orzeczenie. W osiągnięciu podstawowych założeń pomocne są przepisy prawa oświatowego w zakresie:

„Systemowego wspomaganie rozwoju dzieci podjętego od momentu wykrycia niepełnosprawności i kontynuowanego do zakończenia procesu edukacji.

Stworzenia dzieciom niepełnosprawnym możliwości uczestnictwa we wczesnej edukacji poprzez polepszenie dostępu do przedszkoli.

Podwyższenia poziomu nauczania w szkolnictwie podstawowym i gimnazjalnym, poprzez odpowiednie kwalifikacje nauczycieli i realizację takiej samej podstawy programowej kształcenia ogólnego w szkołach specjalnych, jak w szkołach ogólnodostępnych.

Podwyższenia mobilności wewnątrz systemu szkolnictwa w celu zapewnienia lepszego dostępu do pełnego średniego wykształcenia dzieciom z różnego typu szkół.

Poprawy dostępu do wykształcenia dla osób niepełnosprawnych poprzez szersze wykorzystanie integracyjnego systemu edukacji oraz rozwijanie systemu kształcenia specjalnego<sup>2</sup>.

Wszystkim dzieciom, których możliwości są ograniczone przez czynniki biologiczne i społeczne należy dać równe szanse startu, dostosowane do ich potrzeb.

**Dzieciom chorym na dystrofię potrzebne są szczególne, traktowane podmiotowo warunki uczenia się**

Do nich zaliczamy: indywidualne programy dostosowane do tempa rozwoju i przyswajania wiedzy, specjalne metody nauczania, nauczyciele specjaliści, specjalne standardy lokalowe i oprzyrządowanie miejsca do nauki,

---

<sup>2</sup> Szerzej: *Edukacja. Raport 1997–2001*, MEN, Warszawa 2001, s. 15.

specjalne formy sprawdzania ich wiedzy oraz przeprowadzenia egzaminów zewnętrznych.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z 2005 r. określa zadania nauczyciela prowadzącego zajęcia edukacyjne i rewalidacyjne we współpracy z rodzicami:

„1) rozpoznają potrzeby rozwojowe i możliwości edukacyjne w ośrodkach dzieci i młodzieży niepełnosprawnych i niedostosowanych społecznie;

2) organizują i prowadzą zajęcia edukacyjne i pracę wychowawczą, w szczególności:

– wybierają lub opracowują programy wychowania przedszkolnego i programy nauczania,

– opracowują dla każdego ucznia i realizują indywidualne programy edukacyjne, uwzględniając dostosowanie realizacji programów wychowania przedszkolnego, programów nauczania, programu wychowawczego i programu profilaktyki do indywidualnych potrzeb edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych dzieci i młodzieży,

– przygotowują i prowadzą zajęcia rewalidacyjne lub zajęcia socjoterapeutyczne;

3) prowadzą lub organizują różnego rodzaju formy pomocy psychologicznej i pedagogicznej dla dziecka i jego rodziny”<sup>3</sup>.

Dzieciom i młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu organizuje się na wniosek rodziców po orzeczeniu z poradni psychologiczno-pedagogicznej – nauczanie indywidualne. Jest to forma spełnienia obowiązku szkolnego, możliwa do realizacji, w wyjątkowych sytuacjach, w miejscu pobytu dziecka (na podstawie par. 18 Zarządzenia Ministra Edukacji Narodowej 24 października 1993 r.) – indywidualne nauczanie i wychowanie organizuje dyrektor szkoły w obwodzie, w którym dziecko mieszka. Na wniosek rodziców dyrektor może zezwolić na spełnienie przez dziecko obowiązku szkolnego poza szkołą oraz określa warunki jego spełniania. Opieką, wychowaniem i kształceniem specjalnym obejmuje dzieci i młodzież niepełnosprawną na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, wydanego przez zespół orzekający działający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej lub innej publicznej poradni specjalistycznej. Postępowanie orzekające i kwalifikujące do odpowiednich form kształcenia i opieki prowadzą powołane przez dyrektora poradni zespoły orzekające (na mocy art. 71 b, ust. 3 Ustawy o systemie oświaty).

Zasady działania poradni określa Dziennik Ustaw:

„Zespoły orzekające wydają orzeczenia na podstawie wniosku podpisanego przez rodziców lub prawnych opiekunów dziecka, zawierającego określenie celu, dla którego niezbędne jest uzyskanie orzeczenia lub uzasadnienie jego potrzeby. Do wniosku

---

<sup>3</sup> Rozporządzenie MENiS z dnia 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach (DzU z 2005 r. nr 19, poz. 165).

powinna być dołączona dokumentacja uzasadniająca wnioszek, wyniki obserwacji, badania psychologiczne, pedagogiczne i lekarskie. Wszystko to reguluje Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 12 lutego 2001 roku w sprawie orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego lub indywidualnego oraz zasad kierowania do kształcenia”<sup>4</sup>.

Ponadto „Poradnia zapewnia dziecku pomoc psychologiczno-pedagogiczną zalecaną w orzeczeniu”<sup>5</sup>.

Podstawa programowa kształcenia ogólnego ustala, że nauczyciele powinni dążyć do wszechstronnego rozwoju ucznia jako nadrzędnego celu pracy edukacyjnej. Edukacja szkolna polega na harmonijnej realizacji przez nauczycieli zadań w zakresie nauczania, kształcenia umiejętności i wychowania. Zadania te tworzą wzajemnie uzupełniające się i rozważne wymiary pracy każdego nauczyciela. Istnieje potrzeba wielodyscyplinarnego ujęcia polityki wobec osób niepełnosprawnych, obejmującego wszystkie sfery życia i rzetelnej wiedzy na ten temat.

### **Chore dziecko jest szczególnie wrażliwe**

Pod wpływem ograniczenia aktywności, unieruchomienia, dziecko potrzebuje więcej życzliwości, serdeczności, kontaktów z rówieśnikami. Niezaspokojenie tych potrzeb osłabia siły do walki z chorobą.

### **Naczelnym zadaniem pedagoga jest dodatnie oddziaływanie na procesy nerwowo-psychiczne dziecka w celu wyrobienia dobrego samopoczucia**

U podstaw pracy pedagoga leży:

- ochrona dziecka przed nadmiernym wysiłkiem,
- wzmocnienie sił odpornościowych organizmu, a szczególnie nadwężonego układu nerwowego.

Wspomaganie rozwoju dziecka z dystrofią – rozwój zainteresowań, kontakty z rówieśnikami – należy nie tylko do rodziców, ale także do obowiązków pedagogów i poradni pedagogiczno-psychologicznych.

### **Nauczyciel-wychowawca powinien nie tylko zajmować się edukacją dziecka, ale rozwijać jego zainteresowania zmieniające się często na poszczególnych etapach sprawności fizycznej**

<sup>4</sup> DzU z 2001 r, nr 13, poz. 14.

<sup>5</sup> DzU z 2001 r. nr 13,poz. 110.

Na etapie samodzielnego chodzenia dziecka możliwości fizyczne są większe, toteż krąg zainteresowań szerszy. W miarę utraty sprawności fizycznej pozostają najczęściej zainteresowania komputerowe, muzyczne i telewizyjne. Należy w podmiotowym badaniu dziecka zdiagnozować jego zainteresowania i umiejętności. Diagnoza edukacyjna pomoże w określeniu zainteresowań, potrzebie ich rozwoju, a także wskaże na specyficzne potrzeby.

Jedną z nich jest potrzeba afiliacji, czyli przynależności do grupy. Potrzebę afiliacji rozbudza i podtrzymuje kontakt z rówieśnikami, nawet wtedy, gdy dziecko leży w łóżku. Szkoła powinna podtrzymywać rówieśnicze kontakty z niepełnosprawnym, aby chory czuł się potrzebny i kochany.

Wspomaganiem rozwoju zajmują się również poradnie pedagogiczno-psychologiczne. Poradnie prowadzą nie tylko doradztwo i poradnictwo pedagogiczne, psychologiczne i logopedyczne, lecz także zatrudniają psychologów prowadzących terapie indywidualne i zbiorowe.

Pomoc psychologiczna jest niezbędna w chwilach kryzysu emocjonalnego rodziców i dziecka z dystrofią. Po otrzymaniu diagnozy medycznej chory powinien trafić do poradni psychologicznej, gdzie psycholog po wykonaniu testów, obserwacji i wywiadu środowiskowego sporządza diagnozę psychologiczną. Na podstawie diagnozy określa sposób, ciągłość i systematyczność pomocy udzielanej dziecku i jego rodzinie.

## **Bariery architektoniczne i bariery w komunikowaniu się – sposoby ich likwidacji**

Jednym ze sposobów pomocy dzieciom z dystrofią jest likwidacja barier architektonicznych i barier w komunikowaniu się. Likwidacją barier zajmuje się Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, w tym jego oddziały lub pełnomocnicy.

Na wniosek rodziców-opiekunów dziecko w celu usprawnienia komunikacji może otrzymać komputer wraz z oprzyrządowaniem. W przypadku osłabienia mięśni rąk komputer często stanowi podstawę pracy edukacyjnej, co też szkoła powinna prawidłowo wykorzystać, dostosowując jednocześnie pulpity.

Likwidacja barier architektonicznych dotyczy dostosowania mieszkania, placówki (np. szkoły) do potrzeb dziecka z dystrofią, tak aby umożliwić mu właściwe funkcjonowanie w środowisku np. dostosowanie łazienek, likwidacja progów, montaż poręczy i podjazdów.



Ź r ó d ł o: Ryc. 3-7 zbiory własne.

Ryc. 3. Wyposażenie łazienki dla niepełnosprawnych



Ryc. 4. Wózek inwalidzki



Ryc. 6. Ortezy



Ryc. 5. Ortezy

### **Porady na co dzień – nikt nie jest sam**

**Jeśli potrzebujesz pomocy wykorzystaj podane informacje:**

- **Zrób badania genetyczne przed zajściem w ciążę**
- **Dbaj o szybką diagnozę medyczną, psychologiczną, pedagogiczną i socjalną**
- **Szybko rozpocznij rehabilitację dziecka pod okiem specjalisty**
  - **Stosuj dietę, aby nie doprowadzić do otyłości dziecka**
  - **Idź do organizacji, fundacji i grup wsparcia**
    - **Korzystaj z dotacji PFRON**
    - **Urzędy są po to, aby udzielać pomocy**
- **Dbaj o godziwą edukację dziecka i jego miejsce w społeczeństwie**

## **Informacje dla rodziców-opiekunów**

### **Wsparcie instytucjonalne**

Wsparcie instytucjonalne zapewniają: szpitale, kliniki, sanatoria, poradnie, które udzielają pomocy medyczno-rehabilitacyjnej; poradnie psychologiczno-pedagogiczne udzielają pomocy w zakresie przyznania kształcenia specjalnego, godzin rewalidacyjnych i pomocy specjalistycznej (psycholog, pedagog, logopeda); powiatowe centra pomocy rodzinie pomagają rodzinie w rozwiązywaniu problemów; urzędy miasta i gminy udzielają pomocy socjalnej rodzinie, pomocy w organizowaniu dojazdów na leczenie, rehabilitację i edukację; starostwo powiatowe nadzoruje pracę powiatowego centrum pomocy rodzinie, organizuje pomoc prawną, ekonomiczną i szkoleniową; miejski ośrodek pomocy społecznej udziela pomocy socjalno-bytowej.

### **Wsparcie rządowe**

Wsparcie rządowe dla chorych na dystrofię i ich rodzin udzielane jest przez: Ministerstwo Edukacji Narodowej (określa zasady i zakres pomocy edukacyjno-opiekuńczej); Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej (udziela i organizuje pomoc medyczną i opiekę społeczną); Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (dofinansowuje turnusy rehabilitacyjne, oprotezowanie, sprzęt rehabilitacyjno-ortopedyczny, zajmuje się likwidacją barier architektonicznych i barier w komunikowaniu się oraz środkami transportu).

### **Wsparcie pozarządowe**

Wsparcie pozarządowe zapewniają:

- fundacje;

- stowarzyszenia;
- grupy wsparcia.

Wsparcie pozarządowe to pomoc ludzi w ramach wolontariatu w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb chorych i ich rodzin, pomoc w gromadzeniu funduszy na leczenie dziecka w kraju i za granicą, organizacja turnusów rehabilitacyjnych, okolicznościowych uroczystości, zapewnienie opieki specjalistycznej, walka o równe prawa osób niepełnosprawnych, wzajemna wymiana doświadczeń, ale przede wszystkim ogromne serce, które może dać ten, kto doświadczył nieszczęścia.

### **Pomocne adresy, telefony, strony internetowe**

1. PFRON: Al. Jana Pawła II 13, 00-828 Warszawa  
tel. (022) 505 55 00, infolinia: 0800 533 335  
PFRON.org.pl
2. Fundacja Pomocy Chorym na Zanik Mięśni  
Al. Wojska Polskiego 69, 70-478 Szczecin  
tel. (091) 489 42 51
3. Ogólnopolskie Centrum Dystrofii przy Stowarzyszeniu „Serdeczni”  
ul. Wyszyńskiego 135, 42-612 Tarnowskie Góry  
tel. (032) 384 73 04
4. Aktualności – niepełnosprawni ruchowo  
Onet.pl Katalog
5. Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych  
tzhmgda @ ind.org.pl
6. Strony www:  
<http://www.nettenimages.com/imoges>  
<http://images.google.pl/images>  
<http://www.dinf.ne.jp/doc>  
<http://ins.peabodyvanderbilt.edu/info>  
<http://www.muscular-dystrophy.org>

### **Literatura**

- Barbaro M. de, *Struktura rodziny*, [w:] *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, red. M. de Barbaro, Kraków 1999.
- Buczkiewicz A., *Rehabilitacja w chorobach mięśni*, Warszawa 1993.
- Czaplewska E., Milecki S., *Człowiek niepełnosprawny w świadomości współczesnych Polaków*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny, zagrożenia i szansę rozwoju*, red. B. Aouila, Bydgoszcz 1998.
- Gałkowski T., *Dzieci specjalnej troski*, Warszawa 1979.
- Pedagogika specjalna*, red. W. Dycik, Poznań 2006.

Świętowski A., *Psychologiczna sytuacja dzieci w rodzinach schizofrenicznych*, [w:] *Sprawy dzieci w polskich reformach społecznych*, red. J. Kordecki, Łódź 2000.

*Testy psychologiczne i pedagogiczne w poradnictwie – przewodnik metodyczny*, aut. A. Frydrychowicz i in., Warszawa 2004.

*Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej*, red. T. Kott, Warszawa 2005.

Wong A.M.F., Sharp J.A., *Cerebellar skew deviation and the torsional vestibulocular reflex*, „Neurology” 2006, No. 65, s. 412–419.

## GUIDANCE FOR PATIENS WITH MUSCULAR DYSTROPHY AND THEIR FAMILIES

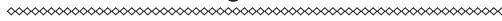
**Keywords:** dystrophy, cause, diagnosis, prognosis, types of muscular dystrophy, physical therapy, occupational therapy, healing process, family support

Muscular dystrophy is a group of inherited disorders that involve muscle weakness and loss of muscle tissue, which get worse over time. Muscular dystrophies are a group of inherited conditions, which means they are passed down through families. They may occur in childhood or adulthood. There are no known cures for the various muscular dystrophies. The goal of treatment is to control symptoms. The most important are therapy and rehabilitation.





# Część III



## **Ekonomiczne aspekty niepełnosprawności**



DOROTA PIECHOWICZ-WITOŃ\*

## Trener pracy jako skuteczna metoda aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością

**Słowa kluczowe:** niepełnosprawność, aktywizacja zawodowa, zatrudnienie, trener pracy, rynek pracy, pracodawca, bariery w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością

Artykuł jest w całości poświęcony aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością. Poruszane są zatem ogólne zagadnienia związane z sytuacją osób z niepełnosprawnością w Polsce. Tematy te dotyczą życia społecznego, ekonomicznego i zawodowego. Artykuł wskazuje główne bariery w zatrudnianiu niepełnosprawnych, jak również ich przyczyny.

Wiele miejsca poświęcono na stereotypy społeczne w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością. Jednakże kluczowe miejsce zajmuje opis metody aktywizacji zawodowej poprzez „trenera pracy”. Mowa jest o specyfice pracy indywidualnej trenera z podopiecznym – osobą niepełnosprawną. Wskazane są zadania trenera pracy, jak również etapy wdrażania wsparcia. Istotny jest fakt jednoczesnego wsparcia dla niepełnosprawnego oraz pracodawcy.

### Wstęp

Niepełnosprawni stanowią szczególną grupę osób wykluczonych bądź zagrożonych wykluczeniem społecznym. Z racji różnych trudności – i tych zdrowotnych, i tych mentalnych, komunikacyjnych – niepełnosprawni z czasem wycofują się z aktywności społecznej i zawodowej. W Polsce populacja osób niepełnosprawnych, według danych pochodzących z Narodowego Spisu Powszechnego z roku 2011, wynosiła 4,7 mln. Z tej grupy około połowa (2,5 mln) mogłaby pracować zawodowo, jednak tylko jedna czwarta podejmuje zatrudnienie.

Praca jest jedną z najważniejszych wartości w życiu człowieka, zaspokaja podstawowe potrzeby oraz zapewnia bezpieczeństwo, stanowi źródło

---

\* Mgr, Opolskie Centrum Wspierania Inicjatyw Pozarządowych, doktorantka Uniwersytetu Opolskiego.

dochodów, organizuje czas oraz ustala rytm dnia, stanowi płaszczyznę kontaktów społecznych, może być źródłem zadowolenia oraz samorealizacji. Wykonywany zawód daje poczucie tożsamości, określa rolę społeczną człowieka. Włączanie osób niepełnosprawnych w życie zawodowe stanowi bardzo ważny element rehabilitacji. W przypadku osób niepełnosprawnych praca pełni trzy funkcje: dochodową, rehabilitacyjną i socjalizującą. Praca jest ważną częścią obrazu własnej osoby i pełni kluczową rolę w konstruowaniu poczucia sensu życia. Zatrudnienie zapobiega wykluczeniu społecznemu.

## **Sytuacja osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie i na rynku pracy**

Niska aktywność zawodowa niepełnosprawnych stanowi poważny problem społeczny i ekonomiczny. Kluczowym celem zaktywizowania osób z niepełnosprawnością wydaje się opracowanie i wdrożenie zindywidualizowanych i nakierowanych na ich czynny udział form zatrudnienia na otwartym rynku pracy.

Sytuacja społeczno-ekonomiczna osób niepełnosprawnych jest pochodną ich statusu na rynku pracy<sup>1</sup>. Praca jest źródłem utrzymania, ale również satysfakcji życiowej i poczucia własnej wartości, co w przypadku osób z niepełnosprawnością nabiera szczególnego znaczenia, gdyż z racji zagrożenia wykluczeniem społecznym i wykluczenia poczucie wartości u tych osób zazwyczaj jest zaniżone<sup>2</sup>.

Zaledwie jedna piąta osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym ma zatrudnienie<sup>3</sup>, co jest również związane z sytuacją tzw. uzależniania się od systemu wsparcia pomocy społecznej i instytucji socjalnych<sup>4</sup>. Niska aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych w wieku 15 lat i więcej widoczna jest w strukturze źródeł utrzymania tej grupy. Według Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL)<sup>5</sup> głównymi źródłami utrzymania osób niepełnosprawnych są: renta z tytułu niezdolności do pracy (46,8%), emerytura (23,4%), zasiłek dla bezrobotnych, świadczenia przedemerytalne i inne

---

<sup>1</sup> Zob.: I. Sierpowska, A. Kogut, *Status osoby niepełnosprawnej w polskim systemie prawa*, Wrocław 2010, s. 177.

<sup>2</sup> E. Wapiennik, R. Piotrowicz, *Niepełnosprawny – pełnosprawny obywatel Europy*, Warszawa 2002, s. 26, 130.

<sup>3</sup> Dane statystyczne Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, powiatowych urzędów pracy, jak również z analiz Polskiej Organizacji Pracodawców Osób Niepełnosprawnych.

<sup>4</sup> Z. Markiewicz, *Niepełnosprawność. Rzeczywistość i marzenia*, Opole 2003, s. 28–38.

<sup>5</sup> Dane BAEL, grudzień 2010 r.; [www.niepelnospawni.gov.pl/niepelnospawnosc-w-liczbach-/bael/bael-archiwum/](http://www.niepelnospawni.gov.pl/niepelnospawnosc-w-liczbach-/bael/bael-archiwum/) (dostęp: 7.06.2013).

świadczenia społeczne (11,8%), praca jako źródło zatrudnienia (12,9%, z czego 10,4% to praca najemna), utrzymanie przez osoby trzecie (4,2%). Dalej badanie to pokazuje, że aż 86,9% niepełnosprawnych biernych zawodowo nie poszukuje pracy z powodu choroby i niepełnosprawności, 6,6% w związku z emeryturą, 2,6% ze względu na obowiązki rodzinne i prowadzenie domu, 1,2% wskazuje na zniechęcenie bezskutecznym poszukiwaniem pracy<sup>6</sup>. Dodać należy, że dla wielu rodzin żyjących na granicy ubóstwa świadczenia finansowe osoby z niepełnosprawnością są jedynym źródłem ich utrzymania<sup>7</sup>.

Niska aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych w dużej mierze podyktowana jest również stosunkowo niskim poziomem wykształcenia w porównaniu do ogółu populacji<sup>8</sup> (33,7% osób z niepełnosprawnością posiada wykształcenie średnie, 6,6% – wykształcenie wyższe<sup>9</sup>).

Według danych Głównego Urzędu Statystycznego<sup>10</sup> na 1 982 676 osób bezrobotnych ogółem przypada 104 663 niepełnosprawnych (z przewagą 355 mężczyzn)<sup>11</sup>. We wskazanej grupie bezrobotnych z niepełnosprawnością 22,2% to osoby bezrobotne od powyżej 24 miesięcy, najwięcej (33,6%) jest osób w wieku 45–54 lat, z kolei 22,3% stanowią osoby w wieku 55–59 lat. Analizując grupę osób bezrobotnych z niepełnosprawnością pod względem wykształcenia, okazuje się, że wykształcenie gimnazjalne i niższe ma 34,3%, równie liczne są osoby z wykształceniem zasadniczym zawodowym, wykształcenie wyższe wskazuje 4,7% niepełnosprawnych.

