

Piotr Majewicz
Katedra Pedagogiki Specjalnej
Akademia Pedagogiczna
Kraków

PSYCHOSPOŁECZNE FUNKCJONOWANIE DZIECKA PRZEWLEKLE CHOREGO
W SANATORIUM I SZKOLE MACIERZYTEJ
(skrót referatu)

Psychospołeczne funkcjonowanie dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością somatyczną stanowi obiekt zainteresowań psychologów od stosunkowo niedługiego okresu czasu. Wzrost liczby badań i poszukiwań rozwiązań praktycznych, w omawianym obszarze, w ostatnich trzydziestu latach można wiązać z gwałtownym zwiększaniem się zapadalności na różnego rodzaju choroby przewlekłe. Pomimo coraz liczniejszych publikacji na ten temat nie można obecnie sformułować jednoznacznych i szczegółowych wniosków dotyczących wpływu choroby i sytuacji z nią związanych na psychospołeczne funkcjonowanie dzieci i młodzieży. Rezultaty badań prowadzonych przez różnych autorów rzadko bywają koherentne. U podstaw tego stanu rzeczy leżą trudności natury metodologicznej głównie w doborze grup homogenicznych np. pod względem posiadanych zasobów osobistych, rodzinnych i społecznych; sposobu reagowania na stosowane leczenie czy też przeżywania własnej choroby (por. W.Pilecka 1991, 2002). A.Llewellyn (2001) zwraca szczególną uwagę w tym zakresie na małą liczebność porównywanych grup oraz duże zróżnicowanie wiekowe osób badanych w ramach jednej grupy. Ponadto często badani znajdują się w różnych fazach procesu przystosowania do niepełnosprawności, co może w istotny sposób modyfikować uzyskiwane rezultaty (N.Kerr za:S.Kowalik 1993). Dlatego też zdaniem W.Pileckiej (2002) dotychczasowe wyniki badań upoważniają do sformułowania jedynie wniosku bardzo ogólnej natury, że choroba przewlekła może zarówno stanowić czynnik ryzyka wystąpienia różnych nieprawidłowości we wszystkich obszarach psychospołecznego funkcjonowania, jak również może dynamizować rozwój dziecka.

Empiryczną podstawę charakterystyki psychospołecznego funkcjonowania dzieci i młodzieży w sanatorium stanowić będą rezultaty wieloaspektowych badań przeprowadzonych w ciągu kilku ostatnich lat w ośrodkach na południu Polski (P.Majewicz 1998, 1999, 2000, 2002, 2003). Większość prezentowanych wyników została zebrana w Rabce, Rymanowie Zdroju, Zakopanem, Busku Zdroju i Mikołowie.

Ogólnie można powiedzieć, że w przypadku chorób przewlekłych (jak i innych rodzajów niepełnosprawności) dochodzi do zakłócenia równowagi wewnętrznej oraz

równowagi między jednostką a środowiskiem. Istotne jest przystosowanie się dziecka do życia z niepełnosprawnością. Jest to możliwe poprzez uruchomienie procesów wyrównawczych, wiążących się z dokonaniem zmian w samym sobie oraz w swym zachowaniu, a także z rozwinięciem w działaniu własnych możliwości. To z kolei zależy głównie od rozwoju osobowości (H.Larkowa 1987). Osobowość jako centralny system regulacji i integracji czynności człowieka umożliwia osiągnięcie równowagi między jednostką a środowiskiem, a więc jest predyktorem przystosowania. W tak rozumianej osobowości jednym z mechanizmów regulacyjnych jest obraz samego siebie. Zajmuje on zwykle położenie bliskie centralnego, co oznacza, że spośród różnych mechanizmów osobowości właśnie on może wywoływać największe zmiany w działaniu całego systemu (A.G.Greenwald 1980, S.Harter 1983, J.Reykowski i G.Kochańska 1980, M.Rosenberg 1979). Innym ważnym elementem struktury osobowości jest poczucie kontroli wzmocnień - dotyczy ono przekonań człowieka odnoszących się do możliwości wpływania na wyniki własnych działań.

Od obrazu własnej osoby i umiejscowienia poczucia kontroli zależy w dużym stopniu to, czy jednostka będzie gotowa podjąć określone działania, czy też zrezygnuje, chociaż potencjalnie byłaby w stanie je wykonać, a także to czy będzie próbowała wpływać na swój los, czy też podda się działaniu sił zewnętrznych i biegowi wydarzeń.