W omawianej grupie 21,8% niepełnosprawnych niezatrudnionych posiada staż pracy w przedziale 10–20 lat, 20,8% niezatrudnionych mieści się w przedziale 20–30 lat, mniej niż roczny staż pracy wykazuje 12%, bez stażu pozostaje 10,9% osób.

Niski wskaźnik zatrudnienia wśród niepełnosprawnych jest efektem wielu czynników, m.in.: niejasnych przepisów prawa, skomplikowanych procedur, braku znajomości zasad rynku pracy oraz stereotypów. Często podjęcie zatrudnienia przez niepełnosprawnego wiąże się z ogromną zmianą w życiu i poczuciem niepewności wynikającym z braku doświadczenia zawodowego. Poza tym zmiany regulacji prawnych, często niejednoznaczne interpretacje

---

<sup>6</sup> Por.: E. Wapiennik, R. Piotrowicz, op.cit., s. 66.

<sup>7</sup> Z. Markiewicz, op.cit., s. 38.

<sup>8</sup> Dane BAEL, grudzień 2010 r.; [www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosc-w-liczbach-/bael/bael-archiwum/](http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosc-w-liczbach-/bael/bael-archiwum/) (dostęp: 7.06.2013).

<sup>9</sup> Por.: I. Sierpowska, A. Kogut, op.cit., s. 95.

<sup>10</sup> Trzeci kwartał 2011 r.; por. dane Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej za grudzień 2011 r.

<sup>11</sup> Zob. także: S. Kluczńska, *Pokonywanie barier. Poradnik dla kobiet niepełnosprawnych i ich bliskich*, Warszawa 2004, s. 58.

przepisów wpływają negatywnie na zainteresowanie pracodawców zatrudnianiem osób niepełnosprawnych.

Według danych Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w okresie grudzień 2010–luty 2011 liczba podmiotów zatrudniających osoby z orzeczoną niepełnosprawnością (otwarty i chroniony rynek pracy) zmniejszyła się o 904<sup>12</sup>. W związku z tym pracę straciło około 6500 osób z niepełnosprawnością, a dodatkowo zlikwidowano 82 zakłady pracy chronionej (ZPChr).

Dla wielu pracodawców barierą w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością jest brak wsparcia merytorycznego i środowiskowego z zewnątrz. Oprócz kwestii proceduralnych trudnością jest komunikacja, zarządzanie i adaptacja niepełnosprawnych w danym środowisku zawodowym<sup>13</sup>.

Doświadczenia pilotażowego programu „Trener Pracy”<sup>14</sup> pokazują, że zarówno osoby z niepełnosprawnością, jak i pracodawcy współpracują efektywniej, mając profesjonalne wsparcie z zewnątrz, czyli trenera pracy.

Potwierdzają to cytowane już wcześniej wyniki Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności Polski (BAEL, III kwartał 2011) – pracodawcy chętniej zatrudniają osoby z orzeczeniami o niepełnosprawności, mając wsparcie z zewnątrz w procedurach ich zatrudniania i adaptacji w miejscu pracy.

Badania potwierdzają zwiększające się szanse na zatrudnienie przy wsparciu z zewnątrz dla osób z niepełnosprawnością<sup>15</sup>. Prawie 4% niepełnosprawnych, zarejestrowanych w powiatowych urzędach pracy jako osoby bezrobotne, uczestnicząc w programach aktywizujących, podjęło pracę w trakcie bądź po zakończeniu wsparcia<sup>16</sup>. Z kolei 4,5% osób z niepełnosprawnością rozpoczęło szkolenia zawodowe w trakcie bądź po zakończeniu udziału w programie aktywizującym. Zatem działania aktywizujące kierowane do niepełnosprawnych są obecne w naszym społeczeństwie i odnoszą pewne rezultaty. Nadal jednak jest to znikome w stosunku do ogółu osób niepełnosprawnych, które pozostają bez zatrudnienia.

Wyniki kontroli Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przeprowadzonej przez Najwyższą Izbę Kontroli pokazały, że ak-

---

<sup>12</sup> Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych /System Obsługi Dofinansowań; [http://www.pfron.org.pl/portal/pl/9/Obsluga\\_dofinansowan\\_i\\_refundacji.html](http://www.pfron.org.pl/portal/pl/9/Obsluga_dofinansowan_i_refundacji.html) (dostęp: 7.06.2013).

<sup>13</sup> P. S o b i e s i a k, *Znajomość i ocena zatrudniania osób niepełnosprawnych*, [w:] *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*, red. B. Gąciarz, E. Giermanowska, Warszawa 2009, s. 57.

<sup>14</sup> Pilotażowy program Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w Opolu realizowany w latach 2008–2010 przez Opolskie Forum Organizacji Socjalnych.

<sup>15</sup> Zob.: U. K u r o s k a, *System wsparcia pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne. Analiza prawna*, [w:] *Zatrudniając niepełnosprawnych...*, op.cit., s. 149.

<sup>16</sup> Dane Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, grudzień 2011.

tywizacja zawodowa niepełnosprawnych nadal nie przynosi wystarczających rezultatów, a po odbyciu stażu nie znajdują oni zatrudnienia<sup>17</sup>. Dodatkowo utrudnieniem stała się nowelizacja Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej, która ograniczyła przywileje pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością (dofinansowanie do wynagrodzeń)<sup>18</sup>.

Utrata przez pracodawców przywilejów finansowych powoduje zwolnienia pracowników z orzeczeniem o niepełnosprawności. Od stycznia 2012 r. zakłady pracy chronionej muszą zwiększyć wskaźnik zatrudniania osób z niepełnosprawnością do 50%, z czego co najmniej 20% mają stanowić osoby z orzeczonym stopniem niepełnosprawności znacznym i umiarkowanym.

W roku 2011 co najmniej 176 firm utraciło bądź zrezygnowało ze statusu zakładu pracy chronionej. Liczba ta będzie rosła, powodując zmniejszanie się liczby niepełnosprawnych zatrudnionych w warunkach pracy chronionej. Z drugiej strony rehabilitacja zawodowa i społeczna zakłada, że idealnym stanem jest zatrudnianie na otwartym rynku pracy. Tutaj jednak diagnozujemy co najmniej kilka kluczowych problemów:

- bariery edukacyjno-kompetencyjne (niski poziom wykształcenia i kompetencji zawodowych);
- psychologiczne (np. niskie poczucie własnej wartości);
- instytucjonalne (np. brak infrastruktury społecznej, bariery architektoniczne);
- organizacyjne (np. utrudniony dostęp do usług, słaba organizacja w społecznościach lokalnych, słaba mobilność przestrzenna osób z niepełnosprawnością)<sup>19</sup>.

## **Główne bariery w aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością**

Działania aktywizujące kierowane do osób z niepełnosprawnością muszą być prowadzone w sposób profesjonalny i systemowy, bowiem natrafiają na wiele poważnych barier w otoczeniu społecznym, a także rodzinnym niepełnosprawnych.

Mówiąc o trudnościach w zatrudnianiu niepełnosprawnych, można podzielić te czynniki na co najmniej kilka kategorii.

Po pierwsze, będą to czynniki leżące po stronie samej jednostki, związane chociażby ze specyfiką niepełnosprawności, co wpływać może na takie, a nie

---

<sup>17</sup> Pracodawcy RP, lipiec 2011; [www.pracodawcyrp.pl](http://www.pracodawcyrp.pl) (dostęp: 7.06.2013).

<sup>18</sup> <http://www.abc.com.pl/czytaj/-/artykul/novelizacja-ustawy-o-rehabilitacji-zawodowej-i-spoecznej-oraz-zatrudnianiu-osob-niepelnosprawnych> (dostęp: 7.06.2013).

<sup>19</sup> I. S i e r p o w s k a, A. K o g u t, op.cit., s. 131.



inne pojmowanie otaczającej rzeczywistości oraz możliwości zatrudnienia<sup>20</sup>. Najczęściej niepełnosprawnych cechuje również zaniżone poczucie własnej oceny. Zdarzają się bowiem osoby, które mając zaniżone poczucie własnej wartości, wykazują brak wiary we własne możliwości i skuteczność. Z drugiej strony jest również grupa osób z niepełnosprawnością, które mając nieadekwatne postrzeganie własnej osoby, zawyżają swoje umiejętności i kompetencje, co w ich przypadku bardzo utrudnia poszukiwanie zatrudnienia<sup>21</sup>. Barięą w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością jest również stosunkowo niskie doświadczenie w poszukiwaniu pracy i znajomość rynku pracy.

Dość specyficzną barięą jest często otoczenie. Rodziny i najbliżsi zazwyczaj otaczają niepełnosprawnego tak intensywnym wsparciem, że uniemożliwia ono uzyskanie przez niego samodzielności. Rodziny osób z niepełnosprawnością często nie wyobrażają sobie, że ich bliski niepełnosprawny może pójść do pracy, nie dając mu tym samym szans na bycie pełnosprawnym członkiem społeczeństwa<sup>22</sup>.

Kolejnęą bardzo istotną grupę czynników utrudniających podjęcie pracy przez niepełnosprawnych są silnie zakorzenione stereotypy społeczne na temat osób z niepełnosprawnością. Stereotypy te funkcjonują również w środowiskach pracowniczych. Często zdarzają się głosy, jakoby osoba z niepełnosprawnością była mniej wartościowym pracownikiem od innych, mniej wydajnym, pracującym wolnej. Pojawiają się również opinie na temat niepełnosprawnych jako pracowników roszczeniowych, którzy tak naprawdę nie są zainteresowani pracą, a zależy im tylko i wyłącznie na świadczeniach rentowych.

Jak zawsze w takich sytuacjach są dwie strony medalu. W każdym środowisku pracowniczym znajdują się jednostki, które bardziej lub mniej rzetelnie wypełniają swoje obowiązki pracownicze. Nie ma tutaj znaczenia czy jest to osoba z orzeczeniem niepełnosprawności, czy bez, ludzie po prostu mają różne charaktery, inne doświadczenia, inne przyzwyczajenia. Cecha, jaką jest niepełnosprawność, nie ma tutaj kluczowego znaczenia.

Pracodawcy też obawiają się, kolokwialnie mówiąc, tego, czego nie znają. Obawiają się pewnych grup niepełnosprawnych, ponieważ mają jakieś wyobrażenie – nie zawsze rzetelne – tych osób i jakości ich pracy. Z doświadczenia trenera pracy osób z niepełnosprawnością autorka w rozmowie z pracodawcami usłyszała: „każda niepełnosprawność oprócz chorób psychicznych”. Zatem osoby chorujące na schizofrenię będą mieć już niezwykle trudne

---

<sup>20</sup> E. P o r a w s k a, *Niepełnosprawność w naszej codzienności*, Krosno 2011, s. 11.

<sup>21</sup> J. K i r e n k o, E. S z a r z y Ń s k a, *Bezrobocie, niepełnosprawność, potrzeby*, Lublin 2010, s. 31.

<sup>22</sup> J. O s t r o w s k i, D. P i e c h o w i c z, M. L o t k o, *Niepełnosprawne dziecko? Otwórz się na pomoc*, Opole 2008, s. 7.

zadanie, aby takiego pracodawcę przekonać. Skąd biorą się takie postawy? Czasem budowane są one przez pracodawców na podstawie zasłyszanych i niesprawdzonych opinii innych, często opinie kształtowane są na podstawie doniesień mediów, które również nie zawsze są obiektywne – a raczej, w osobistym odczuciu autorki, rzadko kiedy są<sup>23</sup>.

Wykaz trudności, na jakie napotykają osoby z niepełnosprawnością, jest bardzo szeroki i można mnożyć przykłady, kiedy dochodzi do jawnego łamania prawa i jawnej dyskryminacji<sup>24</sup>. Co jednak jesteśmy w stanie zrobić, aby minimalizować efekty wykluczenia społecznego i zawodowego osób z niepełnosprawnością? Odpowiedzią na wskazane obszary problemowe jest wsparcie trenera pracy jako indywidualnego opiekuna i doradcy w planowaniu ścieżki zawodowej osoby z niepełnosprawnością.

## **Trener pracy – zindywidualizowane wsparcie dla osób z niepełnosprawnością**

W obliczu bardzo trudnej sytuacji niepełnosprawnych na rynku pracy uzasadniona wydaje się zmiana podejścia w systemie wsparcia do tej grupy. Analizując formy wsparcia kierowane do osób z orzeczeniem o niepełnosprawności – w ogromnej mierze związane z Europejskim Funduszem Społecznym jako źródłem finansowania – okazuje się, że większość opiera się na szkoleniach i kursach. Wzrost edukacyjny jest tutaj niezwykle cenny, jednak praktyka pokazuje, że zajęcia edukacyjne kierowane do osób z niepełnosprawnością nie wpływają znacząco na zmianę sytuacji na rynku pracy.

Autorka, prowadząc rekrutację uczestników do projektu „Pełno(s)prawni na rynku pracy – program aktywizacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych”<sup>25</sup>, miała okazję weryfikować imponujące doświadczenia niepełnosprawnych – zebrane certyfikaty i zaświadczenia z kursów i szkoleń, często wypełniające teczki, nadal nie zmieniały ich statusu na rynku pracy.

Aktywizacja zawodowa osoby z niepełnosprawnością jest procesem interdyscyplinarnym, w związku z czym działania trenera pracy wymagają wielu różnorodnych umiejętności, a także ścisłej współpracy z innymi specjalistami (psycholog, psychiatra, terapeuta, doradca zawodowy itp.).

---

<sup>23</sup> T. S a h a j, *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w mediach*, Warszawa 2013, s. 13.

<sup>24</sup> A. G a w s k a, Ł. K o r n a s z e w s k a - A n t o n i u k, *Aktywizacja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych – modelowe wsparcie*, Fundacja Pomocy Matematykom i Informatykom Niepełnym Ruchowo, s. 7 i n.; [www.aktywizacja.org.pl/biblioteka/publikacje/83-pub-1](http://www.aktywizacja.org.pl/biblioteka/publikacje/83-pub-1) (dostęp: 7.06.2013).

<sup>25</sup> [http://www.ocwip.pl/projekty/zobacz/Pelno\(s\)prawni-na-ryнку-pracy-](http://www.ocwip.pl/projekty/zobacz/Pelno(s)prawni-na-ryнку-pracy-) (dostęp: 7.06.2013).

Metoda trenera pracy została sprawdzona przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w ramach pilotażowego programu „Trener Pracy”<sup>26</sup>. Projekty były realizowane przez kilkanaście podmiotów w całej Polsce, również w Opolu<sup>27</sup>. Metoda okazała się niezmiernie skuteczna, co znalazło odzwierciedlenie w zwiększających się środkach finansowych na wynagrodzenia pracowników z niepełnosprawnością<sup>28</sup>.

Trener pracy obejmuje wsparciem zarówno osoby z niepełnosprawnością, jak i pracodawców i środowisko pracownicze. Wsparcie kierowane do osób z niepełnosprawnością obejmuje m.in.:

- nawiązanie relacji pomocowej – w procesie ścisłej i indywidualnej współpracy nawiązanie pozytywnej relacji jest niezbędne. To pierwszy i kluczowy element również w aktywizacji zawodowej. Należy dać sobie przestrzeń na poznanie się podopiecznego z trenerem pracy. W procesie tym powinno pojawić się zaufanie, otwartość, chęć współpracy i akceptacja. Akceptacja jest również tym czynnikiem, który wpływa na jakość pracy i jej efekty;

- pomoc w określeniu swoich predyspozycji, umiejętności, mocnych i słabych stron – jest to działanie wpisujące się w proces diagnozy sytuacji wyjściowej podopiecznego. Trener pracy, rozpoczynając aktywizację zawodową swojego podopiecznego, musi uwzględnić te działania, które miały miejsce wcześniej w obszarze poszukiwania zatrudnienia. Może się okazać, że do tej pory podopieczny nie uwzględniał w poszukiwaniu zatrudnienia swoich rzeczywistych zdolności. Określenie słabych i mocnych stron nie jest łatwe, trudno ocenić efektywność własnej pracy i własnej skuteczności. Dlatego wsparcie trenera pracy w określeniu predyspozycji jest niezbędne, aby adekwatnie określić możliwości i ścieżkę rozwoju zawodowego;

- pomoc w wyborze właściwej drogi szkolenia, doksztalcania oraz ścieżki kariery zawodowej – to zadanie, które bazuje na wiedzy uzyskanej w badaniu potencjału podopiecznego zdiagnozowanego w poprzednim punkcie. Na podstawie katalogu słabych i mocnych stron, umiejętności i predyspozycji, osoba z niepełnosprawnością przy wsparciu trenera pracy określa również swoje strefy rozwojowe; zakresy, gdzie niezbędne będzie doszkolenie, aby faktycznie zwiększyć szanse na zatrudnienie;

- wzmacnianie umiejętności społecznych – praca zawodowa nierozzerwalnie wiąże się z kontaktami społecznymi. Zadaniem trenera pracy jest również wsparcie i kształtowanie podopiecznego pozytywnych zachowań społecz-

---

<sup>26</sup> [http://www.pfron.org.pl/portals/pl/273/980/Programy\\_ktorych\\_realizacja\\_zostala\\_zakonczone.html](http://www.pfron.org.pl/portals/pl/273/980/Programy_ktorych_realizacja_zostala_zakonczone.html) (dostęp: 7.06.2013).

<sup>27</sup> Pilotaż programu „Trener Pracy” był realizowany w Opolu przez Opolskie Forum Organizacji Socjalnych w latach 2008–2010.

<sup>28</sup> Dane Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych na temat wielkości dofinansowań dla pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością.

nych. Wiązać się to będzie z technikami skutecznej komunikacji, nabywaniem umiejętności mówienia wprost o swoich odczuciach, obawach i potrzebach przy jednoczesnym szacunku dla innych itp. Ponieważ znakomita część niepełnosprawnych jest tych kontaktów pozbawiona bądź są one mocno ograniczone, zderzenie z innymi osobami w miejscu pracy może być momentem kryzysowym. Dlatego tak ważne jest, aby dana osoba, rozwijając swoje umiejętności pracownicze, rozwijała również umiejętności nawiązywania relacji międzyludzkich;

- naukę samodzielnego poruszania się na otwartym rynku pracy i korzystania z instytucji rynku pracy – przyzwyczajanie do samodzielności to właściwie misja, która przyświeca trenerowi pracy. Jego zadaniem jest pomoc i wsparcie, jednak nie wyręczanie w czymkolwiek swojego podopiecznego. Jest to trudne, jednak jeśli trener pracy określi jasny podział zadań i kompetencji ze swoim podopiecznym w postaci konkretnych na samym początku współpracy, będzie to jak najbardziej możliwe. Stopniowo rola trenera pracy będzie minimalizowana, aby podopieczny sam załatwiał coraz więcej spraw. Dlatego tak ważne jest wskazane szerokie spektrum instytucji i narzędzi rynku pracy, aby podopieczny mógł z nich korzystać również wtedy, kiedy wsparcie trenera pracy będzie już znikome;

- pomoc w załatwianiu formalności w procesie zatrudnienia – to zadanie jest już związane ze środowiskiem pracy i z pracodawcą. Formalne kwestie zatrudnienia dla osób z niepełnosprawnością często są bardzo skomplikowane. Stosy dokumentów i skomplikowany język bardzo często przeraża, a wręcz zniechęca osoby niepełnosprawne do podjęcia próby zatrudnienia. Konsultacje i rzetelnie wyjaśnianie zawichości przepisów przez trenera pracy jest niezbędne;

- pomoc w adaptacji do nowych warunków pracy – jest jednym z ostatnich etapów wsparcia podopiecznego przez trenera pracy. Jak już podopieczny ma odpisaną umowę o pracę, znalazł przy wsparciu trenera idealne miejsce pracy dla siebie, należy odpowiednio się w tym miejscu pracy odnaleźć. Adaptacja ta może wiązać się z poznawaniem zasad pracy, relacji wśród pracowników, zakresu kompetencji oraz zależności służbowych. Ważne jest też odpowiednie planowanie czasu, panowanie nad emocjami i stresem, który w pierwszych dniach pracy niewątpliwie może się pojawić. Nierzadko trener pracy towarzyszy swojemu podopiecznemu przez pierwsze kilka, czasem kilkanaście dni zatrudnienia, aby wesprzeć w nauce na nowym stanowisku pracy i pomóc jak najefektywniej pracować i rozkładać sobie zadania zlecone przez przełożonych.

Natomiast wsparcie pracodawcy przez trenera pracy polega na:

- udzielaniu informacji na temat korzyści, wymogów i obowiązków związanych z zatrudnieniem osób z niepełnosprawnością. Wśród pracodawców

często krążą niczym niepotwierdzone opinie, jakoby zatrudnienie niepełnosprawnych było procedurą nie do przejścia, jednocześnie mocno ingerującą w ich suwerenność. Pracodawcy obawiają się, że zatrudniając niepełnosprawnych, będą mocniej kontrolowani przez np. Państwową Inspekcję Pracy bądź że nie będą w stanie sprostać wszystkim obowiązkom, jakie kodeks pracy nakłada na nich w związku z tym zatrudnieniem. Trener pracy jest osobą, która wyjaśnia procedury i wskazuje najlepsze rozwiązania jak najmniej obciążające pracodawcę, a jednocześnie chroniące dobro pracownika z niepełnosprawnością;

- pomocy w stworzeniu profilu stanowiska pracy dla osoby z niepełnosprawnością. Trener pracy jest swoistym pośrednikiem i negocjatorem między pracodawcą a niepełnosprawnym. Pomaga określić pracodawcy potrzeby stanowiskowe, jeśli chodzi o zatrudnianie, dopasowując to do profilu swojego podopiecznego i jego możliwości;

- pomocy w formalnościach związanych z zatrudnieniem – jest to często wsparcie dla kadr, zwłaszcza księgowości, jeśli pracodawca stara się o dofinansowanie poprzez System Obsługi Dofinansowań Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych;

- wsparciu w pierwszym okresie zatrudnienia – towarzyszenie, nauka zasad, ułatwianie planowania czasu i zarządzania nim. Informowanie środowiska współpracowników, z czym wiąże się dana niepełnosprawność, jak reagować, jak pomagać, a kiedy nie pomagać, przez co unika się wchodzenia w rolę pomagającego osobie niepełnosprawnej za wszelką cenę;

- wsparciu pracodawcy oraz współpracowników w przygotowaniu do pracy z osobą o określonym rodzaju i stopniu niepełnosprawności (tutaj ważne są spotkania z kadrą kierowniczą, z personelem bezpośrednio współpracującym z osobą z niepełnosprawnością itp.).

## Podsumowanie

Aktywizacja zawodowa i społeczna osób z niepełnosprawnością przechodzi od jakiegoś czasu znaczące przeformowanie. Coraz częściej mówi się o metodach innowacyjnych, nakierowanych na specyficzne uwarunkowania danej jednostki uwzględniające wsparcie indywidualne. Właśnie takim indywidualnym wsparciem jest trener pracy. Jest to profesjonalna i kompleksowa metoda działania motywującego osoby niepełnosprawne do podejmowania zatrudnienia. W obliczu różnych problemów społecznych, globalnego kryzysu i krytycznej sytuacji na rynku pracy nie można oferować osobom z niepełnosprawnością tylko i wyłącznie szkoleń. Okazuje się bowiem, że często kluczową barierą jest dla nich właśnie pierwszy kontakt z pracodawcą, walka z uprzedzeniami i negatywnym społecznym odbiorem.

Autorka, pracując jako trener pracy, przekonała się, że często samo mówienie o swojej niepełnosprawności z pracodawcą jest niezwykle trudne. Osoby z niepełnosprawnością najbardziej boją się prawdy i związanego z tym odrzucenia. Odrzucenia, którego boją się ze strony pracodawcy, kiedy powiedzą szczerze: „tak, choruję na schizofrenię”, „tak, mam problem alkoholowy”, „tak, cierpię na epilepsję” itd.

Dlatego w procesie aktywizacji zawodowej osoby z niepełnosprawnością potrzebują wsparcia i asysty do momentu, kiedy będą mogły już samodzielnie poruszać się na rynku pracy. Wprowadzenie metody pracy trenera staje się szansą na zmianę podejścia oraz przełamywanie barier na rynku pracy i aktywizowanie zawodowe niepełnosprawnych.

## Literatura

Dane BAEL, grudzień 2010 r.; [www.niepelnospawni.gov.pl/niepelnospawnosc-w-liczbach-/bael/bael-archiwum/](http://www.niepelnospawni.gov.pl/niepelnospawnosc-w-liczbach-/bael/bael-archiwum/) (dostęp: 7.06.2013).

Gawńska A., Kornaszewska-Antonik Ł., *Aktywizacja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych – modelowe wsparcie*, Fundacja Pomocy Matematykom i Informatykom Niepełnosprawnym Ruchowo; [www.aktywizacja.org.pl/biblioteka/publikacje/83-pub-1](http://www.aktywizacja.org.pl/biblioteka/publikacje/83-pub-1) (dostęp: 7.06.2013).

<http://www.abc.com.pl/czytaj/-/artykul/nowelizacja-ustawy-o-rehabilitacji-zawodowej-i-spoecznej-oraz-zatrudnianiu-osob-niepelnospawnych> (dostęp: 7.06.2013).

[http://www.ocwip.pl/projekty/zobacz/Pelno\(s\)prawni-na-ryнку-pracy](http://www.ocwip.pl/projekty/zobacz/Pelno(s)prawni-na-ryнку-pracy) (dostęp: 7.06.2013).

[http://www.pfron.org.pl/portal/pl/273/980/Programy\\_ktorych\\_realizacja\\_zostala\\_za\\_konczone.html](http://www.pfron.org.pl/portal/pl/273/980/Programy_ktorych_realizacja_zostala_za_konczone.html) (dostęp: 7.06.2013).

Kirenko J., Szarzyńska E., *Bezrobocie, niepełnosprawność, potrzeby*, Lublin 2010.

Kluczyńska S., *Pokonywanie barier. Poradnik dla kobiet niepełnosprawnych i ich bliskich*, Warszawa 2004.

Kurowska U., *System wsparcia pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne. Analiza prawna*, [w:] *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*, red. B. Gąciarz, E. Giermanowska, Warszawa 2009.

Markiewicz Z., *Niepełnosprawność. Rzeczywistość i marzenia*, Opole 2003, s. 28–38.

Ostrowski J., Piechowicz D., Lotko M., *Niepełnosprawne dziecko? Otwórz się na pomoc*, Opole 2008.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych /System Obsługi Dofinansowań; [http://www.pfron.org.pl/portal/pl/9/Obsluga\\_dofinansowan\\_i\\_refundacji.html](http://www.pfron.org.pl/portal/pl/9/Obsluga_dofinansowan_i_refundacji.html) (dostęp: 7.06.2013).

Porawska E., *Niepełnosprawność w naszej codzienności*, Krosno 2011.

Sahaj T., *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w mediach*, Warszawa 2013.

Sierpowska I., Kogut A., *Status osoby niepełnosprawnej w polskim systemie prawa*, Wrocław 2010.

Sobiesiak P., *Znajomość i ocena zatrudniania osób niepełnosprawnych*, [w:] *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*, red. B. Gąciarz, E. Giermanowska, Warszawa 2009.

Wapiennik E., Piotrowicz R., *Niepełnosprawny – pełnosprawny obywatel Europy*, Warszawa 2002.

## COACH WORK AS AN EFFECTIVE METHOD FOR ACTIVATION OF PEOPLE WITH DISABILITIES

**Keywords:** disability, Professional activation, employment, Coach job, Labor market, the employer, barriers to employment for people with disabilities

The article is entirely devoted to activation of people with disabilities. Are therefore discussed general issues related to the situation of people with disabilities in Poland. These topics relate to social, economic and professional. Article identifies the main barriers to employment for people with disabilities as well as their causes.

Much space was devoted to social stereotypes in the perception of people with disabilities. Finally, a key position is a description of the methods of professional activation via the „job coach”. Speech is on the workings of individual coaching with dependents – a person with a disability. It is the task of job coach as well as the stages of implementation support. Importantly, simultaneous support for people with disabilities and employers.

ADRIANNA PAROŃ\*

## **Działania na rzecz osób niepełnosprawnych w ramach funduszy europejskich – posumowanie od okresu przejściowego lat dziewięćdziesiątych a perspektywa na lata 2014–2020**

**Słowa kluczowe:** fundusze unijne: EFS, EFRR i Fundusz Spójności, niepełnosprawność, wykluczenie społeczne

Osoby niepełnosprawne mają szczególną, prawną pozycję na szczeblu międzynarodowym, w tym europejskim, ale także i krajowym (po wstąpieniu Polski do Unii Europejskiej). Polska jeszcze przed wstąpieniem do UE mogła oczekiwać na wsparcie ze środków przedakcesyjnych, a następnie otrzymała je w ramach programów na lata 2004–2006, 2007–2013. Planowane są jeszcze większe środki w ramach perspektywy na lata 2014–2020. W funduszach europejskich: EFS, EFRR czy Funduszu Spójności, znajdują się zapisy dotyczące równouprawnienia ze względu na niepełnosprawność. Niektóre fundusze zawierają możliwości składania wniosków na projekty odnoszące się wprost do osób wykluczonych ze względu na niepełnosprawność.

Cel artykułu stanowi przedstawienie funduszy europejskich, priorytetów i poddziałań skierowanych do osób narażonych na wykluczenie ze względu na niepełnosprawność oraz wskazanie przykładów realizowanych projektów. Należy zaznaczyć, że jednocześnie liczba projektów wzrasta wraz z nabywanym doświadczeniem w pisaniu i realizowaniu wniosków dofinansowywanych z funduszy europejskich.

Fundusze europejskie stały się dla państw członkowskich Unii Europejskiej szansą na lepszy i efektywny rozwój, a dla Polski szczególną szansą na „dobięgnięcie” do tzw. starej Europy. Fundusze stały się umownym narzędziem, służącym do realizacji bardziej i mniej pilnych potrzeb w kraju. Dofinansowywane są projekty przygotowywane przez instytucje, organizacje, a także osoby indywidualne. W niniejszym artykule skupiono uwagę na

---

\* Dr, Wydział Pedagogiczny Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu.



najbardziej potrzebującej grupie odbiorców funduszy unijnych, a mianowicie na niepełnosprawnych. Opracowanie składa się z trzech części. W pierwszej określona została zasadność wprowadzanych funduszy unijnych, w kolejnej przedstawiono podejście definicyjne w niepełnosprawności w unijnych dokumentach, w ostatniej – realizację zadań w odniesieniu do niepełnosprawnych.

## **Fundusze strukturalne – podział funduszy i cel ich przeznaczenia**

Fundusze strukturalne są instrumentami polityki strukturalnej Unii Europejskiej. Ich zadaniem jest wsparcie państw członkowskich UE w zakresie zwiększenia spójności ekonomicznej i społecznej Unii<sup>1</sup>. Dofinansowania unijne zostały podzielone na okresy programowania, które różnią się stopniem dofinansowania i celem jego przeznaczenia. Wszystkie zmiany obszaru dofinansowania będą różnicować się ze względu na sukces poprzedniego dofinansowania, jego wynik i realizację zamierzonych celów.

Celem Unii Europejskiej jest wyrównywanie poziomu regionów pod względem ekonomicznym, stopnia rozwoju innowacji i społecznym. W latach 2004–2006 istniało pięć funduszy strukturalnych, realizujących cele polityki spójności UE. W kolejnym okresie programowania – były trzy, a w obecnie rozpoczynającym się – cztery (tab. 1).

Tabela 1

*Wykaz funduszy unijnych według okresu programowania*

Okresy programowania		
2004–2006	2007–2013	2014–2020
Europejski Fundusz Rozwoju Regionalnego (EFRR)	EFRR	EFRR
Europejski Fundusz Społeczny (EFS)	EFS	EFS
Fundusz Spójności (FS)	FS	FS
Europejski Fundusz Orientacji i Gwarancji Rolnych (EFRROWM)	-	EFRROWM
Finansowy Instrument Wsparcia Rybołówstwa	-	-

Źródło: Opracowanie własne.

<sup>1</sup> Biuletyn Informacyjny nr 11, s. 18; [http://www.fundusze-strukturalne.gov.pl/NR/rdonlyres/90360D73-268F-4F5B-93A0-7848B204F598/41225/biuletyn\\_11\\_druk.pdf](http://www.fundusze-strukturalne.gov.pl/NR/rdonlyres/90360D73-268F-4F5B-93A0-7848B204F598/41225/biuletyn_11_druk.pdf) (dostęp: 15.05.2013).

Dokumentem określającym kierunki i wielkość wsparcia w Polsce w latach 2004–2006 były Podstawy Wsparcia Wspólnoty (PWW). Jednofunduszowe sektorowe programy operacyjne (SPO) pozwoliły beneficjentom ubiegać się o fundusze w ramach następujących programów:

- Wzrostu Konkurencyjności Przedsiębiorstw (SPO WKP),
- Rozwoju Zasobów Ludzkich (SPO RZL),
- Restrukturyzacji i Modernizacji Sektora Żywnościowego oraz Rozwoju Obszarów Wiejskich (SPO ROL),
- Rybołówstwa i Przetwórstwa Ryb (SPO Ryby),
- Infrastruktury Transportowej i Gospodarki Morskiej (SPO Transport).

Kolejnym dokumentem w ramach dwufunduszowego programu był Zintegrowany Program Operacyjny Rozwoju Regionalnego (ZPORR), zarządzany na poziomie krajowym, ale wdrażany w poszczególnych województwach. Programy regionalne odnosiły się do poszczególnych 16 województw.

Następny okres programowania (lata 2007–2013) oparto na dwóch strategicznych dokumentach: Strategiczne Wytyczne Wspólnoty (SWW) oraz Narodowe Strategiczne Ramy Odniesienia (NSRO), znane również jako Narodowa Strategia Spójności (NSS). Z jednej strony dokument zapowiadał wytyczne unijne odnoszące się do obszarów wydatków, by w kolejnym dokumencie określić cele, na które należy przeznaczyć dofinansowanie w Polsce. W dokumentach określono, że dofinansowanie z funduszy unijnych należy przeznaczyć na tworzenie warunków do wzrostu konkurencyjności gospodarki polskiej opartej na wiedzy i przedsiębiorczości, zapewniającej wzrost zatrudnienia oraz poziomu spójności społecznej, gospodarczej i przestrzennej.

Polityka spójności na lata 2007–2013 miała na celu zwiększenie wzrostu gospodarczego i zatrudnienia we wszystkich regionach i miastach UE. Realizowana była jeszcze przez dwa lata (zasada: cztery lata dofinansowania plus dwa dodatkowe lata na dokończenie projektów zwłaszcza inwestycyjnych) dzięki funduszom strukturalnym, tj.: Europejskiemu Funduszowi Rozwoju Regionalnego (EFRR), Europejskiemu Funduszowi Społecznemu (EFS) oraz Funduszowi Spójności (FS). W ramach pierwszego funduszu (EFRR) były realizowane następujące założenia:

- inicjatywy na rzecz rozwoju lokalnego oraz zatrudnienia, jak też działalności małych i średnich przedsiębiorstw;
- rentowne inwestycje produkcyjne umożliwiające tworzenie lub utrzymywanie trwałego zatrudnienia;
- infrastruktura;
- rozwój turystyki oraz inwestycji w dziedzinie kultury;
- ochrona i poprawa stanu środowiska;
- rozwój społeczeństwa informacyjnego.

Dzięki realizacji wymienionych dziedzin, Unia Europejska wsparła rozwój i tworzenie nowych miejsc pracy, w tym dla osób niepełnosprawnych. W ramach projektów inwestycyjnych wielokrotnie zadbano o niepełnosprawnych, chociażby w formie rozwiązań infrastrukturalnych (windy, podjazdy dla wózków). Kolejny Europejski Fundusz Społeczny został stworzony celem poprawy jakości i dostępności miejsc pracy oraz możliwości zatrudnienia w UE. W ramach EFS realizowano następujące cele:

- promocję aktywnej polityki rynku pracy mającą na celu przeciwdziałanie i zapobieganie bezrobociu;
- przeciwdziałanie zjawisku wykluczenia społecznego;
- kształcenie ustawiczne;
- doskonalenie kadr gospodarki;
- rozwój przedsiębiorczości;
- zwiększenie dostępu i uczestnictwa kobiet na rynku pracy.

Ostatni wymieniony Fundusz Spójności wsparł dwa sektory: środowisko i transport, a dotyczył dużych krajowych projektów. Jest on instrumentem polityki strukturalnej UE, lecz nie zalicza się do funduszy strukturalnych. Pomoc z Funduszu Spójności otrzymują kraje, a nie regiony.

W nowym okresie programowania na lata 2014–2020 Parlament Europejski uchwalił budżet dla krajów członkowskich, w tym dla Polski (na poziomie 82,5 mld euro), a dodatkowo Polska otrzymała wsparcie bezrobotnej młodzieży (252 mln euro). Środki przeznaczone zostaną m.in. na „badania naukowe i ich komercjalizację, kluczowe połączenia drogowe (autostrady, drogi ekspresowe), rozwój przedsiębiorczości, transport przyjazny środowisku (kolej, transport publiczny), cyfryzację kraju (szerokopasmowy dostęp do internetu, e-usługi administracji) czy włączenie społeczne i aktywizację zawodową”<sup>2</sup>.

W ramach proponowanych kierunków interwencji, poszczególnych celów tematycznych, jak – „podnoszenie konkurencyjności MŚP, sektora rolnego oraz sektora rybołówstwa i akwakultury”, niepełnosprawni pojawiają się w nich jako jego beneficjenci. Podobnie jest w zaproponowanym programie dotyczącym wspierania zatrudnienia i mobilności pracowników oraz wspierania włączenia społecznego i walki z ubóstwem. Wszystkie wymienione działania będą finansowane z Europejskiego Funduszu Społecznego<sup>3</sup>.

Następujące dokumenty programowe przyjęto 8 stycznia 2014 r.:

- Program Inteligentny Rozwój 2014–2020;

---

<sup>2</sup> Fundusze Europejskie 2014–2020 – informacje ogólne; [http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze\\_Europejskie\\_2014\\_2020/stroiny/start.aspx](http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze_Europejskie_2014_2020/stroiny/start.aspx) (dostęp: 15.05.2013).

<sup>3</sup> Programowanie perspektywy finansowej 2014–2020 – uwarunkowania strategiczne, zał. 1; [http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze\\_Europejskie\\_2014\\_2020/Programowanie\\_2014\\_2020/Documents/uwarunkowania\\_strategiczne.pdf](http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze_Europejskie_2014_2020/Programowanie_2014_2020/Documents/uwarunkowania_strategiczne.pdf), s. 14, 17, 33 (dostęp: 15.05.2013).

- Program Polska Cyfrowa 2014–2020;
- Program Infrastruktura i Środowisko 2014–2020;
- Program Polska Wschodnia 2014–2020;
- Program Pomoc Techniczna 2014–2020<sup>4</sup>.

Charakterystykę funduszy przedstawia tabela 3, jednak o szczegółach przeznaczenia funduszy na lata 2014–2020 dowiemy się w innym terminie.

Tabela 2

*Podział funduszy strukturalnych w Polsce na okresy programowania (w mld euro)*

Okresy programowania					
2007–2013			2014–2020		
EFRR/ES	Infrastruktura i Środowisko	28,3	EFRR/ES	Infrastruktura i Środowisko	27,5
EFRR	Innowacyjna Gospodarka	8,7	EFRR	Inteligentny Rozwój	8,6
EFRR	Programy regionalne	17,3	EFRR	Polska Cyfrowa	2,3
EFS	Kapitał Ludzki	10,0	EFRR EFS	programy regionalne	31,2
EFRR	Europejska Współpraca Terytorialna	0,7	EFS	Wiedza, Edukacja, Rozwój	4,4
EFRR	Rozwój Polski Wschodniej	2,4	EFRR	Europejska Współpraca Terytorialna	0,5
EFRR	Pomoc Techniczna	0,5	EFRR	Polska Wschodnia	2,1
Suma		67,9	EFRR	Pomoc Techniczna	0,7
			Suma		77,3

Źródło: Fundusze Europejskie 2014–2020, informacje ogólne; [http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze\\_Europejskie\\_2014\\_2020/strony/start.aspx](http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze_Europejskie_2014_2020/strony/start.aspx) (dostęp 15.05.2013).

Przewiduje się powstanie 16 regionalnych programów, na które zostanie przeznaczone ok. 60% funduszy strukturalnych (Europejski Fundusz Rozwoju Regionalnego i Europejski Fundusz Społeczny). Koncentracja uwagi będzie ukierunkowana na wsparcie celów wskazanych w Strategii Europa 2020<sup>5</sup>. Wśród województw największe wsparcie (ponad 2 mld zł) otrzymają województwa: dolnośląskie (2,02 mld zł) i lubelskie (2,0 mld zł); następnie: łódzkie (1,92 mld zł), podkarpackie (1,9 mld zł), kujawsko-pomorskie (1,7 mld zł), pomorskie (1,67 mld zł) i warmińsko-mazurskie (1,55 mld zł). Środki w wysokości między 1,5, a 1 mld zł otrzymają województwa: zachodniopomorskie (1,44 mld zł), świętokrzyskie (1,22 mld zł) i podlaskie (1,09 mld zł).

<sup>4</sup> [http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze\\_Europejskie\\_2014\\_2020/strony/start.aspx](http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze_Europejskie_2014_2020/strony/start.aspx) (dostęp: 15.05.2013).

<sup>5</sup> MRR przedstawiło nowy podział środków UE 2014–2020 pomiędzy województwa, Warszawa, 6 czerwiec 2013 r.; [http://wyborcza.biz/Giedy/1,132329,14047930,MRR\\_przedstawilo\\_nowy\\_podzial\\_srodkow\\_UE\\_2014\\_2020.html](http://wyborcza.biz/Giedy/1,132329,14047930,MRR_przedstawilo_nowy_podzial_srodkow_UE_2014_2020.html) (dostęp: 15.05.2013).

Najmniejsze dofinansowanie otrzymają województwa: opolskie (847 mln zł) i lubuskie (813 mln zł).

## Niepełnosprawność w dokumentach europejskich – definicje

Nie ma jednej uznanej definicji niepełnosprawności. Konwencja Narodów Zjednoczonych przyjmuje, że do niepełnosprawnych zaliczają się osoby

„[...] z długotrwałą obniżoną sprawnością fizyczną, umysłową, intelektualną lub sensoryczną, która w interakcji z różnymi barierami może ograniczać ich pełne i efektywne uczestnictwo w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami”<sup>6</sup>.

W Polsce stosowane są co najmniej dwie definicje, które wynikają z przepisów prawa i dotyczą kwalifikacji prawnej. Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych dzieli niepełnosprawność na trzy stopie: znaczny, umiarkowany i lekki<sup>7</sup>. Natomiast definicja GUS ujmuje również osoby, które co prawda orzeczenia o niepełnosprawności nie posiadają, lecz deklarują, że mają ograniczenia w wykonywaniu wybranych czynności (tzw. niepełnosprawność biologiczna)<sup>8</sup>. Przyjęta została przez Sejm RP w formie uchwały, niemająca charakteru powszechnie obowiązującego, Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, gdzie za niepełnosprawnego uznaje się osobę o sprawności fizycznej, psychicznej lub umysłowej trwale lub okresowo utrudniającej, ograniczającej lub uniemożliwiającej życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi lub zwyczajowymi<sup>9</sup>.

W krajach Unii Europejskiej stosuje się definicję o charakterze ogólnym, gdzie niepełnosprawny to „osoba, która z powodu urazu, choroby lub wady wrodzonej ma poważne trudności albo nie jest w stanie wykonywać czynności, jakie osoba w tym samym wieku jest zdolna wykonywać”<sup>10</sup>. Używa się

---

<sup>6</sup> M. Sz e r o c z y ń s k a, *Niepełnosprawność i osoba niepełnosprawna*, [w:] *Polska droga do Konwencji praw osób niepełnosprawnych ONZ*, Kraków 2008, s. 12; zob. także: A. W i l m o w s k a, *Niepełnosprawność*; <http://biznes.pwn.pl/index.php?module=haslo&id=3947453> (dostęp: 15.05.2013).

<sup>7</sup> Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r. (DzU z 1997 r. nr 123, poz. 776, rozdz. 2, art. 3).

<sup>8</sup> Źródło informacji – Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r., GUS, Warszawa 2011; [http://www.stat.gov.pl/gus/5840\\_658\\_PLK\\_HTML.htm](http://www.stat.gov.pl/gus/5840_658_PLK_HTML.htm) (dostęp: 15.05.2013).