Z przeprowadzonych badań w grupie młodzieży z przewlekłymi chorobami układu oddechowego (P.Majewicz 1998) wynika, że im bardziej pozytywny jest obraz własnej osoby, tym bardziej badani są skłonni przypisywać sobie odpowiedzialność za odnoszone sukcesy. Szczególną rolę w tym procesie odgrywa obszar „ja” fizycznego - obrazu samego siebie. Sfera fizyczna w okresie dojrzewania nabiera zasadniczego znaczenia, zwłaszcza u dzieci chorych. Zdrowe, sprawne ciało, zgrabna sylwetka stają się często wartościami nadrzędnymi. Nieoczekiwane nasilenia choroby, jej nieustabilizowany przebieg, ograniczenia w podejmowaniu działań, ponadto obserwowane u siebie szybkie zmiany fizyczne, którymi dorastający nie potrafi kierować i nie może zmienić ich tempa, stwarza sytuacje braku kontroli nad zdarzeniami (Sherman, za:R.Drwal 1995). Prawdopodobnie dlatego sfera „ja” fizycznego jest u młodzieży przewlekle chorej najsilniej związana z umiejscowieniem poczucia kontroli. Często dla tej młodzieży, człowiek zdrowy, sprawny fizycznie staje się ideałem. Ponieważ zdrowie jest wartością centralną, więc im bardziej pozytywna percepcja siebie w tej sferze, tym większe jest poczucie mocy, które polega na przekonaniu o możliwości swobodnego wpływania na zdarzenia w otoczeniu.

Z kolei wyniki badań przeprowadzonych w ośrodkach dla osób niepełnosprawnych ruchowo (P.Majewicz 1999, 2000, 2002, 2003) wskazują, że młodzież z dysfunkcjami narządów ruchu w porównaniu z pełnosprawnymi rówieśnikami charakteryzuje się mniej pozytywnym obrazem własnej osoby (z wyjątkiem sfery „ja” moralno-etycznego i „ja” rodzinnego). Rezultat ten wydaje się być zgodny z teoretycznymi założeniami koncepcji H. Markus (za: J. Mandrosz-Wróblewska 1985) według której ludzie są skłonni myśleć o sobie i opisywać siebie używając takich wymiarów, na których są odrębni, wyróżniają się. To wskazuje, że schematy „ja”, czyli poznawcze generalizacje na temat własnej osoby, tworzą się wokół takich aspektów własnej osoby, pod względem których odróżniamy się od innych ludzi. Tak więc dysfunkcje narządów ruchu wydają się mieć zasadniczy wpływ na kształtowanie się obrazu samego siebie u młodzieży inwalidzkiej.

Ponadto osoby z niepełnosprawnością ruchową charakteryzują się mniejszą w porównaniu z pełnosprawnymi rówieśnikami zdolnością do zachowań asertywnych, przy jednoczesnej wyraźnej skłonności do uległości i submisji zabarwionej nieufnością i niechęcią do siebie oraz innych ludzi. Natomiast znacznie silniej u młodzieży niepełnosprawnej ruchowo jest zaznaczona orientacja życiowa BYĆ, która zdecydowanie góruje nad nieznacznie ujawniającą się orientacją MIEĆ. Jednocześnie system wartości omawianej młodzieży jest bardzo podobny do obiektywnej hierarchii wartości opracowanej przez Schelera, w której wartości niższe: hedonistyczne, witalne i estetyczne cenione są wyraźnie mniej niż wyższe: prawdy, moralne i święte. Dzięki temu w systemie integracyjnego kształcenia młodzież niepełnosprawna ruchowo może wzmocnić system wartości pełnosprawnych rówieśników. Już sama obecność człowieka niepełnosprawnego przypomina o istnieniu wartości nie tylko fizycznych, ale i duchowych, transcendentnych (K. Osińska 1986). Może być to „wkład” wniesiony przez młodzież niepełnosprawną w proces integracji, gdyż istotą społecznej integracji jest psychospołeczny proces tworzenia wspólnoty ideowej (systemu wartości, norm, ocen), wspólnoty warunków życia oraz wspólnoty interesów, dążeń i działań ludzkich (A.Maciarz 1999, s.14). Zatem dobrze byłoby mieć na uwadze fakt, że w procesie społecznej integracji należy oczekiwać transformacji i rozwoju (wartości wyższe cenią częściej ludzie starsi) hierarchii wartości przede wszystkim od osób pełnosprawnych. Byłoby to bardzo pożądane, ponieważ podobieństwo hierarchii wartości zabezpiecza współpracę i przyjaźń.

Psychospołeczne funkcjonowanie dziecka przewlekle chorego w szkole macierzystej często nabiera specyficznego charakteru. Niepełnosprawność somatyczna powoduje ograniczenie ilości kontaktów społecznych, jak również pośrednio wpływa na ich jakość.

Krąg osób, z którymi styka się dziecko przewlekle chore lub niepełnosprawne ruchowo, jest nieporównywalnie węższy w stosunku do otoczenia społecznego dzieci zdrowych.