<sup>9</sup> Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (MP z 13.08.1997 r. nr 50, poz. 475).

<sup>10</sup> Unia Europejska – osoby niepełnosprawne; [http://www.cie.gov.pl/HLP/files.nsf/0/CE2185654AABA27DC1256E7B0048622E/\\$file/inf11.pdf](http://www.cie.gov.pl/HLP/files.nsf/0/CE2185654AABA27DC1256E7B0048622E/$file/inf11.pdf) (dostęp: 15.05.2013).

różnych definicji niepełnosprawności w zależności od celów, w jakich mają być one zastosowane (rentowych, rehabilitacyjnych, edukacyjnych itp.)<sup>11</sup>.

Unia Europejska stworzyła swoją strategię działań na rzecz niepełnosprawnych, bazując na działaniach dwóch organizacji międzynarodowych: Rady Europy i Organizacji Narodów Zjednoczonych. Prawa niepełnosprawnych ujmowane są w kontekście praw człowieka. Zgodnie z preferowanymi przez nie zasadami, przysługują im takie same prawa jak innym obywatelom, gwarantowane w rozmaitych konwencjach międzynarodowych, w Traktacie o Unii Europejskiej (TUE) i konstytucjach poszczególnych krajów członkowskich. Zgodnie z art. 2 TUE, stwierdza się, że Unia opiera się m.in. na wartościach poszanowania godności osoby ludzkiej, wolności i poszanowania praw człowieka, w tym praw osób należących do mniejszości, oraz że wartości te są wspólne państwu członkowskiemu w społeczeństwie opartym na pluralizmie, niedyskryminacji, tolerancji, sprawiedliwości, solidarności oraz na równości kobiet i mężczyzn, a dodatkowo art. 3 Traktatu odnosi się do zwalczania wykluczenia społecznego i dyskryminacji oraz wspierania m.in. sprawiedliwości społecznej i ochrony socjalnej przez UE<sup>12</sup>. Zgodnie z kolejnym Traktatem o funkcjonowaniu Unii Europejskiej (TFUE)<sup>13</sup>, w art. 19 zapewnia się niezbędne środki do walki z dyskryminacją ze względu na niepełnosprawność, natomiast art. 10 określa i zapewnia o realizacji polityk i działań, które dążą do zwalczania dyskryminacji, w tym dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność.

Wiele europejskich dokumentów, m.in. uchwał, decyzji, zaleceń i rezolucji<sup>14</sup>, odnosi się również do osób niepełnosprawnych, przez informację dotyczącą np.:

- zatrudniania osób niepełnosprawnych;
- wyrównywania szans niepełnosprawnych w społeczeństwie;
- eliminowania barier;

---

<sup>11</sup> P. U l m a n, *Problem niepełnosprawności w krajach UE : analiza porównawcza*, „Nierówności Społeczne a Wzrost Gospodarczy”, 2010, nr 16, s. 314–323.

<sup>12</sup> Traktat o Unii Europejskiej (DzU UE C 326, 26.10.2012 art. 2–3).

<sup>13</sup> Traktat o funkcjonowaniu Unii Europejskiej (DzU UE C 326, 26.10.2012).

<sup>14</sup> Decyzja Rady z dnia 26 listopada 2009 r. w sprawie zawarcia przez Wspólnotę Europejską Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych (2010/48/WE); Rezolucja Parlamentu Europejskiego z dnia 25 października 2011 r. w sprawie mobilności i integracji osób niepełnosprawnych oraz europejskiej strategii na rzecz osób niepełnosprawnych 2010–2020 (2010/2272/INI); Rezolucja Rady Unii Europejskiej i przedstawicieli rządów państw członkowskich zebranych w Radzie Unii Europejskiej w sprawie nowych europejskich ram dotyczących niepełnosprawności opublikowana 20 listopada 2010 r. (2010/C 316/01); Rezolucja Rady Unii Europejskiej i przedstawicieli rządów państw członkowskich, zebranych w Radzie z dnia 17 marca 2008 r. w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej.

- pełnego udziału osób niepełnosprawnych w życiu społecznym;
- jednolitej i skoordynowanej polityki dotyczącej rehabilitacji zawodowej i społecznej.

Jednakże najważniejszym dokumentem jest Decyzja Rady z dnia 26 listopada 2009 r. w sprawie zawarcia przez Wspólnotę Europejską Konwencji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2010/48/WE), który jest uznaniem dokumentu przygotowanego przez ONZ<sup>15</sup>.

Celem Unii Europejskiej w zakresie niepełnosprawności jest stworzenie społeczeństwa otwartego i dostępnego dla wszystkich. Strategia Unii zakłada trzy główne zagadnienia, z czego dwa punkty bezpośrednio dotyczą niepełnosprawności:

- 1) promocja pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie;
- 2) upowszechnienie problematyki niepełnosprawności we wszystkich unijnych inicjatywach.

Wraz z takimi założeniami będą jednocześnie prowadzone działania związane z walką z dyskryminacją czy przeciwdziałanie społecznej marginalizacji. Otwartość rozumiana jest jako poprawa dostępu do szeroko rozumianego społeczeństwa.

Niektóre unijne programy skierowane są bezpośrednio do osób niepełnosprawnych, jak np.:

- EFS – moduł Horyzont – projekt dotyczący wspierania niepełnosprawnych na rynkach pracy i wyrównywania ich szans;
- Program Sokrates – partnerstwo i wymiana między szkołami;
- Program Leonardo da Vinci – nakierowany na oświatę i szkolnictwo zawodowe;
- Program Sports – działania na rzecz osób uprawiających sport.

Zanim Polska dołączyła do Wspólnot Europejskich, obecnie zwanych Unią Europejską, uczestniczyła w programach przedakcesyjnych. Warto wymienić tu dwie inicjatywy: Helios I (1988–1992) oraz Helios II (1993–1996)<sup>16</sup>. Celem wymienionych program było promowanie integracji ekonomicznej i społecznej oraz niezależności życiowej osób niepełnosprawnych. Dofinansowania przedakcesyjne inicjatywy Helios I i jego następcy umożliwiły ogromnej liczbie podmiotów działających na szczeblach lokalnych, krajowych i wspólnotowych wymianę doświadczeń oraz włączenie się do dyskusji nt. niepeł-

---

<sup>15</sup> Konwencja została przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w dniu 13 grudnia 2006 r. i weszła w życie w dniu 3 maja 2008 r. z ramienia Wspólnot Europejskich. Akty przyjęte przed dniem 1 grudnia 2009 r. na mocy Traktatu WE, Traktatu o UE i Traktatu Euratom.

<sup>16</sup> Decyzja Rady 88/ 231/ EWG z 18.04.1988 r., DzU UE 1988 L 104; <http://eurolex.europa.eu> (dostęp: 15.05.2013).

nosprawności w Europie<sup>17</sup>. Niewątpliwie we wszystkich programach, takich jak: Socrates, Młodzież dla Europy czy Leonardo da Vinci w większym stopniu uwzględniane są potrzeby niepełnosprawnych.

Obecne wersje programów unijnych tego rodzaju opierają się przede wszystkim na zasadzie wyrównywania szans, co oznacza w tym przypadku:

- proces, przez który różnorodne dziedziny życia społecznego i środowiska zewnętrznego stają się dostępne dla wszystkich osób, szczególnie dla niepełnosprawnych;

- uwzględnienie potrzeb każdej jednostki;

- uczestnictwo każdej jednostki w życiu społeczeństwa;

- prawo do zamieszkiwania niepełnosprawnych wśród swojej lokalnej społeczności, otrzymywania niezbędnej pomocy w zakresie oświaty, opieki zdrowotnej, zatrudnienia i świadczeń socjalnych;

- równe prawa, a także równe obowiązki osób niepełnosprawnych jako pełnoprawnych członków społeczeństwa.

W grudniu 2001 r. przyjęto Wspólnotowy program na rzecz walki z wykluczeniem społecznym (2002–2006). Celem programu było wspieranie badań, udoskonalanie metod statystycznych, ułatwianie wymiany informacji między państwami członkowskimi oraz wzmacnianie współpracy między organizacjami zaangażowanymi w realizację celów programu we wszystkich państwach członkowskich<sup>18</sup>. W tworzeniu strategii istotny udział mają również organizacje pozarządowe osób z niepełnosprawnością i działające na ich rzecz. W budżecie Unii Europejskiej przeznacza się na ten cel znaczne środki finansowe. Istnieje ścisła współpraca Komisji Europejskiej z Europejskim Forum Niepełnosprawności (European Disability Forum – EDF), której celem jest promowanie równych szans i przestrzeganie fundamentalnych praw obywatelskich osób z niepełnosprawnością oraz umożliwienie im aktywnego udziału w polityce rozwoju Unii Europejskiej<sup>19</sup>. Polska jest również członkiem Forum Osób Niepełnosprawnych.

Wypracowana długoterminowa strategia UE dotycząca aktywnej integracji osób niepełnosprawnych oparta została na Planie działania na rzecz niepełnosprawnych (PDN) oraz Europejskiej strategii wobec osób niepełnosprawnych (2004–2010). Tak przygotowane dokumenty pozwalają UE działać w nieustannie zmieniających się warunkach społeczno-gospodarczych. Kwestia niepełnosprawności została wprowadzona do głównego nurtu polityki przez nadanie struktury priorytetom i działaniom stosownie do sytuacji

<sup>17</sup> Unia Europejska – osoby niepełnosprawne; <http://www.cie.gov.pl> (dostęp: 15.05.2013).

<sup>18</sup> B. S z c z u p a ł a, *Prawa osób niepełnosprawnych w aspekcie historycznym*, [w:] *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, red. J.J. Błeszyński, D. Baczała, J. Binnebesel, Łódź 2008, s. 45.

<sup>19</sup> Ibidem, s.46.



i środowiska osób niepełnosprawnych, jak też stosownie do pojawiających się nowych wyzwań<sup>20</sup>.

## **Realizacja projektów skierowanych do osób niepełnosprawnych**

W pierwszym okresie (lata 2004–2006) udział poszczególnych najmniej uprzywilejowanych grup (migrantów i mniejszości, niepełnosprawnych i innych defaworyzowanych grup) w działaniach dotyczących uczestnictwa społecznego jest znacząco zaniżony – średnia udziału wynosi 11%<sup>21</sup>. Natomiast w latach 2007–2013 jedna trzecia uczestników należała do grup najmniej uprzywilejowanych, z czego 9% z nich stanowiły osoby niepełnosprawne<sup>22</sup>.

W Polsce Europejski Fundusz Społeczny współfinansował projekty, z czego kilka z nich było bezpośrednio skierowanych do niepełnosprawnych na ofertę szkoleniową z działaniami dodatkowymi, takimi jak opieka nad dziećmi i osobami pozostającymi na utrzymaniu beneficjentów. Na wstępie przeprowadzono ocenę potencjału zawodowego, potrzeb i aspiracji uczestników. Następnie osoby z grup zagrożonych wykluczeniem społecznym zostały objęte szkoleniem, mającym na celu przezwyciężenie barier, jakie napotykały w dostępie do rynku pracy, rozwiązywanie problemów życia codziennego oraz zapewnienie im większej niezależności.

Systemowe działania objęły szkolenia dla pracowników instytucji opieki społecznej, w tym również organizacji pozarządowych i pracujących dla nich wolontariuszy. Do roku 2006 ze szkoleń tych skorzystało 7500 osób zajmujących się grupami wysokiego ryzyka. Zbliżenie osób od dawna pozostających bez pracy lub biernych zawodowo do rynku pracy stanowił najważniejszy wynik działań dotyczących uczestnictwa społecznego, jednakże najważniejszy cel tych działań stanowiło zdobycie zatrudnienia. EFS wspierał wiele projektów na rzecz promocji skutecznego poszukiwania pracy, zdobywania jej i utrzymania zatrudnienia.

Szczególnie pożytecznym działaniem na rzecz zatrudnienia niepełnosprawnych osób, wdrażanym w okresie programowania 2000–2006, okazało się tzw. zatrudnienie wspierane, czyli model, w którym osoby poszukujące

---

<sup>20</sup> Integracja osób niepełnosprawnych. Europejska strategia równych szans, Wspólnota Europejska 2007; <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=1976&langId=pl> (dostęp: 15.05.2013).

<sup>21</sup> Europejski Fundusz Społeczny i włączenie społeczne, Krótki przegląd działań EFS na rzecz włączenia społecznego w latach 2004–2006, Unia Europejska 2010, s. 6; [ec.europa.eu/esf/BlobServlet?docId=166&langId=pl](http://ec.europa.eu/esf/BlobServlet?docId=166&langId=pl) (dostęp: 15.05.2013).

<sup>22</sup> *Ibidem*, s. 7.

zatrudnienia ściśle współpracują z coachami kariery. Uczestników takich programów umieszczano bezpośrednio na wybranych stanowiskach pracy po zakończeniu okresu oceny przydatności zawodowej i doświadczenia zawodowego, dokonywanych zwykle podczas praktyk na rynku pracy we współpracy z lokalnymi pracodawcami. Coachowie kariery towarzyszyli nowym pracownikom w miejscu pracy i początkowo wypełniali ich obowiązki, realizując jednocześnie program szkoleniowy. Stopniowo opiekunowie wycofywali się ze swojej roli upewniając się, że pracownik będący dotychczas pod ich opieką może liczyć na naturalne wsparcie współpracowników i zwierzchników.

W roku 2011 ze środków z Europejskiego Funduszu Społecznego skorzystało ok. 93 tys. niepełnosprawnych, co stanowi jedynie 3% wszystkich biorących udział w projektach. Największe wsparcie otrzymały osoby niepełnosprawne w województwach: wielkopolskim (5,43%), łódzkim (5,43%) i lubelskim (4,73%), a najmniejsze w warmińsko-mazurskim (2,55%) i kujawsko-pomorskim (2,77%)<sup>23</sup>. W kolejnym roku ponad 2,4 tys. niepełnosprawnych założyło własną firmę. W ramach otwartych konkursów można było otrzymać nawet 40 tys. zł na ten cel, a niepełnosprawni byli jedną z grup uprzywilejowanych w większości projektów mających na celu wspieranie przedsiębiorczości. Wielu poprzez udział w projektach realizowanych w ramach programu Kapitał Ludzki udało się znaleźć pracę i usamodzielnąć ekonomicznie<sup>24</sup>. Na ich realizację (w ramach Poddziałania 1.3.6 PO KL – Projekty centralne) przeznaczono ponad 285 mln zł, z tych środków skorzystało ok. 15 tys. osób. Na poziomie regionalnym niepełnosprawni mogli skorzystać ze środków z VI Priorytetu – Rynek pracy dla wszystkich (9,5 mld zł). Do końca 2011 r. ze wsparcia w całym Programie Kapitał Ludzki skorzystało blisko 152,8 tys. niepełnosprawnych, w tym 15,5 tys. w projektach realizowanych centralnie i 137,3 tys. – regionalnie<sup>25</sup>.

Aktywizację zawodową dla niepełnosprawnych i ich rodzin przewidziano w Priorytecie I, który realizowany jest na poziomie ogólnokrajowym i ponadregionalnym, ze szczególnym uwzględnieniem wykorzystania nowoczesnych technologii oraz projektów promujących elastyczne i innowacyjne formy zatrudnienia. Projekty dotyczyły i będą dotyczyć pomocy w zakresie: wsparcia psychologicznego, doradztwa zawodowego, szkoleń i podnoszenia kwalifikacji w formach szkolnych, praktyk i staży zawodowych, poradnictwa

---

<sup>23</sup> W. W o j n o w s k i, Projekty unijne bardziej dostępne dla niepełnosprawnych; portal informacyjny: Fundusze Europejskie; 12.08.2011 r.; <http://www.mj-media.com.pl/aktualnosc/0,0,a,2050,projekty-unijne-bardziej-dostepne-dla-niepelnosprawnych.html> (dostęp: 15.05.2013).

<sup>24</sup> M. N i e w i n o w s k a, *Wsparcie dla osób niepełnosprawnych*, „Dziennik Gazeta Prawna” 2012, nr 154 (3292).

<sup>25</sup> Ibidem.

prawnego<sup>26</sup>. Instytucją, która realizuje projekty jest Państwowy Fundusz Osób Niepełnosprawnych (w ramach Poddziałania 1.3.6 – Projekty systemowe).

W ramach Szczegółowego Opisu Priorytetów Programu Operacyjnego Kapitału Ludzkiego na lata 2007–2013 można było zdobyć dofinansowanie na: ekspertyzy i badania dotyczące diagnozy potrzeb, efektywności form wsparcia oraz aktywizacji zawodowej i społecznej wobec niepełnosprawnych, powiązane z konkretnymi działaniami wdrożeniowymi; ogólnokrajowe i ponadregionalne projekty aktywizacji zawodowej i integracji społecznej, skierowane do niepełnosprawnych i ich otoczenia (ze szczególnym uwzględnieniem wykorzystania nowoczesnych technologii oraz projektów promujących elastyczne i innowacyjne formy zatrudnienia); identyfikację i promocję najlepszych rozwiązań z zakresu pomocy niepełnosprawnym; kampanie informacyjne skierowane m.in. do pracodawców w celu zachęcania ich do zatrudniania osób niepełnosprawnych<sup>27</sup>.

W wyniku badań przeprowadzonych w 2013 r.<sup>28</sup> analizie zostały poddane projekty systemowe realizowane przez PFRON wraz z instytucjami partnerskimi. Zarówno są to projekty pilotażowe, jak i ich kontynuacje: kierowane do osób autystycznych: „Wsparcie osób z autyzmem (pilotaż)” oraz „Wsparcie osób z autyzmem II”; kierowane do osób z zaburzeniami psychicznymi „Wsparcie osób z zaburzeniami psychicznymi na rynku pracy (pilotaż)” i „Wsparcie osób z zaburzeniami psychicznymi na rynku pracy II”; kierowane do osób niesłyszących: „Wsparcie osób niesłyszących na rynku pracy (pilotaż)”, „4 kroki – wsparcie osób niesłyszących na rynku pracy II”; kierowane do osób niepełnosprawnych ruchowo: „Wsparcie osób niepełnosprawnych ruchowo na rynku pracy (pilotaż)”; „Wsparcie osób niepełnosprawnych ruchowo na rynku pracy II”.

W Priorytecie III – Poprawa jakości kształcenia jest realizowany projekt przez Ministerstwo Edukacji Narodowej „Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi”. Projekt ma poprawić jakości systemu kształcenia i wychowania uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym z dziećmi niepełnosprawnymi.

---

<sup>26</sup> W o j n o w s k i, Projekty unijne bardziej dostępne dla niepełnosprawnych...

<sup>27</sup> Szczegółowy Opis Priorytetów Programu Operacyjnego Kapitału Ludzkiego na lata 2007–2013, Warszawa 2014, s. 46; [http://www.efs.gov.pl/Dokumenty/Lists/Dokumenty%20programowe/Attachments/89/SzOP\\_PO\\_KL\\_1\\_stycznia\\_2014.pdf](http://www.efs.gov.pl/Dokumenty/Lists/Dokumenty%20programowe/Attachments/89/SzOP_PO_KL_1_stycznia_2014.pdf) (dostęp: 15.05.2013).

<sup>28</sup> Badanie adekwatności i efektywności realizowanego wsparcia w ramach Poddziałania 1.3.6 oraz w komponencie regionalnym PO KL w kontekście potrzeb osób niepełnosprawnych, Raport końcowy, Collect Consulting, luty 2013, s. 27; [http://www.ewaluacja.gov.pl/Wyniki/Documents/Badanie\\_adekwatnosci\\_i\\_efektywnosci\\_realizowanego\\_wsparcia\\_136\\_POKL\\_os\\_niepelnosprawne\\_12062013.pdf](http://www.ewaluacja.gov.pl/Wyniki/Documents/Badanie_adekwatnosci_i_efektywnosci_realizowanego_wsparcia_136_POKL_os_niepelnosprawne_12062013.pdf) (dostęp: 15.05.2013).

Uczelnie wyższe w ramach Priorytetu IV – Szkolnictwo wyższe i nauka, mogły realizować projekty skierowane bezpośrednio do studentów niepełnosprawnych. W ramach projektów studenci niepełnosprawni mogli korzystać z pełnej oferty edukacyjnej<sup>29</sup>. Celem Priorytetu VI – Rynek pracy otwarty dla wszystkich było podniesienie poziomu aktywności zawodowej oraz zdolności do zatrudnienia osób pozostających bez zatrudnienia, a także stworzenie warunków do rozwoju aktywności zawodowej w regionie. W tym Priorytecie dużą popularnością cieszyło się Działanie 6.2 – Wsparcie oraz promocja przedsiębiorczości i samozatrudnienia<sup>30</sup>.

Pomoc w charakterze dotacji od 2012 r. jest kierowana w pierwszej kolejności do osób znajdujących się w szczególnie trudnej sytuacji na rynku pracy, czyli długotrwale bezrobotnych, młodych, bez kwalifikacji zawodowych, osób starszych, a także niepełnosprawnych<sup>31</sup>.

W Priorytecie VII – Promocja integracji społecznej osoby niepełnosprawne uczestniczą w projektach realizowanych w ramach Poddziałania 7.2.1 – Aktywizacja zawodowa i społeczna osób zagrożonych wykluczeniem społecznym. W tym poddziałaniu przewidziano wsparcie ze względu na niepełnosprawność lub długotrwałą chorobę. Celem wdrażanego priorytetu jest poprawa dostępu do rynku pracy osób zagrożonych wykluczeniem społecznym oraz wzmocnienie i poszerzenie zakresu działań sektora ekonomii społecznej. Działanie 7.2 – Przeciwdziałanie wykluczeniu i wzmocnienie sektora ekonomii społecznej dotyczy poprawy dostępu do zatrudnienia osób zagrożonych wykluczeniem społecznym i rozwinięcie sektora ekonomii społecznej.

Potencjalnymi grupami docelowymi działań realizowanych w ramach nowego rozdania funduszy europejskich będą z pewnymi zastrzeżeniami osoby<sup>32</sup>:

- niepełnosprawne narażone na wykluczenie społeczne;
- młode, w tym niepełnosprawne, w wieku 15–24 lat, bez pracy, które nie uczestniczą w kształceniu lub szkoleniu;
- młode, w tym niepełnosprawne, do 24. roku życia bez pracy.

Ramy i cele wydatkowania z Funduszy Europejskich w odniesieniu do nowego okresu programowania na lata 2014–2020 dopiero niedawno zostały

---

<sup>29</sup> Szczegółowy Opis Priorytetów Programu Operacyjnego Kapitału Ludzkiego na lata 2007–2013..., s. 200.

<sup>30</sup> W o j n o w s k i, Projekty unijne bardziej dostępne dla niepełnosprawnych...

<sup>31</sup> <http://www.funduszeuropejskie.gov.pl/poradnikbeneficjenta/pokl/strony/6.2-wsparcie-oraz-promocja-przedsiębiorczosci-i-s.aspx> (dostęp: 6.06.2013).

<sup>32</sup> Program Operacyjny Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020, podpisany 8 stycznia 2014 r.; [http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze\\_Europejskie\\_2014\\_2020/Documents/PO\\_WE\\_R\\_08012014.pdf](http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze_Europejskie_2014_2020/Documents/PO_WE_R_08012014.pdf) (dostęp: 15.05.2013).

określone przez polską stronę. Rada Unii Europejskiej zaakceptowała i przyjęła je 8 stycznia 2014 r.<sup>33</sup>.

Podsumowując należy stwierdzić, że wielu niepełnosprawnych zostało objętych wsparciem poprzez programy z funduszy unijnych, a ponadto mają możliwość korzystania z innych, gdzie niepełnosprawność nie była w nich wskazaniem. W roku 2015 projekty będą nakierowane w sposób istotny na niepełnosprawnych. Udział tych osób w projektach będzie dostosowany do tej grupy, a wsparcie kompleksowe (bez możliwości utraty nabytych świadczeń społecznych). Założenie, że projekty skierowane do niepełnosprawnych będą droższe, jest oczywiste ze względu na dodatkowe wydatki związane np. z zatrudnieniem tłumacza języka migowego czy asystenta dla osoby na wózku. Niepełnosprawni mogą w równym stopniu ubiegać się o środki z EFS jak inni beneficjenci. Działania wspierające są przewidziane w Programie Operacyjnym Kapitał Ludzki i realizowane w sposób horyzontalny w ramach komponentu centralnego i regionalnego. Sama aktywność w tym zakresie zależna jest od instytucji, które będą przygotowywać wnioski. Czas zweryfikuje ich aktywność i zainteresowanie osobami niepełnosprawnymi.

## Literatura

Badanie adekwatności i efektywności realizowanego wsparcia w ramach Poddziałania 1.3.6 oraz w komponencie regionalnym PO KL w kontekście potrzeb osób niepełnosprawnych, Raport końcowy, Collect Consulting, luty 2013; [http://www.ewaluacja.gov.pl/Wyniki/Documents/Badanie\\_adekwatnosci\\_i\\_efektywnosci\\_realizowanego\\_wsparcia\\_136\\_POKL\\_os\\_niepelnosprawne\\_12062013.pdf](http://www.ewaluacja.gov.pl/Wyniki/Documents/Badanie_adekwatnosci_i_efektywnosci_realizowanego_wsparcia_136_POKL_os_niepelnosprawne_12062013.pdf) (dostęp: 15.05.2013).

Biuletyn Informacyjny nr 11; [http://www.funduszezstrukturalne.gov.pl/NR/rdonlyres/90360D73-268F-4F5B-93A0-7848B204F598/41225/biuletyn\\_11\\_druk.pdf](http://www.funduszezstrukturalne.gov.pl/NR/rdonlyres/90360D73-268F-4F5B-93A0-7848B204F598/41225/biuletyn_11_druk.pdf) (dostęp: 15.05.2013).

Europejski Fundusz Społeczny i włączenie społeczne, Krótki przegląd działań EFS na rzecz włączenia społecznego w latach 2004–2006, Unia Europejska 2010; [ec.europa.eu/esf/BlobServlet?docId=166&langId=pl](http://ec.europa.eu/esf/BlobServlet?docId=166&langId=pl) (dostęp: 15.05.2013).

Fundusze Europejskie 2014–2020 – informacje ogólne; [http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze\\_Europejskie\\_2014\\_2020/strony/start.aspx](http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze_Europejskie_2014_2020/strony/start.aspx) (dostęp: 15.05.2013).

<http://eurolex.europa.eu> (dostęp: 15.05.2013).

Integracja osób niepełnosprawnych. Europejska strategia równych szans, Wspólnota Europejska 2007; <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=1976&langId=pl> (dostęp: 15.05.2013).

---

<sup>33</sup> Programowanie perspektywy finansowej 2014–2020 – uwarunkowania strategiczne, zał. 1, s. 3; [http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze\\_Europejskie\\_2014\\_2020/Programowanie\\_2014\\_2020/Documents/uwarunkowania\\_strategiczne.pdf](http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze_Europejskie_2014_2020/Programowanie_2014_2020/Documents/uwarunkowania_strategiczne.pdf) (dostęp: 15.05.2013); Fundusze Europejskie 2014–2020 – informacje ogólne; [http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze\\_Europejskie\\_2014\\_2020/strony/start.aspx](http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze_Europejskie_2014_2020/strony/start.aspx) (dostęp: 15.05.2013).

MRR przedstawiło nowy podział środków UE 2014–2020 pomiędzy województwa, Warszawa, 6 czerwiec 2013 r.; [http://wyborcza.biz/Giedy/1,132329,14047930,MRR\\_przedstawilo\\_nowy\\_podzial\\_srodkow\\_UE\\_2014\\_2020.html](http://wyborcza.biz/Giedy/1,132329,14047930,MRR_przedstawilo_nowy_podzial_srodkow_UE_2014_2020.html) (dostęp: 15.05.2013).

N i e w i o w s k a M., *Wsparcie dla osób niepełnosprawnych*, „Dziennik Gazeta Prawna” 2012, nr 154 (3292).

Program Operacyjny Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020, PO WER 2014–2020, podpisany 8 stycznia 2014 r.; [http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze\\_Europejskie\\_2014\\_2020/Documents/PO\\_WER\\_08012014.pdf](http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze_Europejskie_2014_2020/Documents/PO_WER_08012014.pdf) (dostęp: 15.05.2013).

Programowanie perspektywy finansowej 2014–2020 – uwarunkowania strategiczne, zał. 1; [http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze\\_Europejskie\\_2014\\_2020/Programowanie\\_2014\\_2020/Documents/uwarunkowania\\_strategiczne.pdf](http://www.mir.gov.pl/fundusze/Fundusze_Europejskie_2014_2020/Programowanie_2014_2020/Documents/uwarunkowania_strategiczne.pdf), s. 14, 17, 33 (dostęp: 15.05.2013).

Szczegółowy Opis Priorytetów Programu Operacyjnego Kapitału Ludzkiego na lata 2007–2013, Warszawa 2014; [http://www.efs.gov.pl/Dokumenty/Lists/Dokumenty%20programowe/Attachments/89/SzOP\\_PO\\_KL\\_1\\_stycznia\\_2014.pdf](http://www.efs.gov.pl/Dokumenty/Lists/Dokumenty%20programowe/Attachments/89/SzOP_PO_KL_1_stycznia_2014.pdf) (dostęp: 15.05.2013).

S z c z u p a ł a B., *Prawa osób niepełnosprawnych w aspekcie historycznym*, [w:] *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, red. J.J. Błeszyński, D. Baczała, J Binnebesel, Łódź 2008.

S z e r o c z y Ń s k a M., *Niepełnosprawność i osoba niepełnosprawna*, [w:] *Polska droga do Konwencji praw osób niepełnosprawnych ONZ*, Kraków 2008.

Traktat o funkcjonowaniu Unii Europejskiej, (DzU UE C 326, 26.10.2012).

Traktat o Unii Europejskiej, (DzU UE C 326, 26.10.2012 art. 2–3).

Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (MP z 13.08.1997 r. nr 50, poz. 475).

U l m a n P., *Problem niepełnosprawności w krajach UE : analiza porównawcza*, „Nierówności Społeczne a Wzrost Gospodarczy,” 2010, nr 16.

Unia Europejska – osoby niepełnosprawne; <http://www.cie.gov.pl> (dostęp: 15.05.2013).

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r. (DzU z 1997 r. nr 123, poz. 776, rozdz. 2, art. 3).

W i l m o w s k a A., *Niepełnosprawność*; <http://biznes.pwn.pl/index.php?module=haslo-&id=3947453> (dostęp: 15.05.2013).

W o j n o w s k i W., *Projekty unijne bardziej dostępne dla niepełnosprawnych*; portal informacyjny: Fundusze Europejskie; 12.08.2011 r.; <http://www.mj-media.com.pl/aktualnosci/0,0,a,2050,projekty-unijne-bardziej-dostepne-dla-niepelnosprawnych.html> (dostęp: 15.05.2013).

## ACTIVITIES FOR PEOPLE WITH DISABILITIES IN THE CONTEXT OF EUROPEAN FUNDS – A SUMMARY OF THE TRANSITIONAL PERIOD OF THE NINETIES TO THE PROSPECTS FOR THE YEARS 2014–2020

**Keywords:** European funds: ESF, ERDF and the European Cohesion Fund, people with disabilities, equality due to disability

People with disabilities have a special legal position at international level, including European level, but also national (after Polish accession to the European Union). Poland before accession to the EU could expect a support from the pre-accession funds and received them within programs for the peri-

ods 2004–2006 and 2007–2013. Even more financial means from those funds are planned for Poland in the plans for the years 2014–2020. In the frameworks of European funds: ESF, ERDF and the European Cohesion Fund there are regulations for equality due to disability, and some funds include the submission of applications for projects related directly to the people who are excluded by disability.

The purpose of the article was to present the European Funds, Priorities and activities aimed at people at risk of exclusion due to disability and indicate some examples of projects. To sum up the number of projects increases from year to year with the acquiring of experience writing and implementing such proposals financed with European funds.

PIOTR JANUS\*

## Zagadnienie niepełnosprawności w działalności prawodawczej samorządu zawodowego lekarzy i dentystów oraz pielęgniarek i położnych

**Słowa kluczowe:** samorząd zawodowy, samorząd zawodowy lekarzy i dentystów, samorząd zawodowy pielęgniarek i położnych, administracja publiczna, niepełnosprawność

Artykuł przedstawia występowanie szeroko ujętego zagadnienia niepełnosprawności w działalności prawodawczej dwóch wybranych korporacji zawodowych związanych z zawodami medycznymi. Poza tym autor zreferował również poglądy, doktryny dotyczące zadań i kształtu samorządu zawodowego. Analizie poddana została zarówno część tytułowa aktów wydawanych przez organy samorządowe, jak i ich treść.

Niniejszy artykuł ma na celu zaprezentowanie występowania kwestii związanych z szeroko pojmowanym zagadnieniem niepełnosprawności w prawodawczej działalności samorządu zawodowego. Tytułowe zagadnienie zostało rozpatrzone na przykładzie korporacji lekarzy i dentystów oraz pielęgniarek i położnych, a analizowane pod kątem przedmiotu i formy realizacji zadań samorządowych.

### Pojęcie prawne samorządu zawodowego, jego cele i zadania oraz struktura organizacyjna

W literaturze przedmiotu oraz w potocznym społecznym odbiorze funkcjonuje dwojakie znaczenie samorządu, a mianowicie socjologiczne i prawne<sup>1</sup>. W pierwszym przypadku samorząd stanowią grupy społeczne zorganizowane

---

\* Dr, Wydział Ekonomiczny Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu.

<sup>1</sup> S. W y k r ę t o w i c z, *Funkcjonowanie samorządu gospodarczego w wybranych krajach europejskich*, Warszawa 2013, s. 3.



zowane z własnej woli w formie korporacji prawa prywatnego o dobrowolnym członkostwie, bez władztwa administracyjnego. W drugim przypadku samorząd stanowią także grupy społeczne, ale zorganizowane z woli państwa w drodze ustawy; są to korporacje prawa publicznego o obligatoryjnym członkostwie i władztwie administracyjnym. Wspomniane władztwo administracyjne, czyli zdolność do wykonywania zadań publicznych, stanowi emanację samorządu w rozumieniu teorii prawa administracyjnego i jest konstytutywną cechą samorządu jako podmiotu zdecentralizowanej administracji publicznej<sup>2</sup>. Należy zatem stwierdzić, że we wskazanym zdecentralizowanym systemie administracji publicznej funkcjonują także podmioty, które samodzielnie realizują zadania przynależne administracji publicznej. Sprawują one administrację samodzielnie jako związki publicznoprawne<sup>3</sup>.

Samorząd jest tą odmianą administracji publicznej (a więc państwowej), przez którą w państwie naszych czasów urzeczywistnia się najlepiej i najskuteczniej idea decentralizacji. Dwie jego zasadnicze cechy mają znaczenie rozstrzygające: po pierwsze samorząd polega na uniezależnieniu, oczywiście w określonych prawem, czynników lokalnych od organów centralnych, przez co przeciwdziała nadmiernej centralizacji; po wtóre w swojej organizacji uwzględnia on w najszerzej mierze czynnik obywatelski, powołując go do decydowania w sprawach publicznych, co jest najlepszym hamulcem nadmiernego biurokratyzmu<sup>4</sup>. Inni badacze podkreślają wręcz, że decentralizacja i samorząd to pojęcia praktycznie nierozłączne, wzajemnie się przenikające, które mogą być traktowane jako synonimy. Mówiąc inaczej, samorząd jest skutkiem decentralizacji administracji publicznej<sup>5</sup>.

Do najbardziej znaczących cech samorządu zalicza się przede wszystkim:

- przepisy prawa powinny zapewniać określonym grupom społecznym i wybranym przez nie organom prawo do decydowania o swoich sprawach (korporacyjny i zrzeszeniowy charakter samorządu);
- grupy te uczestniczą w wykonywaniu samorządu z mocy ustawy, nie wystarczy tylko oświadczenie woli (zatem, członkiem samorządu staje się obligatoryjnie z mocy ustawy – nie dobrowolnie);

<sup>2</sup> Ibidem; por. K. Dąbrowski, *Samorząd zawodowy i gospodarczy*, [w:] *Administracja publiczna i prawo administracyjne w zarysie*, red. M. Karpiuk, J. Kowalski, Warszawa–Poznań 2013, s. 221–223.

<sup>3</sup> K. Bojarski, *Samorząd gospodarczy, czy wolność mnogością się mierzy?*, [w:] *Wolność działalności gospodarczej i jej ograniczenia. Problematyka prawna i aksjologiczna*, red. M. Karpiuk, Warszawa 2011, s. 267.

<sup>4</sup> M. Jaroszyński, *Rozważania ideologiczne i programowe na temat samorządu*, Warszawa 1936, s. 8; por. P. Janus, *Prawne aspekty funkcjonowania samorządu gospodarczego na przykładzie Opolskiej Izby Gospodarczej*, Opole 2012, s. 11.

<sup>5</sup> S. Wykrętowicz, *Samorząd jako wyraz demokracji obywatelskiej*, [w:] *Samorząd w Polsce. Istota, formy, zadania*, red. S. Wykrętowicz, Poznań 2008, s. 20.

- opisywane grupy i ich organy realizują zadania należące do administracji publicznej.

Zgodnie z owymi rozważaniami, opierając się na konstytucyjnej konstrukcji zawartej w art. 17 ust. 1 ustawy zasadniczej można stwierdzić, że samorząd zawodowy stanowi formę decentralizacji wykonywania zadań publicznych w obrębie władzy wykonawczej. Owa względna niezależność samorządów zawodowych od państwa i ich uprawnienia powodują, że są one swoistym pośrednikiem między administracją państwową a osobami wykonującymi określone zawody, ograniczając bezpośredni wpływ administracji na niektóre grupy zawodowe<sup>6</sup>.

Państwo stanowiąc korporacje zawodowe realizuje swoje interesy, które przejawiają się w:

- obowiązku kontroli realizacji funkcji ochrony interesu publicznego podczas wykonywania czynności zawodowych;
- potrzebie zapewnienia właściwego wykonywania społecznie i publicznie istotnych zawodów w państwie;
- potrzebie kontroli poczynań przedstawicieli zawodu pod względem etycznym.

Obecnie w polskim systemie prawnym funkcjonuje 15 uregulowań o randze ustawy na podstawie, których powstały następujące samorzady zawodowe:

- adwokacki, powołany na podstawie Ustawy z dnia 26 maja 1982 r. Prawo o adwokaturze (DzU z 1982 r. nr 16, poz. 124 z późn. zm.);
- radców prawnych, powołany na podstawie Ustawy z dnia 6 lipca 1982 r. o radcach prawnych (DzU z 1982 r. nr 19, poz. 145 z późn. zm.);
- notarialny, powołany na podstawie Ustawy z dnia 14 lutego 1991 r. Prawo o notariacie (DzU z 1991 r. nr 30, poz. 158 z późn. zm.);
- lekarski, powołany na podstawie Ustawy z dnia 2 grudnia 2009 r. o izbach lekarskich (DzU z 2009 r. nr 219, poz. 1708.);
- pielęgniarek i położnych, powołany na podstawie Ustawy z dnia 19 kwietnia 1991 r. o samorządzie pielęgniarek i położnych (DzU z 1991 r. nr 41, poz. 178 z późn. zm.);
- lekarsko-weterynaryjny, powołany na podstawie Ustawy z dnia 21 grudnia 1990 r. o zawodzie lekarza weterynarii i izbach lekarsko-weterynaryjnych (DzU z 1991 r. nr 8, poz. 27 z późn. zm.);
- aptekarski, powołany na podstawie Ustawy z dnia 19 kwietnia 1991 r. o izbach aptekarskich (DzU z 1991 r. nr 41, poz. 179 z późn. zm.);

---

<sup>6</sup> H. Zięba - Zająca, *Samorząd zawodowy w świetle Konstytucji RP*, „Monitor Prawniczy” 2005, nr 10, s. 494; por. H. Izdebski, *Sprawowanie pieczy nad należyтым wykonywaniem zawodu przez samorzady zawodowe*, Warszawa 2002, s. 33.

- biegłych rewidentów, powołany na podstawie Ustawy z dnia 7 maja 2009 r. o biegłych rewidentach i ich samorządzie, podmiotach uprawnionych do badania sprawozdań finansowych oraz o nadzorze publicznym (DzU z 2009 r. nr 77, poz. 649.);
- doradców podatkowych, powołany na podstawie Ustawy z dnia 5 lipca 1996 r. o doradztwie podatkowym (DzU z 1996 r. nr 102, poz. 475, z późn. zm.);
- komornicy, powołany na podstawie Ustawy z dnia 29 lipca 1997 r. o komornikach sądowych (DzU z 1997 r. nr 133, poz. 882 z późn. zm.);
- architektów (wraz z inżynierami budownictwa i urbanistami), powołany na podstawie Ustawy z dnia 15 grudnia 2000 r. o samorządach zawodowych architektów, inżynierów budownictwa oraz urbanistów (DzU z 2001 r. nr 5, poz. 42 z późn. zm.);
- rzeczników patentowych, powołany na podstawie Ustawy z 11 kwietnia 2001 r. o rzecznikach patentowych (DzU z 2001 r. nr 49, poz. 509 z późn. zm.);
- kuratorów sądowych, powołany na podstawie Ustawy z dnia 27 lipca 2001 r. o kuratorach sądowych (DzU z 2001 r. nr 98, poz. 1071);
- diagnostów laboratoryjnych, powołany na podstawie Ustawy z dnia 27 lipca 2001 r. o diagnostyce laboratoryjnej (DzU z 2001 r., nr 100, poz. 1083);
- psychologów, powołany na podstawie Ustawy z dnia 8 czerwca 2001 r. o zawodzie psychologa i samorządzie zawodowym psychologów (DzU z 2001 r. nr 73, poz. 763)<sup>7</sup>.

Wskazane samorzady można podzielić na cztery naczelné grupy, których przedstawiciele reprezentują korporacje:

1) zawodów prawniczych i związanych z wykonywaniem prawa – samorząd adwokatów, radców prawnych, notariuszy, komorników oraz kuratorów sądowych medyczne, ekonomiczne oraz zawodów związanych z budownictwem i projektowaniem przestrzennym;

2) zawodów medycznych i pokrewnych – samorząd lekarzy, pielęgniarek i położnych, aptekarzy, lekarzy weterynarii oraz diagnostów laboratoryjnych;

3) związane z pełnieniem funkcji w budownictwie i projektowaniu przestrzeni – samorząd architektów, inżynierów budownictwa oraz urbanistów;

---

<sup>7</sup> Samorząd ten w rzeczywistości nie funkcjonuje. Nie ukonstytuowały się organy samorządu zawodowego psychologów. W związku z tym nie są realizowane m.in. następujące obowiązki nałożone na samorząd przez ustawę: prowadzenie listy psychologów, organizowanie stażów podyplomowych psychologów, funkcjonowanie systemu odpowiedzialności zawodowej psychologów.

4) zawodów powstałych w wyniku rozwoju gospodarki rynkowej – samorząd biegłych rewidentów, doradców podatkowych oraz rzeczników patentowych<sup>8</sup>.

Wszystkie wymienione grupy samorządu zawodowego do sprawnego i właściwego funkcjonowania muszą posiadać określoną strukturę organizacyjną, która powinna zapewnić skuteczne realizowanie zadań nałożonych przez ustawodawcę. Samorząd zawodowy w Polsce został stworzony na zasadzie dwustopniowej organizacji, która przejawia się w fakcie, że jest on reprezentowany zarówno na szczeblu regionalnym, jak i ogólnopolskim<sup>9</sup>. Oba poziomy samorządu uzupełniają się wzajemnie i nie sposób całkowicie obiektywnie wykazać, który z nich jest ważniejszym elementem. Niewątpliwie struktury krajowe posiadają silniejszą legitymację do decydowania o istotnych dla samorządu kwestiach, gdyż skupiają wszystkich członków danej grupy zawodowej.