Zwykle im większy jest stopień ograniczenia sprawności lub zaawansowania choroby, tym osoba niepełnosprawna ma mniej okazji do nawiązania i utrzymania przez dłuższy czas kontaktów z szerszą grupą społeczną. W okresie dzieciństwa niepełnosprawni są postrzegani przez rówieśników jako nieatrakcyjni partnerzy zabaw. Często są obiektem drwin, przewisk, co niewątpliwie wpływa na jakość późniejszych kontaktów społecznych. Z badań przeprowadzonych przez A. Nowicką (2001) wynika między innymi, że wśród dzieci przewlekle chorych jest bardzo duży odsetek uczniów źle przystosowanych w środowisku szkoły (44,4%); stosunek rówieśników do badanych dzieci chorych jest spolaryzowany, przy czym najczęściej charakteryzuje się antypatią (48,7%), a rzadziej silną sympatią (30,8%); większość uczniów niepełnosprawnych somatycznie przejawia przeciętną motywację do nauki i osiąga więcej niż dobre wyniki, należy jednak zaznaczyć, że poziom zaawansowania choroby odgrywa w tym przypadku istotną rolę – im większe nasilenie, tym mniejsza motywacja i osiągnięcia edukacyjne.

Przedstawione rezultaty badań pozwalają określić główne a czasem i szczegółowe kierunki wspomagania psychospołecznego rozwoju charakteryzowanej populacji dzieci i młodzieży. Należy dodać, że można wyróżnić dwa główne podejścia do wspomnianego procesu. Pierwsze podejście skupia się na wspomaganiu osoby niepełnosprawnej w rozwiązywaniu przez nią sytuacji problemowych, a więc na *pokonywaniu barier społecznych*. Natomiast drugie polega na umożliwieniu przyswajania przez osobę niepełnosprawną *zachowań i umiejętności* niezbędnych do jak najlepszego funkcjonowania w społeczeństwie, czyli związane jest z likwidowaniem *predyspozycji* do bezpośredniego wchodzenia w sytuacje problemowe (por. S. Kowalik 1993).

BIBLIOGRAFIA (*obejmuje jedynie wersję skróconą referatu*)

Drwal R.Ł. (1995). Adaptacja kwestionariuszy osobowości. Warszawa: PWN.

Greenwald A.G. (1980), The totalitarian ego: Fabrication and revision of personal history. *American Psychologist* 35

Harter S. (1983), Developmental perspectives on the self - system. W: E.M. Hetherington (red.), *Handbook of child psychology: Social and personality development*. New York: Wiley.

Kowalik S. (1993). Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji. W: H. Sęk (red.), *Społeczna psychologia kliniczna*. Warszawa: PWN.

- Larkowa H. (1987), Człowiek niepełnosprawny - Problemy psychologiczne. Warszawa: PWN.
- Llewellyn A. (2001). Self-esteem in children with physical disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, Vol 43 (1)
- Maciarz A.(1999). Cel i istota społecznej integracji. W: A.Maciarz (red.) *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych*. Kraków: IMPULS.
- Majewicz P. (1998). Koncepcja samego siebie a umiejscowienie poczucia kontroli u młodzieży z przewlekłymi chorobami układu oddechowego. *Psychologia Wychowawcza* nr 2.
- Majewicz P. (1999). Orientacje i plany życiowe młodzieży niepełnosprawnej ruchowo. W: J. Pilecki, S. Olszewski (red.), *Wspomaganie rozwoju osób niepełnosprawnych*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe AP.
- Majewicz P. (2000). Wspomaganie rozwoju obrazu samego siebie u młodzieży niepełnosprawnej ruchowo - model empiryczny. W: . B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju - pschostymulacja i psychokorekcja*. Tom. II. Bydgoszcz: Wydawnictwo Naukowe WSP.
- Majewicz P. (2002). Obraz samego siebie a zachowanie młodzieży niepełnosprawnej ruchowo. Kraków: Wydawnictwo Naukowe AP.
- Majewicz P. (2003). Hierarchia wartości młodzieży niepełnosprawnej ruchowo (referat wygłoszony na Międzynarodowej Konferencji Naukowej – Terapeutyczne i Diagnostyczne Rezultaty u Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej- aktualny stan badań i perspektywy, 25-26 września).
- Mandrosz - Wróblewska J. (1985), Rola schematów „Ja” w przetwarzaniu informacji o sobie i innych ludziach. *Teoria Hazel Markus, Przegląd Psychologiczny* nr 1
- Osińska K. (1986). O społecznej dyskryminacji osób niepełnosprawnych, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie*, red. A. Hulek. Warszawa: PZWL.
- Pilecka W. (1991). O potrzebie interdyscyplinarnych i wieloaspektowych badań zakresie psychologii przewlekle chorych. W: J. Baran, T. Oleńska - Pawlak (red.), *Z zagadnień rewalidacji dzieci niepełnosprawnych*. Kraków: Wyd. WSP.
- Pilecka W. (2002). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*. Kraków: Wyd. UJ.
- Reykowski J. , Kochańska G. (1980). *Szkice z teorii osobowości*. Warszawa: Wiedza Powszechna
- Rosenberg M. (1979), *Conceiving the self*. New York: Basic Books