Do kategorii spraw pozostających w kompetencji reprezentacji krajowej zaliczyć można wskazywanie kierunków rozwoju korporacji, decydowanie o przyłączeniu się do międzynarodowych stowarzyszeń skupiających korporacje zawodowe z innych państw. Ponadto na szczeblu krajowym powinny być przygotowane projekty i nowelizacje ustaw<sup>10</sup>. Natomiast kompetencje, które zostały przypisane przez ustawodawcę jednostkom terenowym są trudne do sprecyzowania, gdyż w ustawach określono często jedynie to, co należy do zakresu działania poszczególnych organów samorządu specjalnego<sup>11</sup>. Można stwierdzić, że do najbardziej istotnych kompetencji terenowych jednostek samorządu należy decydowanie o jego składzie osobowym w danym okręgu oraz pełnienie funkcji kontrolnych i nadzorczych.

Opisując zasadę dwustopniowej organizacji samorządu specjalnego należy przedstawić kwestie terminologiczne, jakie zastosował ustawodawca przy określeniu jednostek organizacyjnych, zarówno na szczeblu krajowym, jak i regionalnym. Najczęściej nazywane są one izbami lub radami. Określenie „rada” jest stosowane w samorządzie prawniczym na określenie organów krajowych, dlatego też mówimy o Krajowej Radzie Notarialnej, Naczelnej Radzie Adwokackiej, Krajowej Radzie Komorniczej. Chociaż i w samorządzie prawniczym zdarzają się wyjątki, gdyż krajową reprezentację radców praw-

<sup>8</sup>R. Kmiecik, P. Antkowiak, K. Walkowiak, *Samorząd gospodarczy i zawodowy w systemie politycznym Polski*, Warszawa 2012, s. 200–201.

<sup>9</sup>S. Pawłowski, *Ustrój i zadania samorządu zawodowego*, Poznań 2009, s. 77; por. P. Janus, *Samorząd zawodowy jako przejaw decentralizacji administracji państwowej*, [w:] *Przejawy wielowymiarowości współczesnego zarządzania – formy i instrumenty ekonomiczno-społeczne*, red. nauk. T. Pokusa, Opole 2011.

<sup>10</sup>Ibidem, s. 78.

<sup>11</sup>Ibidem, s. 79; zob. także art. 23, 24 i 25 Ustawy o izbach lekarskich.

nych określono jako Izbę Radców Prawnych. Natomiast w odniesieniu do jednostek regionalnych ustawodawca w kwestii nazwy przyjął w większości przypadków jednolitą nazwę i używa terminu „izba”. W związku z tym w korporacjach medycznych, technicznych i ekonomicznych z wyjątkiem samorządu rzeczników patentowych spotykamy okręgowe izby lekarskie, okręgowe izby architektów. Jedynie w nielicznych samorządach zawodowych został użyty inny termin wskazujący na poziom jego działalności; np. w korporacji psychologów mówimy o regionalnych izbach psychologów, w samorządzie rzeczników patentowych występują okręgowe zgromadzenia rzeczników patentowych. Natomiast przy nazewnictwie struktur krajowych zastosowano termin „naczelna”, np. Naczelna Izba Aptekarska, Naczelna Izba Lekarska, lub „krajowa” w przypadku Krajowej Izby Biegłych Rewidentów, Krajowej Izby Doradców Podatkowych czy Krajowej Izby Lekarsko-Weterynaryjnej. Poza tym w strukturze samorządu zawodowego Polsce występują sytuacje, w których ustawodawca zrezygnował z dwustopniowej zasady budowy samorządu. Korporację diagnostów laboratoryjnych tworzy jedynie Krajowa Izba Diagnostów Laboratoryjnych, do której w myśl art. 34 ustawy należą zamieszkalni na terenie kraju diagności laboratoryjni<sup>12</sup>.

Skuteczność działania i wypełniania przez samorządy zawodowe zadań nałożonych przez ustawodawcę zapewniają odpowiednie organy. Struktura krajowych i regionalnych jednostek samorządu zawodowego przedstawia się we wszystkich korporacjach podobnie i składa się zazwyczaj z czterech organów o odmiennym zakresie zadań. Możemy wyszczególnić następujące organy:

- zgromadzenia lub zjazdy (skupiające wszystkich członków samorządu, zbierające się cyklicznie);
- rady (mające charakter organu wykonawczego, funkcjonującego stale, w gestii których pozostają bieżące sprawy korporacji);
- komisję rewizyjną (nadzorująca gospodarkę finansową);
- sąd dyscyplinarny (realizujący sądownictwo dyscyplinarne)<sup>13</sup>.

Należy jednak zaznaczyć, że przedstawiony podział jednostek samorządu zawodowego dotyczy przede wszystkim korporacji o najdłuższej historii, do których zalicza się samorząd prawniczy i medyczny. Natomiast w korporacjach powstałych pod koniec minionego wieku lub na początku XXI stulecia zauważyć można tendencje do tworzenia rozbudowanych struktur na szczeblu krajowym, pozostawiając ich niewiele na poziomie regionalnym. Przykładem może być samorząd rzeczników patentowych, w którym ustawodawca ustanowił tylko jeden organ (okręgowe zgromadzenie rzeczników pa-

---

<sup>12</sup> Ponadto w art. 5 ust. 3 wspomnianej ustawy stwierdza się, że Krajowa Izba Diagnostów Laboratoryjnych jest jednostką organizacyjną samorządu posiadającą osobowość prawną.

<sup>13</sup> S. P a ł o w s k i, op. cit., s. 83.

tentowych)<sup>14</sup>. Nadmienić jednak należy, że struktura samorządu zawodowego nie jest niezmienna i raz na zawsze ukształtowana, gdyż w samorządach, w których jednostki terytorialne nie są zbyt rozbudowane, krajowe organy mogą w formie statutu ustanowić nową, znacznie szerszą strukturę.

Samorzady zawodowe, jak stanowi art. 17 ustawy zasadniczej, reprezentują osoby wykonujące zawody zaufania publicznego. W przytoczonym przepisie konstytucyjnym pojawił się nowy, wcześniej niestosowany termin „zawód zaufania publicznego”, co zrodziło problemy z jego interpretacją. Ustawodawca wprowadzając go zerwał z tradycyjnym pojęciem wywodzącym się jeszcze z Konstytucji kwietniowej z 1935 r. i znanym w nauce prawa administracyjnego, które na określenie członków samorządów zawodowych stosowało określenie ludzi wykonujących wolne zawody. Wydaje się, że decyzja ustawodawcy o nieużywaniu terminu powszechnie znanego w literaturze i języku prawniczym i wprowadzeniu nowego wynikała z zaakcentowania społecznego obowiązku związanego z zaufaniem, jakim powinni być obdarzeni ludzie go pełniący. Zatem można stwierdzić, że zawody zaufania publicznego skupione w samorządzie zawodowym stały się instytucją konstytucyjną<sup>15</sup>. Poza tym wymowność zwrotu o zawodzie zaufania publicznego wskazuje na pewien rodzaj wyjątkowości nieprzypisany i nieprzysługujący wszystkim zawodom. Stąd też, by dany zawód można było uznać za zawód zaufania publicznego powinien on wyróżniać się pewnymi cechami, do których zaliczyć można:

- powierzenie uprawiającym taki zawód informacji dotyczących życia prywatnego osób korzystających z ich usług;
- uznawanie tych informacji za tajemnicę zawodową, która nie może być ujawniona;
- objęcie osób dysponujących taką tajemnicą – w przypadku możliwości naruszenia istotnych dóbr jednostki w razie jej ujawnienia – immunitetem zwalniającym je od odpowiedzialności karnej za nieujawnienie informacji;
- korzystanie ze świadczeń tych zawodów następuje często w razie wystąpienia realnego albo choćby potencjalnego niebezpieczeństwa dla dóbr jednostki o szczególnym charakterze jak życie, zdrowie, wolność, godność, dobre imię;
- niepodleganie regułom hierarchii urzędniczej;
- występowanie sformalizowanej deontologii zawodowej<sup>16</sup>.

<sup>14</sup> Zob. art. 55 Ustawy z dnia 11 kwietnia 2001 r. o rzecznikach patentowych (DzU z 2001 r. nr 49, poz. 509 z późn. zm.).

<sup>15</sup> J. H a u s n e r, D. D ł u g o s z, *Tezy w sprawie zawodów zaufania publicznego*, [w:] *Zawody zaufania publicznego a interes publiczny – korporacyjna reglamentacja versus wolność wykonywania zawodu*, red. S. Legat, M. Lipińska, Warszawa 2002, s. 117.

<sup>16</sup> H. Z i ę b a - Z a ł u c k a, op. cit., s. 495; por. J. H a u s n e r, D. D ł u g o s z, op. cit., s. 119.

## Samorząd lekarski

Wymieniony samorząd jest jednym z najstarszych i najlepiej funkcjonujących w Polsce. Reaktywowany został wraz z uchwaleniem 17 maja 1989 r. Ustawy o izbach lekarskich. Uregulowania tej ustawy wprowadzały także przepisy Unii Europejskiej, w szczególności w zakres uznawania wykształcenia oraz swobodnego przepływu lekarzy w krajach członkowskich. W oddzielnym akcie prawnym – Ustawie z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry ustawodawca zawarł kwestie dotyczące wykonywania tych zawodów<sup>17</sup>. W myśl art. 5 wspomnianej ustawy okręgowa rada lekarska przyznaje prawo wykonywania zawodu lekarza albo prawo wykonywania zawodu lekarza dentystry osobie, która jest obywatelem polskim lub obywatelem innego kraju niż Rzeczpospolita Polska. Ponadto musi się legitymować odpowiednim wykształceniem, wysoką postawą etyczną, dobrym stanem zdrowia i posiadać pełną zdolność do czynności prawnych<sup>18</sup>.

Obecnie kwestie związane z samorządem lekarskim reguluje Ustawa z dnia 2 grudnia 2009 r. o izbach lekarskich, która określa zadania, zasady funkcjonowania i organizację izb lekarskich oraz prawa i obowiązki ich członków<sup>19</sup>.

Samorząd jest reprezentantem osób wykonujących zawód lekarza i lekarza dentystry. Sprawuje on pieczę nad należytym wykonywaniem zawodów, jest niezależny w wykonywaniu swoich zadań i podlega tylko przepisom prawa. Jednostkami organizacyjnymi samorządu zawodowego lekarzy i lekarzy dentystry są okręgowe izby lekarskie, Wojskowa Izba Lekarska i Naczelna Izba Lekarska, które posiadają osobowość prawną (art. 3.1 i 3.2 ustawy).

Siedzibą Naczelnej Izby Lekarskiej i jej organów jest miasto stołeczne Warszawa. Natomiast obszar działania poszczególnych okręgowych izb lekarskich, ich liczbę i siedziby ustala Naczelna Rada Lekarska na wniosek okręgowych zjazdów lekarzy, uwzględniając zasadniczy podział terytorialny państwa<sup>20</sup>.

---

<sup>17</sup> DzU z 1997 r. nr 28, poz. 152 z późn. zm.

<sup>18</sup> Szerzej zob. J. Skrzypczak, *Status zawodowy lekarzy po wejściu Polski do Unii Europejskiej*, [w:] *Polska polityka zdrowotna a akcesja Rzeczpospolitej do Unii Europejskiej*, red. T. Maksymiuk, J. Skrzypczak, Poznań 2006, s. 81–102.

<sup>19</sup> R. Kmiec i a k, P. Antkowi a k, K. Walkowi a k, op. cit., s. 209.

<sup>20</sup> Obecnie funkcjonują 23 okręgowe izby lekarskie: Okręgowa Izba Lekarska w Białymstoku, Beskidzka Izba Lekarska w Bielsku-Białej, Bydgoska Izba Lekarska, Okręgowa Izba Lekarska w Gdańsku, Okręgowa Izba Lekarska w Gorzowie Wielkopolskim, Śląska Izba Lekarska, Świętokrzyska Izba Lekarska, Okręgowa Izba Lekarska w Krakowie, Lubelska Izba Lekarska, Okręgowa Izba Lekarska w Łodzi, Warmińsko-Mazurska Okręgowa Izba Lekarska w Olsztynie, Okręgowa Izba Lekarska w Opolu, Wielkopolska Izba Lekarska w Poznaniu, Okręgowa Izba Lekarska w Rzeszowie, Okręgowa Izba Lekarska w Szczecinie, Okręgowa Izba Lekarska w Tarnowie, Kujawsko-Pomorska Izba Lekarska w Toruniu, Okręgowa Izba Lekarska w Warszawie,

Zadaniem opisywanej korporacji jest w myśl art. 5 Ustawy o izbach lekarskich:

- ustanawianie zasad etyki lekarskiej oraz dbanie o ich przestrzeganie;
- sprawowanie pieczy nad należyтым i sumiennym wykonywaniem zawodu lekarza;
- przyznawanie prawa wykonywania zawodu oraz uznawanie kwalifikacji lekarzy, będących obywatelami państw członkowskich Unii Europejskiej, zamierzających wykonywać zawód lekarza na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej;
- zawieszanie i pozbawianie prawa wykonywania zawodu oraz ograniczanie w wykonywaniu zawodu;
- prowadzenie postępowania w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej lekarzy;
- prowadzenie postępowania w przedmiocie niezdolności do wykonywania zawodu lekarza lub w przedmiocie niedostatecznego przygotowania do wykonywania zawodu;
- prowadzenie lub udział w organizowaniu doskonalenia zawodowego lekarzy;
- opiniowanie i wnioskowanie w sprawach kształcenia przed- i podyplomowego lekarzy i w innych zawodach medycznych;
- przewodniczenie komisjom przeprowadzającym konkursy na stanowisko ordynatora i uczestnictwo w konkursach na inne stanowiska w ochronie zdrowia, jeżeli odrębne przepisy tak stanowią;
- opiniowanie kandydatur lekarzy na stanowiska lub funkcje, jeżeli odrębne przepisy tak stanowią;
- prowadzenie rejestrów lekarzy, rejestrów praktyk lekarskich i rejestrów podmiotów prowadzących kształcenie podyplomowe lekarzy oraz rejestrów lekarzy tymczasowo i okazjonalnie wykonujących zawód lekarza;
- opiniowanie warunków pracy i płac lekarzy;
- integrowanie środowiska lekarskiego;
- działania na rzecz ochrony zawodu lekarza, w tym występowanie w obronie godności zawodu lekarza oraz interesów indywidualnych i zbiorowych członków samorządu lekarzy;
- zajmowanie stanowiska w sprawach stanu zdrowotności społeczeństwa, polityki zdrowotnej państwa oraz organizacji ochrony zdrowia;
- opiniowanie projektów aktów prawnych dotyczących ochrony zdrowia i wykonywania zawodu lekarza bądź występowanie o ich wydanie;



- prowadzenie badań dotyczących ochrony zdrowia i wykonywania zawodu lekarza;
- udzielanie zainteresowanym lekarzom informacji dotyczących ogólnych zasad wykonywania zawodu, zasad etyki lekarskiej, a także o przepisach dotyczących ochrony zdrowia;
- prowadzenie instytucji samopomocowych i innych form pomocy materialnej dla lekarzy i ich rodzin;
- współdziałanie z organami administracji publicznej, związkami zawodowymi oraz innymi organizacjami w kraju i za granicą w sprawach dotyczących ochrony zdrowia i warunków wykonywania zawodu lekarza;
- współdziałanie z samorządami zawodów medycznych i innymi organizacjami reprezentującymi zawody medyczne w kraju i za granicą oraz organami państw członkowskich UE, na zasadach określonych w art. 6a ust. 2 i 2a Ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (DzU z 2008 r. nr 136, poz. 857, z późn. zm.);
- współpraca z towarzystwami naukowymi, uczelniami, instytutami i jednostkami badawczo-rozwojowymi w kraju i za granicą;
- zarządzanie majątkiem i działalnością gospodarczą izb lekarskich;
- wykonywanie innych zadań określonych w odrębnych przepisach.

Organy izb lekarskich wybierane są w równym, powszechnym i tajnym głosowaniu, przy nieograniczonej liczbie kandydatów. Do organów okręgowej izby lekarskiej i delegatów na Krajowy Zjazd Lekarzy wybiera się lekarzy i lekarzy dentystów w liczbie proporcjonalnej do ich liczebności w tej izbie. Do innych gremiów Naczelnej Izby Lekarskiej wybiera się lekarzy i lekarzy dentystów w liczbie proporcjonalnej do ich liczebności w samorządzie lekarzy. Wyborów dokonuje zgromadzenie wyborcze, które stanowią członkowie izby lekarskiej wchodzący w skład rejonu wyborczego lub organ izby lekarskiej. Wyboru w organie izby lekarskiej dokonuje się przy obecności co najmniej połowy członków tego organu.

Organami okręgowej izby lekarskiej są: okręgowy zjazd lekarzy, okręgowa rada lekarska, okręgowa komisja rewizyjna, okręgowy sąd lekarski oraz okręgowy rzecznik odpowiedzialności zawodowej. W okręgowym zjeździe lekarzy uczestniczą delegaci, a także z głosem doradczym niebędący delegatami członkowie ustępujących organów okręgowej izby lekarskiej. Okręgowa rada lekarska zwołuje co roku okręgowy zjazd lekarzy.

## **Samorząd pielęgniarek i położnych**

Samorząd pielęgniarek i położnych powstał na mocy Ustawy z dnia 19 kwietnia 1991 r. o samorządzie pielęgniarek i położnych (DzU z 1996 r.

nr 41, poz. 178 z późn. zm.) dla reprezentowania zawodowych, społecznych i gospodarczych interesów tych zawodów. Niewątpliwie jest to najliczniejsza grupa zawodowa w Polsce, posiadająca ponad 300 tys. członków. Jednostkami organizacyjnymi samorządu jest Naczelna Izba Pielęgniarek i Położnych oraz 45 okręgowych izb powołanych uchwałą Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych.

Okręgowe izby posiadają autonomię i osobowość prawną. Organami samorządu są: Naczelna Rada Pielęgniarek i Położnych, Naczelny Sąd Pielęgniarek i Położnych, Naczelny Rzecznik Odpowiedzialności Zawodowej, Naczelna Komisja Rewizyjna i odpowiednio: okręgowe rady pielęgniarek i położnych, okręgowy sąd pielęgniarek i położnych, okręgowy rzecznik odpowiedzialności zawodowej, okręgowa komisja rewizyjna.

W myśl art. 4 ustawy do zadań samorządu pielęgniarek i położnych należy:

- sprawowanie pieczy nad należyтым wykonywaniem zawodów;
- ustalanie i upowszechnianie zasad etyki zawodowej oraz sprawowanie nadzoru nad ich przestrzeganiem;
- ustalanie standardów zawodowych i standardów kwalifikacji zawodowych obowiązujących na poszczególnych stanowiskach pracy;
- współdziałanie w ustalaniu kierunków rozwoju pielęgniarstwa i położnictwa;
- integrowanie środowiska pielęgniarek i położnych;
- obrona godności zawodowej;
- reprezentowanie i ochrona zawodów;
- zajmowanie stanowiska w sprawach stanu zdrowia społeczeństwa, polityki zdrowotnej państwa oraz organizacji ochrony zdrowia;
- edukacja zdrowotna i promocja zdrowia.

Korporacja pielęgniarek i położnych wykonuje swoje zadania w szczególności przez:

- stwierdzanie i przyznawanie prawa wykonywania zawodu;
- prowadzenie rejestrów na podstawie Ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej oraz ustawy z dnia 15 lipca 2011 r. o zawodach pielęgniarki i położnej (DzU nr 174, poz. 1039);
- opiniowanie i przedstawianie wniosków w sprawie warunków wykonywania zawodów;
- opiniowanie warunków pracy i płacy pielęgniarek i położnych;
- opiniowanie i wnioskowanie w sprawach kształcenia zawodowego;
- prowadzenie kształcenia podyplomowego pielęgniarek i położnych;
- przewodniczenie i uczestnictwo jego przedstawicieli w komisjach konkursowych na kierownicze stanowiska pielęgniarstwa lub położnictwa oraz na inne stanowiska kierownicze w podmiotach leczniczych, o ile odrębne przepisy przewidują taki obowiązek;

- opiniowanie projektów aktów normatywnych w zakresie dotyczącym ochrony zdrowia i zasad organizacji opieki zdrowotnej<sup>21</sup>;
- opiniowanie programów kształcenia zawodowego;
- orzekanie w zakresie odpowiedzialności zawodowej;
- prowadzenie działalności edukacyjnej, naukowej lub badawczej;
- udzielanie informacji na temat uznawania kwalifikacji zawodowych, uregulowań prawnych dotyczących ochrony zdrowia, ubezpieczeń społecznych oraz zasad etyki zawodowej w zakresie niezbędnym do wykonywania zawodu;
- współpracę z towarzystwami naukowymi, szkołami wyższymi i jednostkami badawczo-rozwojowymi w kraju i za granicą;
- współpracę z organami administracji publicznej, samorządami i organizacjami pielęgniarek i położnych za granicą oraz samorządem innych zawodów medycznych w kraju;
- organizowanie i prowadzenie instytucji samopomocowych i innych form pomocy materialnej dla pielęgniarek i położnych;
- zarządzanie majątkiem własnym;
- prowadzenie działalności wydawniczej;
- uznawanie kwalifikacji pielęgniarek i położnych będących obywatelami państw członkowskich Unii Europejskiej, zamierzających wykonywać zawód pielęgniarki lub położnej na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej.

Wśród samorządów zawodowych wyraźna staje się dysproporcja w liczbie kandydatów do zawodu, czy też dostępu do określonej profesji. Podczas gdy jedne narzekają na nadmiar chętnych i oskarżane są o tworzenie barier w dostępie do określonej profesji, inne muszą zmierzyć się z małą liczbą kandydatów. Dostrzegalna jest tendencja w funkcjonowaniu samorząd pielęgniarek i położnych, którego członkowie są słabo opłacani i spada liczba osób chcących wykonywać ten zawód. W Polsce mamy ok. 5 pielęgniarek na 1000 mieszkańców (prawie dwukrotnie mniej aniżeli w Niemczech i Wielkiej Brytanii). Może to w konsekwencji doprowadzić do sytuacji, w której nie będziemy w stanie zapewnić odpowiedniej opieki medycznej również dla niepełnosprawnych.

---

<sup>21</sup> Warto zauważyć, że odnośnie art. 4 ust. 2 pkt 8 ustawy o samorządzie wypowiedział się Sąd Najwyższy, który w wyroku z 20 marca 2013 r. stwierdził, że opinia ze swej istoty nie jest jednak wiążąca dla zasięgającego jej podmiotu. Dlatego z przepisu tego nie można wywodzić podstaw dla uznania rozporządzenia konkursowego w sprawie obsadzenia kierowniczych stanowisk pielęgniarzkich lub położniczych oraz na innych stanowisk kierowniczych w podmiotach leczniczych za niekonstytucyjne z tego względu, że ostateczna treść Rozporządzenia odbiega od treści poddanej konsultacjom społecznym; Wyrok Sądu Najwyższego – Izba Pracy, Ubezpieczeń Społecznych i Spraw Publicznych z dnia 20 marca 2013 r. (III ZS 15/12).

Grażyna Rogala-Pawelczyk, prezes Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych, zwróciła uwagę na gwałtowne zmniejszanie się kadry środowiska, które reprezentuje. Ostrzegła, że jeśli w dalszym ciągu zawód ten będzie niedoświadczony przez władze, to w ciągu dwóch dekad ubędzie nam nawet 100 tys. pielęgniarek i położnych.

## **Niepełnosprawność w działalności prawodawczej samorządów medycznych**

W tej części niniejszego opracowania analizie poddane zostało występowanie zagadnień związanych z niepełnosprawnością w działalności prawodawczej samorządu lekarzy i dentyków oraz pielęgniarek i położnych. Zagadnienie rozpatrywane jest na przykładzie aktów samorządowych wydawanych przez organy opisywanych samorządów, zarówno w których niepełnosprawność stanowi tytuł, jak i tych, gdzie także merytoryczna treść odnosi się do tytułowego zagadnienia.

Działalność prawodawcza ma w zasadzie fundamentalne znaczenia dla bytu i sprawnego funkcjonowania całych korporacji zawodowych, chociaż jest jedynie częścią całościowych prac związanych z realizacją zadań publicznych przekazanych w drodze decentralizacji. Jej doniosłość dla funkcjonowania samorządu zawodowego przejawia się w tym, że dookreśla regulacje ustawowe, wyznacza standardy prawidłowego i przede wszystkim etycznego wykonywania zawodu, a także wypełnia luki w regulacjach ustawowych poświęconych zarówno poszczególnym korporacjom, jak i strukturom samorządowym, które je reprezentują<sup>22</sup>. Z reguły są to akty, które pośrednio dotyczą omawianego zagadnienia.

Podstawową formą realizacji działań prawodawczych przez samorządy zawodowe, w tym również lekarski i pielęgniarski są akty samorządowe, takie jak: uchwały, zarządzenia, stanowiska i apele, oświadczenia, regulaminy, kodeksy.

### **Uchwały**

Wśród wymienionych aktów dominującą rolę należy przyznać uchwałom, które stanowią, jak wskazuje analiza dorobku samorządowego, zdecydowaną większość regulacji omawianego typu wydawanych przez organy korporacyjne. Na przykład na ostatnim Krajowym Zjeździe Pielęgniarek i Położnych w grudniu 2011 r. podjęto 26 uchwał, 9 stanowisk i jedynie 5 ape-

---

<sup>22</sup> P. Rącka, *Działalność prawodawcza samorządów zawodowych*, Toruń 2013, s. 13.

li<sup>23</sup>. Natomiast krajowa reprezentacja lekarzy i dentystów na swoim ostatnim zjeździe podjęła 28 uchwał i 9 apeli, nie ustanowiono żadnego stanowiska<sup>24</sup>.

Wskazane dysproporcje wynikają – jak trafnie zauważył Piotr Rączka – z faktu, że dominującą rolę w procesie prawodawczym w samorządach zawodowych odgrywają organy przedstawicielskie, z reguły kolegialne, o różnej liczebności i charakterze działania<sup>25</sup>. Organami wydającymi uchwały o charakterze normatywnym są organy stanowiące, które funkcjonują zarówno na szczeblu centralnym, jak i okręgowym; z tym że koncentracja takich działań występuje przede wszystkim na szczeblu centralnym<sup>26</sup>. W przeważającej mierze będą to zatem zgromadzenia lub – jak w przypadku samorządu pielęgniarskiego i lekarskiego – zjazdy krajowe<sup>27</sup>. Jeżeli uchwały podejmowane są na szczeblu okręgowym, to czynią to okręgowe zjazdy bądź zgromadzenia izb okręgowych. W zależności od szczebla struktury samorządowej na którym podejmowane są uchwały inny jest zakres jej obowiązywania. Uchwały podjęte na szczeblu okręgowym dotyczą jedynie okręgu lub podmiotów należących do izby okręgowej.

Uchwały organów centralnych mogą mieć zróżnicowany charakter uzależniony od zakresu ich obowiązywania. Adresowane są do całej korporacji czy administracji samorządowej lub też wyłącznie do struktur usytuowanych na szczeblu centralnym samorządu (organy izby naczelnej czy krajowej)<sup>28</sup>.

Reasumując rozważania dotyczące uchwał, należy stwierdzić, że jest to forma dominująca w działalności prawodawczej samorządu zawodowego lekarzy, jak i korporacji pielęgniarek i położnych. Podczas analizy stwierdzono, że nawet jeżeli organy kolegialne dwóch z omawianych korporacji medycznych posługują się odmienną nazwą, to sam akt w rzeczywistości przy uwzględnieniu klasyfikacji prawnych form działania będzie wykazywał większość cech uchwały.

## Zarządzenia

Kolejnym aktem związanym z realizacją zadań prawodawczych przez organy samorządowe są zarządzenia. Wydają je organy o charakterze monokratycznym i jest to również jedyna różnica między uchwałą a zarządzeniem. Z przeprowadzonej analizy wynika, że jest to forma aktywności prawodawczej stosowana bardzo rzadko i w wyjątkowych sytuacjach. Dotyczy to w za-

---

<sup>23</sup> <http://www.nipip.pl/index.php/prawo/uchwaly> (dostęp: 10.11.2013).

<sup>24</sup> [http://www.oil.org.pl/xml/nil/wladze/str\\_zl/zjazd10](http://www.oil.org.pl/xml/nil/wladze/str_zl/zjazd10) (dostęp: 10.11.2013).

<sup>25</sup> P. Rączka, op. cit., s. 318.

<sup>26</sup> Ibidem, s. 319.

<sup>27</sup> Należy jednak zauważyć, że w części samorządów zawodowych występują pewne odstępstwa od wskazanego modelu. Przykładem może być korporacja komorników sądowych.

<sup>28</sup> P. Rączka, op. cit., s. 321.

sadzie większości samorządów zawodowych, w tym również lekarzy i dentyków oraz pielęgniarek i położnych.

W przypadku samorządu pielęgniarek i położnych trudno w ostatnich latach odnaleźć przejawy aktywności prawodawczej, realizowanej w formie zarządzenia. Natomiast w przypadku korporacji lekarzy i dentyków są to głównie zarządzenia prezesów okręgowych rad lekarskich w sprawie skreślenia lekarza/lekarza dentystry z listy członków okręgowej izby lekarskiej z powodu zrzeczenia się prawa wykonywania zawodu lub ograniczonego prawa wykonywania zawodu oraz przeniesienie danych lekarza, lekarza dentystry z okręgowego rejestru lekarzy i lekarzy dentyków do archiwum informatycznego i akt osobowych do archiwum akt osobowych. W odniesieniu do szeroko ujmowanej kwestii niepełnosprawności, o wydanie takiego zarządzenia może zwrócić się lekarz, któremu stan fizyczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia bądź uniemożliwia rzetelne wykonywanie pracy zawodowej.

Podsumowując należy podkreślić, że jest to forma stosowana przez organy samorządu rzadko, zatem ich ranga w działalności korporacji zawodowych jest znikoma.

### **Apele i stanowiska**

Przy omawianiu wspomnianej formy aktów należy dokonać istotnej uwagi. Otóż z doktrynalnego punktu widzenia, uwzględniając klasyfikację prawnych form działania administracji publicznej, apele i stanowiska w gruncie rzeczy stanowią uchwałę bądź zarządzenie, niezależnie od posiadanej nazwy<sup>29</sup>. Tego typu akty pochodzą od organów kolegialnych i w zasadzie są uchwałami podjętymi przez umocowane do tego typu działań organy samorządowe, odróżnia je jedynie forma i treść. Owa zawartość treściowa, zdaniem organów je tworzących, uzasadnia użycie innej nazwy niż uchwała.

Stanowiska podejmowane są przez organy samorządu pielęgniarek i położnych oraz lekarzy i dentyków w sprawie proponowanych lub podjętych już zmian legislacyjnych, związanych z wykonywaniem zawodu zaufania publicznego, wykonywanym przez korporację zawodową. W tym również w zakresie pracy i opieki nad osobami niepełnosprawnymi. Zadaniem aktów w formie stanowisk z reguły jest również oddziaływanie na kształtowanie zmian w porządku prawnym zgodnych z interesem korporacji. Omawiana aktywność może być również ukierunkowana na wszczęcie procesu legislacyjnego w istotnych dla środowiska zawodowego kwestiach. Stanowiska w sprawie zmian legislacyjnych podejmowane są przez organy szczebla krajowego, gdyż mają być opinią całego środowiska<sup>30</sup>.

<sup>29</sup> Ibidem, s. 329.

<sup>30</sup> Np.: Stanowisko nr 2 VI Krajowego Zjazdu Pielęgniarek i Położnych z dnia 6 grudnia 2011 r. w sprawie zobowiązania NRPiP do podjęcia działań w celu wprowadzenia obowiąz-

Apele stanowią akty rzadko zawierające treści normatywne. W przeważającej mierze przypadków stanowią one odniesienie samorządu do aktualnej sytuacji politycznej, gospodarczej i politycznej. Ich powiązanie z aktywnością normodawczą przejawia się wyłączenie w tej części, w której samorząd przedstawia konkretne postulaty zmian legislacyjnych, których adresatami są organy prawodawcze<sup>31</sup>. Zmiany te mogą być również postulowane w sposób pośredni przez przedstawienie w ocenie organu samorządowego zjawisk niepożądanych występujących w otaczającej rzeczywistości i określenie stanu pożądanego, bez wskazywania konkretnych rozwiązań legislacyjnych<sup>32</sup>. Rozważane formy realizacji działalności prawodawczej, których przejawem są omówione powyższej poszczególne akty samorządowe, stanowią istotną część w procesie realizacji przez samorząd lekarski i pielęgniarski zadań przekazanych im w procesie decentralizacji administracji publicznej.

---

ku stosowania minimalnych norm zatrudnienia pielęgniarek i położnych; Stanowisko nr 8 VI Krajowego Zjazdu Pielęgniarek i Położnych z dnia 6 grudnia 2011 r. w sprawie zagrożeń wynikających z Ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej, w zakresie wyłączenia obowiązku przeprowadzania konkursów na pielęgniarskie stanowiska kierownicze w podmiotach leczniczych będących przedsiębiorcami (spółki prawa handlowego); Stanowisko nr 7 VI Krajowego Zjazdu Pielęgniarek i Położnych z dnia 6 grudnia 2011 r. w sprawie w sprawie konieczności wprowadzenia społecznego ubezpieczenia pielęgnacyjnego w celu zabezpieczenia potrzeb pielęgnacyjno-opiekuńczych osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji. Wymienione akty samorządowe pośrednio odnoszą się do zagadnienia niepełnosprawności, gdyż organy samorządu wskazują w nich niebezpieczeństwa wynikające z obniżenia standardów nad opieką nad osobami chorymi, w tym również niepełnosprawnymi. Poza tym wskazują na potrzebę zmian legislacyjnych mających wprowadzić zmiany zabezpieczające potrzeby osób niesamodzielnych. Odnoszą się również do aktualnej sytuacji demograficznej w Polsce, w której w wyniku starzenia się społeczeństwa, wzrastać będzie liczba osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji.

<sup>31</sup> Np. Apel Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych z dnia 28 marca 2012 r. w sprawie zmiany wskaźnika korygującego z 0,4 na 0,5 w pielęgniarskiej opiece długoterminowej skierowany do Prezesa Rady Ministrów, Ministra Zdrowia, Prezesa NFZ.

<sup>32</sup> Np. Apel VI Krajowego Zjazdu Pielęgniarek i Położnych z dnia 6 grudnia 2011 r. w sprawie zapowiedzi podwyższenia wieku emerytalnego kobiet i mężczyzn skierowany do Prezesa Rady Ministrów, Ministra Pracy i Polityki Społecznej, Ministra Zdrowia, Sejmowej Komisji Komisja Polityki Społecznej i Rodziny, Sejmowej Komisji Zdrowia, Senackiej Komisji Rodziny i Polityki Społecznej, Senackiej Komisji Zdrowia. Wskazane apele akcentują niekorzystne zmiany w ustawodawstwie z punktu widzenia zarówno samorządu pielęgniarek i położnych (obniżenie i tak już niskich wynagrodzeń, wydłużenie okresu pracy zawodowej), jak i pacjentów wymagających długiej opieki, w tym również osób niepełnosprawnych (brak opieki wykwalifikowanej, dobrze opłacanej i w pełni sił zawodowych kadry medycznej). Szczególnie, że praca pielęgniarki i położnej charakteryzuje się m.in. dużym obciążeniem fizycznym, narażeniem na czynniki biologiczne, fizyczne, chemiczne, pracą zmianową, w tym w godzinach nocnych, obciążeniem emocjonalnym. Z uwagi na powyższe czynniki wykonywanie tak odpowiedzialnych zawodów jak zawód pielęgniarki i położnej przez kobiety powyżej 60. roku życia skutkować może jedynie powstaniem zagrożenia bezpieczeństwa zdrowotnego pacjentów.

Należy również przyrzeć się bliżej wybranym kategoriom zadań nałożonych przez ustawodawcę na samorządy, które w praktyce życia samorządowego odnoszą się również do zagadnień związanych z niepełnosprawnością.

## Zapewnienie właściwego poziomu wykonywania zawodu

Realizowanie przez korporacje zawodowe działań zmierzających do zagwarantowania właściwego, odpowiedniego do stopnia rozwoju społeczeństwa poziomu wykonywania zawodu zaufania publicznego to jedna z podstawowych form aktywności samorządów zawodowych, w tym również lekarskiego oraz pielęgniarek i położnych.

Wynika to po pierwsze z faktu, że samo środowisko zawodowe, reprezentowane najczęściej przez poszczególnych przedstawicieli, zainteresowane jest jak najlepszymi warunkami wykonywania pracy zawodowej. Po drugie z tej przyczyny, że umocowanie do tego typu działań znajduje uzasadnienie konstytucyjne we wspomnianym już art. 17 Konstytucji RP. Z podanych powodów działania na tym polu są istotnym elementem praktyki normodawczej.

Intensywność działań i ich charakter jest odmienny w różnych samorządach. Decydujące znaczenie w tej kwestii mają przede wszystkim regulacje ustawowe, które nakładają na organy samorządowe zróżnicowane obowiązki, np. w zakresie uczestnictwa w procesie nabycia uprawnień zawodowych. Organy samorządowe wyznaczają członkom korporacji ogólnie pewne standardy praktykowania, nadając im normatywny charakter. Podejmują także działania typowo organizatorskie, tworząc jak najbardziej dogodne warunki do wykonywania zawodu. W ramach omawianych działań zawierają się wszelkie inicjatywy samorządów, polegające na tworzeniu odpowiednich regulacji prawnych, decydujących o sposobie wykonywania zawodu zaufania publicznego. Ich celem jest normowanie w sposób wiążący dla środowiska zawodowego kryteriów wykonywania określonych czynności bądź występowanie w działalności uchwałodawczej z inicjatywą uregulowania pewnych kwestii związanych z wykonywaniem zawodu<sup>33</sup>.

---

<sup>33</sup> Ibidem, s. 245–246. Np. Uchwała nr 8 V Krajowego Zjazdu Pielęgniarek i Położnych z dnia 3 grudnia 2007 r. w sprawie ustalenia standardów kwalifikacji zawodowych pielęgniarki specjalisty w poszczególnych dziedzinach pielęgniarstwa. W tym akcie organ samorządu ustalił standardy dla poszczególnych dziedzin pielęgniarstwa, w tym również np. pielęgniarek opieki długoterminowej, geriatrycznej, które pracują z osobami niepełnosprawnymi. Należy jednakże zauważyć, że z uwagi na specyfikę wykonywanego zawodu opieka nad osobą niepełnosprawną może dotyczyć praktycznie każdej dziedziny pielęgniarstwa. Np. Uchwała Naczelnej Rady Lekarskiej z dnia 19 września w sprawie Ośrodka Doskonalenia Zawodowego Lekarzy i Dentystów.



## Reprezentowanie środowiska zawodowego

Funkcja reprezentacyjna należy do grupy podstawowych zadań korporacji zawodowych. Ujmując kwestię najprościej, głos korporacji wyrażany w imieniu całego środowiska zawodowego jest zdecydowanie bardziej znaczący niż głos poszczególnych jego przedstawicieli<sup>34</sup>. Z realizacją zadań w zakresie reprezentacji samorządu zawodowego wiąże się udział w procesie legislacyjnym poprzez uchwały mające za zadanie zajęcie stanowiska w sprawie przyszłej lub obowiązującej regulacji prawnej. Opisywana działalność bywa jednak bardzo różnorodna, gdyż organy samorządowe mogą prezentować stanowisko w odniesieniu do opracowanych lub będących dopiero na etapie tworzenia projektów regulacji prawnych<sup>35</sup>.

W ramach tej działalności odniosły się do kwestii niepełnosprawności naczelne i okręgowe organy samorządu pielęgniarek i położnych. W stanowisku nr 61 Naczelna Rada Pielęgniarek i Położnych zaprotestowała wobec proponowanej przedmiotowej zmiany w ustawie polegającej na zapisie, że pacjent będzie dokonywał wyboru w pierwszej kolejności podmiotu wykonującego działalność leczniczą. W przekonaniu samorządu pielęgniarskiego spowoduje to pozbawienie profesjonalnej opieki pacjentów, w tym niepełnosprawnych<sup>36</sup>.

Kolejnym aktem samorządu pielęgniarek i położnych, w którym nie tylko w treści, ale również w samym tytule występuje odniesienie do zagadnienia niepełnosprawności jest Stanowisko Prezydium Okręgowej Rady Warszawskiej Okręgowej Izby Pielęgniarek i Położnych z dnia 22 września 2009 r.<sup>37</sup>. W wymienionym akcie organ samorządu wyraził sprzeciw wobec próby wyeliminowania świadczeń pielęgnacyjnych w opiece długoterminowej domowej i oparciu systemu opieki zdrowotnej tylko i wyłącznie na realizacji świadczeń nad pacjentem przewlekle chorym i niepełnosprawnym w warunkach stacjonarnych. Reprezentujące pielęgniarki i położne Prezydium zaprotestowało również wobec opinii wydanej przez Konsultanta Krajowego oraz konsultantów wojewódzkich w dziedzinie pielęgniarstwa przewlekle chorych i niepełnosprawnych dotyczącej zawartego w tytule aktu zagadnienia. Opinia konsultantów, zdaniem samorządu pielęgniarskiego, przekreśla do-

---

<sup>34</sup> Ibidem, s. 248.

<sup>35</sup> Ibidem.

<sup>36</sup> Stanowisko nr 61 Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych z dnia 17 listopada 2011 r. w sprawie projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych.

<sup>37</sup> Stanowisko nr 1 Prezydium Okręgowej Rady Warszawskiej Okręgowej Izby Pielęgniarek i Położnych z dnia 22 września 2009 r. w sprawie: opinii wydanej przez Konsultanta Krajowego oraz konsultantów wojewódzkich w dziedzinie pielęgniarstwa przewlekle chorych i niepełnosprawnych dotyczącej świadczeń gwarantowanych w opiece długoterminowej.

robek i zasługi pielęgniarek w walce o samodzielność zawodu oraz jego rozwój. Ponadto poprzez zatarcie wyraźnych granic pomiędzy fachową opieką pielęgniarską a opieką sprawowaną przez opiekunów medycznych stwarza groźny precedens, który może mieć w przyszłości poważne konsekwencje nie tylko dla pacjentów, ale również całego pielęgniarstwa. Wydanie opinii przez konsultantów o takiej treści, zdaniem organów samorządu, jest przesłanką do wprowadzenia na rynek usług o wiele tańszych niż pielęgniarskie, co godzi w dobro zawodu pielęgniarki<sup>38</sup>.

Organy samorządowe wyrażają również opinię środowiska zawodowego odnośnie założeń i koncepcji prezentowanych przez potencjalnych przyszłych projektodawców. Zajmują także stanowisko związane ze stosowaniem obowiązujących przepisów lub ich treści<sup>39</sup>. Wymieniona działalność, tj. skupienie organów samorządowych na procesie legislacyjnym powinna być uznawana za podstawową. Z powyższych uwag wynika, że działalność owa przez kreowanie regulacji prawnych, powiązana jest z realizacją zadań z zakresu tworzenia odpowiednich warunków do wykonywania zawodów zaufania publicznego<sup>40</sup>.

Zaangażowanie w zakresie realizacji zadań polegających na reprezentowaniu korporacji zawodowych nie ogniskuje się jedynie na uczestnictwie w procesach legislacyjnych. Organy samorządowe prowadzą również działalność uchwałodawczą, w której odzwierciedla się swoista odpowiedź korporacji na aktualne wydarzenia społeczno-gospodarcze, najczęściej związane z działalnością zawodową ich członków<sup>41</sup>.

## **Podnoszenie kwalifikacji zawodowych środowiska zawodowego**

Wyposażenie samorządów zawodowych w możliwość realizacji zadań z zakresu stałego podnoszenia kwalifikacji wzbudza rozliczne wątpliwo-

---

<sup>38</sup> Ibidem. Konsekwencją opisanego aktu samorządowego, tj. Stanowiska nr 1 i rozczarowania postawą Konsultanta Krajowego w dziedzinie przewlekłe chorych i niepełnosprawnych było wydanie kolejnego, w którym organ samorządowy wycofał poparcie dla wspomnianego Konsultanta; zob. Stanowisko nr 12 Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych z dnia 20 marca 2013 r. w sprawie cofnięcia rekomendacji dla Konsultanta Krajowego w dziedzinie pielęgniarstwa przewlekłe chorych i niepełnosprawnych.

<sup>39</sup> Np. Stanowisko Okręgowych Izb Pielęgniarek i Położnych w sprawie dostępu do opieki pielęgniarskiej dla najciężiej chorych i niepełnosprawnych mieszkających w domach pomocy społecznej oraz dostosowania prawa dla pracujących w domach pomocy społecznej pielęgniarek; Uchwała nr 15 VIII Krajowego Zjazdu Lekarzy z dnia 7 stycznia 2006 r. w sprawie odliczeń podatkowych.

<sup>40</sup> P. Rączka, op. cit., s. 249.

<sup>41</sup> Ibidem. Np. Uchwała nr 14 VIII Krajowego Zjazdu Lekarzy z dnia 8 stycznia 2006 r. w sprawie uregulowania minimalnej płacy dla lekarzy i lekarzy dentyków.

ści wśród badaczy, szczególnie z zakresu teorii prawa administracyjnego. Większość akcentuje polityczny wymiar tego zadania, a nie jej rzeczywiste, konkretne obowiązki prawne. Spowodowane to jest przede wszystkim faktem, że stałe podnoszenie kwalifikacji zawiera w sobie pewien nierealny element<sup>42</sup>. Kompetencją samorządu powinno być jedynie podejmowanie działań gwarantujących zachowanie poziomu zawodowego pozwalającego na prawidłowe jego wykonywanie, skoro i tak przyznając prawo do wykonywania zawodu, weryfikują jego kwalifikacje. Oczywiście nie wyklucza to dalszego rozwoju zawodowego wymuszonego np. rozwojem techniki, nauki. Próbując sprostać tak postawionemu zadaniu, które niejako wymusza podejmowanie zadań służących podnoszeniu kwalifikacji zawodowych organy samorządowe podejmują szereg działań również o charakterze prawodawczym, ale nie tylko.

Do zadań które nie mają charakteru prawodawczego, a są prowadzone przez organy samorządowe w omawianym zakresie należy organizacja wyjazdów szkoleniowych, odczytów, konferencji, prowadzenie działalności wydawniczej<sup>43</sup>. Warto również w tym miejscu wspomnieć, że częściowo regulacje odnoszące się do podnoszenia kwalifikacji zawodowych są wprowadzane od niektórych aktów samorządowych kształtujących zasady etyki zawodowej. Przykładem może być Uchwała nr 9 IV Krajowego Zjazdu Pielęgniarek i Położnych z dnia 9 grudnia 2003 r. w sprawie uchwalenia Kodeksu etyki zawodowej pielęgniarki/położnej.

Natomiast w zakresie działań prawodawczych organów samorządowych pozwala stwierdzić, że koncentrują się one wokół czterech kwestii:

- stworzeniu prawnego obowiązku podnoszenia kwalifikacji zawodowych członków korporacji zawodowych;
- określeniu zasad, według których będzie następowała realizacja tego obowiązku;
- wskazaniu kryteriów, według których będzie weryfikowana realizacja tego obowiązku;
- tworzeniu odpowiednich warunków (finansowych i systemowych) do podnoszenia kwalifikacji.

Akty wydawane przez organy samorządowe podnoszą w swojej treści najczęściej dwie kwestie, mianowicie kształtują prawny obowiązek podno-

---

<sup>42</sup> P. Rąc z k a, op. cit., s. 257.

<sup>43</sup> Działalność wydawnicza ogranicza się z reguły na wydawaniu obowiązkowo przenie-  
rowanego przez członków danej korporacji pisma samorządowego. Naczelna Rada Lekarska  
wydaje „Gazetę Lekarską” i „Biuletyn Naczelnej Izby Lekarskiej”. Natomiast Opolska Okręgowa  
Izba Lekarska stworzyła i co miesiąc wydaje „Biuletyn Informacyjny Opolskiej Izby Lekarskiej”.  
Naczelna Izba Pielęgniarek i Położnych wydaje „Magazyn Pielęgniarki i Położnej”, opolska izba  
wydaje dwumiesięcznik „Opolska Pielęgniarka i Położna”. W wymienionych periodykach kwes-  
tia niepełnosprawności stanowi jedynie niewielki wycinek zawartych w nich publikacji.

szenia kwalifikacji zawodowych i jednocześnie określają zasady jego realizacji. W niektórych samorządach organy wykonawcze poprzez uchwały podjęte podczas zjazdów zobowiązane są do stworzenia systemu podnoszenia kwalifikacji zawodowych. Z reguły korporacje tworzą system punktowy, na podstawie którego następuje weryfikacja realizacji obowiązku, wskazanie działań, które zdaniem organów korporacji potwierdzają podnoszenie kwalifikacji (np. udział w szkoleniach, przeprowadzenie szkoleń, publikowanie artykułów i monografii na tematy związane z praktyką zawodową)<sup>44</sup>. Przykładem wspomnianej działalności mogą być akty wydane przez organy samorządowe korporacji lekarskiej, takie jak Uchwała nr 98/04/IV Naczelnej Rady Lekarskiej z dnia 17 grudnia 2004 r. w sprawie doskonalenia zawodowego lekarzy i lekarzy dentyków lub Uchwała nr 119/06/V Rady Lekarskiej Wojskowej Izby Lekarskiej z dnia 24 lutego 2006 r. w sprawie doskonalenia zawodowego członków Wojskowej Izby Lekarskiej.

Kolejną grupę aktów samorządowych stanowią te, których treścią jest stworzenie dogodnych warunków do podnoszenia kwalifikacji zawodowych. W przeważającej mierze przypadków regulacje te albo tworzą system szkolenia (doskonalenia zawodowego) albo system wsparcia finansowego służący podnoszeniu kwalifikacji<sup>45</sup>.

Kończąc rozważania dotyczące podnoszenia kwalifikacji przez przedstawicieli samorządu medycznego w zakresie niepełnosprawności warto zauważyć, że odnośnie obowiązków przeszkolenia pielęgniarek powracających do zawodu wypowiedział się również Sąd Najwyższy. W odpowiedzi na skargę Ministerstwa Zdrowia zaskarżającą w całości Uchwałę Okręgowej Rady Pielęgniarek i Położnych w Jeleniej Górze z dnia 28 lutego 2006 r., Sąd Najwyższy postanowił, że nie ma obowiązku odbycia przeszkolenia pielęgniarka, posiadająca stwierdzone prawo wykonywania zawodu, po przerwie

---

<sup>44</sup> P. Rączka, op. cit., s. 260.

<sup>45</sup> Np. Uchwała nr 49/VI/2012 Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych z dnia 28 marca 2012 r. w sprawie przyjęcia ramowego programu przeszkolenia, sposobu i trybu odbywania oraz zaliczenia przeszkolenia przez pielęgniarkę lub położną, które nie wykonują zawodu łącznie przez okres dłuższy niż 5 lat w okresie ostatnich 6 lat. Wymienionym aktem organy samorządowe tworzą system szkolenia, ale służy on nie tylko podnoszeniu kwalifikacji, lecz również przypomnieniu zasad wykonywania zawodu z uwagi na przerwę w jego wykonywaniu. Analiza szczegółowego Załącznika nr 1 do tej uchwały zawierającego ramowy program przeszkolenia pozwala stwierdzić, że znajdują się tam również elementy dotyczące pracy niepełnosprawnych. Np. częścią przeszkolenia pielęgniarki powracającej po przerwie do wykonywania zawodu jest „Czynne zachowanie pielęgniarki podczas rehabilitacji psychicznej, fizycznej i społecznej chorych dotkniętych kalectwem i inwalidztwem”; zob. Załącznik nr 1 do Uchwały nr 49/VI/2012 Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych z dnia 28 marca 2012 r. w sprawie przyjęcia Ramowego programu przeszkolenia, sposobu i trybu odbywania oraz zaliczenia przeszkolenia przez pielęgniarkę lub położną, które nie wykonują zawodu łącznie przez okres dłuższy niż 5 lat w okresie ostatnich 6 lat, s. 29.

w jego wykonywaniu dłuższej niż pięć lat, jeżeli w tym czasie ukończyła studia wyższe określone w art. 7 ust. 2 pkt 3 Ustawy z dnia 5 lipca 1996 r. o zawodach pielęgniarki i położnej, po których nie jest wymagane odbycie rocznego stażu podyplomowego w zakładzie opieki zdrowotnej (art. 9 ust. 1). Tym samym zgodnie z powyższym postanowieniem Sądu Najwyższego podjęcie wykonywania zawodu pielęgniarki lub położnej po przerwie w wykonywaniu zawodu dłuższej niż pięć lat, nie wymaga przeszkolenia w przypadku ukończenia przez pielęgniarkę lub położną w czasie tej przerwy studiów magisterskich pielęgniarskich lub położniczych (jednolitych lub uzupełniających) lub studiów wyższych zawodowych<sup>46</sup>.

Reasumując działania służące realizacji opisywanego zadania, należy stwierdzić, że dostrzegalna jest ich duża różnorodność. Czynności te podejmowane są przede wszystkim przez organy centralne, co pozwala na pewne ujednoczenie tychże działań.

## **Kontrolowanie i nadzorowanie czynności zawodowych**

Wymienione zadania to podstawowy element na którym powinny skupiać swoją uwagę organy samorządowe. W zasadzie jest to swoista emanacja idei samorządności i naczelną powód tworzenia się korporacji zawodowych. Państwo zdecydowało się w tym elemencie oddać część swojego władztwa, gdyż przy wykonywaniu tego typu funkcji organy samorządowe są niezastąpione. Wynika to z faktu, że kontrolowanie i nadzorowanie wykonywania czynności zawodowych, jeżeli ma zachować cechy poprawnej kontroli nie może być dokonywane przez urzędników państwowych, którzy nie zetknęli się z czynnościami zawodowymi, które podlegają kontroli. Wystawiona przez nich ocena nie byłaby obiektywna, fachowa i rzetelna.

Działania normatywne samorządów przy realizacji tego zadania polegają przede wszystkim na zamierzeniach zorganizowania procedur indywidualnych związanych z wypełnieniem funkcji kontrolno-nadzorczych. Zatem organy tworzą uchwały, których zadaniem jest uregulowanie w sposób szczegółowy czynności składających się na działania kontrolne czy nadzorcze. Najczęściej polega to na szczegółowym unormowaniu czynności wizytatorów w przypadku wizytacji miejsca aktywności zawodowej członka samorządu i kontroli dokumentacji<sup>47</sup>. Regulacje samorządowe określają również status wizytatorów, czyli kryteria jakim powinni odpowiadać, np. odpowiednie wy-

---

<sup>46</sup> Postanowienie Sądu Najwyższego – Izba Pracy, Ubezpieczeń Społecznych i Spraw Publicznych z dnia 21 lutego 2007 r. (III ZS 1/07).

<sup>47</sup> P. R a c k a, op. cit., s. 265–266.

kształcenie, doświadczenie zawodowe, a także wynagrodzenie jakie mogą za swoje czynności uzyskać<sup>48</sup>.

Podsumowując niniejsze rozważania, zagadnienie niepełnosprawności w działalności prawodawczej samorządów lekarskiego i pielęgniarskiego nie stanowi głównego nurtu zainteresowań organów korporacyjnych. Bardzo rzadko niepełnosprawność znajduje się w tytule regulacji stanowionej przez samorząd, częściej natomiast w samej treści aktu, np. przy określaniu kwalifikacji zawodowych lub związanych z określoną specjalizacją. Dostrzegalna jest także wyraźna przewaga regulacji związanych z kwestią niepełnosprawności w prawodawczej działalności samorządu pielęgniarek i położnych.

## Literatura

### Opracowania

Bojarski K., *Samorząd gospodarczy, czy wolność mnogością się mierzy?*, [w:] *Wolność działalności gospodarczej i jej ograniczenia. Problematyka prawna i aksjologiczna*, red. M. Karpiuk, Warszawa 2011.

Dąbrowski K., *Samorząd zawodowy i gospodarczy*, [w:] *Administracja publiczna i prawo administracyjne w zarysie*, red. M. Karpiuk, J. Kowalski, Warszawa–Poznań 2013.

Hausner J., Długosz D., *Tezy w sprawie zawodów zaufania publicznego*, [w:] *Zawody zaufania publicznego a interes publiczny – korporacyjna reglamentacja versus wolność wykonywania zawodu*, red. S. Legat, M. Lipińska, Warszawa 2002.

Izdebski H., *Sprawowanie pieczy nad należyтым wykonywaniem zawodu przez samorządy zawodowe*, Warszawa 2002.

Janus P., *Prawne aspekty funkcjonowania samorządu gospodarczego na przykładzie Opolskiej Izby Gospodarczej*, Opole 2012.

Janus P., *Samorząd zawodowy jako przejaw decentralizacji administracji państwowej*, [w:] *Przejawy wielowymiarowości współczesnego zarządzania – formy i instrumenty ekonomiczno-społeczne*, red. nauk. T. Pokusa, Opole 2011.

Jaroszyński M., *Rozważania ideologiczne i programowe na temat samorządu*, Warszawa 1936.

Kmieciak R., Antkowiak P., Walkowiak K., *Samorząd gospodarczy i zawodowy w systemie politycznym Polski*, Warszawa 2012.

Pawłowski S., *Ustrój i zadania samorządu zawodowego*, Poznań 2009.

Rączka P., *Działalność prawodawcza samorządów zawodowych*, Toruń 2013.

Skrzypczak J., *Status zawodowy lekarzy po wejściu Polski do Unii Europejskiej*, [w:] *Polska polityka zdrowotna a akcesja Rzeczypospolitej do Unii Europejskiej*, red. T. Maksymiuk, J. Skrzypczak, Poznań 2006.

---

<sup>48</sup>Np. Uchwała nr 26 VI KZPiP z dnia 8 grudnia 2011 r. w sprawie określenia procedury przeprowadzania wizytacji pielęgniarek lub położnych wykonujących zawód w ramach praktyki zawodowej wpisanej do rejestru podmiotów wykonujących działalność leczniczą. Uchwała nr 7 Nadzwyczajnego XI Krajowego Zjazdu Lekarzy z dnia 25 lutego 2012 r. w sprawie szczegółowego sposobu przeprowadzania wizytacji praktyki zawodowej lekarza i lekarza dentystry oraz sposobu wyboru osób wykonujących czynności wizytacyjne.

Wykrętowicz S., *Funkcjonowanie samorządu gospodarczego w wybranych krajach europejskich*, Warszawa 2013.

Wykrętowicz S., *Samorząd jako wyraz demokracji obywatelskiej*, [w:] *Samorząd w Polsce. Istota, formy, zadania*, red. S. Wykrętowicz, Poznań 2008.

Zięba-Załucka H., *Samorząd zawodowy w świetle Konstytucji RP*, „Monitor Prawniczy” 2005, nr 10.

## Akty prawne

Ustawa z dnia 26 maja 1982 r. Prawo o adwokaturze (DzU z 1982 r. nr 16, poz. 124 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 6 lipca 1982 r. o radcach prawnych (DzU z 1982 r. nr 19, poz. 145 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 14 lutego 1991 r. Prawo o notariacie (DzU z 1991 r. nr 30, poz. 158 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 2 grudnia 2009 r. o izbach lekarskich (DzU z 2009 r. nr 219, poz. 1708.).

Ustawa z dnia 19 kwietnia 1991 r. o samorządzie pielęgniarek i położnych (DzU z 1991 r. nr 41, poz. 178 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 21 grudnia 1990 r. o zawodzie lekarza weterynarii i izbach lekarsko-weterynaryjnych (DzU z 1991 r. nr 8, poz. 27 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 19 kwietnia 1991 r. o izbach aptekarskich (DzU z 1991 r. nr 41 poz. 179 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 7 maja 2009 r. o biegłych rewidentach i ich samorządzie, podmiotach uprawnionych do badania sprawozdań finansowych oraz o nadzorze publicznym (DzU z 2009 r. nr 77, poz. 649).

Ustawa z dnia 5 lipca 1996 r. o doradztwie podatkowym (DzU z 1996 r. nr 102, poz. 475, z późn. zm.).

Ustawa z dnia 29 lipca 1997 r. o komornikach sądowych (DzU z 1997 r. nr 133, poz. 882 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 15 grudnia 2000 r. o samorządach zawodowych architektów, inżynierów budownictwa oraz urbanistów (DzU z 2001 r. nr 5, poz. 42 z późn. zm.).

Ustawa z 11 kwietnia 2001 r. o rzecznikach patentowych (DzU z 2001 r. nr 49, poz. 509 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 27 lipca 2001 r. o kuratorach sądowych (DzU z 2001 r. nr 98, poz. 1071).

Ustawa z dnia 27 lipca 2001 r. o diagnostyce laboratoryjnej (DzU z 2001 r. nr 100, poz. 1083).

Ustawa z dnia 8 czerwca 2001 r. o zawodzie psychologa i samorządzie zawodowym psychologów (DzU z 2001 r. nr 73, poz. 763).

## Uchwały, stanowiska i apele

Uchwała nr 15 VIII Krajowego Zjazdu Lekarzy z dnia 7 stycznia 2006 r. w sprawie odliczeń podatkowych.

Uchwała nr 14 VIII Krajowego Zjazdu Lekarzy z dnia 8 stycznia 2006 r. w sprawie uregulowania minimalnej płacy dla lekarzy i lekarzy dentyków.

Uchwała nr 8 V Krajowego Zjazdu Pielęgniarek i Położnych z dnia 3 grudnia 2007 r. w sprawie ustalenia standardów kwalifikacji zawodowych pielęgniarki specjalisty w poszczególnych dziedzinach pielęgniarstwa.

Uchwała nr 26 VI KZPiP z dnia 8 grudnia 2011 r. w sprawie określenia procedury przeprowadzania wizytacji pielęgniarek lub położnych wykonujących zawód w ramach praktyki zawodowej wpisanej do rejestru podmiotów wykonujących działalność leczniczą.

Uchwała nr 7 Nadzwyczajnego XI Krajowego Zjazdu Lekarzy z dnia 25 lutego 2012 r. w sprawie szczegółowego sposobu przeprowadzania wizytacji praktyki zawodowej lekarza i lekarza dentystry oraz sposobu wyboru osób wykonujących czynności wizytacyjne.

Uchwała nr 49/VI/2012 Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych z dnia 28 marca 2012 r. w sprawie przyjęcia ramowego programu przeszkolenia, sposobu i trybu odbywania oraz zaliczenia przeszkolenia przez pielęgniarkę lub położną, które nie wykonują zawodu łącznie przez okres dłuższy niż 5 lat w okresie ostatnich 6 lat.

Załącznik nr 1 do Uchwały nr 49/VI/2012 Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych z dnia 28 marca 2012 r. w sprawie przyjęcia Ramowego programu przeszkolenia, sposobu i trybu odbywania oraz zaliczenia przeszkolenia przez pielęgniarkę lub położną, które nie wykonują zawodu łącznie przez okres dłuższy niż 5 lat w okresie ostatnich 6 lat.

Stanowisko nr 1 Prezydium Okręgowej Rady Warszawskiej Okręgowej Izby Pielęgniarek i Położnych z dnia 22 września 2009 r. w sprawie: opinii wydanej przez Konsultanta Krajowego oraz konsultantów wojewódzkich w dziedzinie pielęgniarstwa przewlekle chorych i niepełnosprawnych dotyczącej świadczeń gwarantowanych w opiece długoterminowej.

Stanowisku nr 61 Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych z dnia 17 listopada 2011 r. w sprawie projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych.

Stanowisko nr 2 VI Krajowego Zjazdu Pielęgniarek i Położnych z dnia 6 grudnia 2011 r. w sprawie zobowiązania NRPiP do podjęcia działań w celu wprowadzenia obowiązku stosowania minimalnych norm zatrudnienia pielęgniarek i położnych.

Stanowisko nr 7 VI Krajowego Zjazdu Pielęgniarek i Położnych z dnia 6 grudnia 2011 r. w sprawie w sprawie konieczności wprowadzenia społecznego ubezpieczenia pielęgnacyjnego w celu zabezpieczenia potrzeb pielęgnacyjno-opiekuńczych osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji.

Stanowisko nr 8 VI Krajowego Zjazdu Pielęgniarek i Położnych z dnia 6 grudnia 2011 r. w sprawie zagrożeń wynikających z ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej, w zakresie wyłączenia obowiązku przeprowadzania konkursów na pielęgniarские stanowiska kierownicze w podmiotach leczniczych będących przedsiębiorcami (spółki prawa handlowego).

Stanowisko nr 12 Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych z dnia 20 marca 2013 r. w sprawie cofnięcia rekomendacji dla konsultanta krajowego w dziedzinie pielęgniarstwa przewlekle chorych i niepełnosprawnych.

Apel VI Krajowego Zjazdu Pielęgniarek i Położnych z dnia 6 grudnia 2011 r. w sprawie zapowiedzi podwyższenia wieku emerytalnego kobiet i mężczyzn. Skierowany do Prezesa Rady Ministrów, Ministra Pracy i Polityki Społecznej, Ministra Zdrowia, Sejmowej Komisji Komisja Polityki Społecznej i Rodziny, Sejmowej Komisji Zdrowia, Senackiej Komisji Rodziny i Polityki Społecznej, Senackiej Komisji Zdrowia.

Apel Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych z dnia 28 marca 2012 r. w sprawie zmiany wskaźnika korygującego z 0,4 na 0,5 w pielęgniarstwie długoterminowym skierowany do Prezesa Rady Ministrów, Ministra Zdrowia, Prezesa NFZ.

Postanowienie Sądu Najwyższego – Izba Pracy, Ubezpieczeń Społecznych i Spraw Publicznych z dnia 21 lutego 2007 r. (III ZS 1/07).

Wyrok Sądu Najwyższego – Izba Pracy, Ubezpieczeń Społecznych i Spraw Publicznych z dnia 20 marca 2013 r. (III ZS 15/12).

## **Źródła internetowe**

<http://www.nipip.pl/index.php/prawo/uchwaly> (dostęp: 10.11.2013).

[http://www.oil.org.pl/xml/nil/wladze/str\\_zl/zjazd10](http://www.oil.org.pl/xml/nil/wladze/str_zl/zjazd10) (dostęp: 10.11.2013).



THE ISSUE OF DISABILITY IN THE LEGISLATIVE ACTIVITIES  
OF LOCAL TRAINING FOR DOCTORS AND DENTISTS,  
NURSES AND MIDWIVES

**Key words:** professional self government, Polish chamber of physician and dentists, Polish chamber of nurses and midwives, public administration, disability

The article presents the occurrence of widely recognized disability issues in legislative activity of two selected professional associations related to the medical professions. In addition, the author recapitulates the views of doctrine relating to the role and shape of a professional self-governing. The analysis has been subjected both to the title of acts of the local government bodies as well as to their content.