

Arkadiusz Mański

DZIECKO Z DYSMORFIĄ TWARZY

BADANIA EMPIRYCZNE UWARUNKOWAŃ
JEGO PERCEPCJI U MATEK I NAUCZYCIELI



 engram

Difin

DZIECKO Z DYSMORFIĄ TWARZY

*Irenie i Andrzejowi,
a także pamięci wspomniałych nauczycielek
Alicji Zwary (1973–2007)
i Aleksandry Nakielskiej (1970–2004)*

Arkadiusz Mański

DZIECKO Z DYSMORFIĄ TWARZY

BADANIA EMPIRYCZNE UWARUNKOWAŃ
JEGO PERCEPCJI U MATEK I NAUCZYCIELI



Difin

Copyright @ by Difin SA
Warszawa 2016

Wszelkie prawa zastrzeżone.

Kopiowanie, przedrukowywanie i rozpowszechnianie całości lub fragmentów niniejszej pracy bez zgody wydawcy zabronione. Książka ta jest dziełem twórcy i wydawcy. Prosimy, abyś przestrzegał praw, jakie im przysługują. Jej zawartość możesz udostępnić nieodpłatnie osobom bliskim lub osobie znanym, ale nie publikuj jej w internecie. Jeśli cytujesz jej fragmenty, nie zmieniaj ich treści i koniecznie zaznacz, czyje to dzieło. A kopiując jej część, rób to jedynie na użytek osobisty. Szanujmy cudzą własność i prawo.

Recenzenci:

dr hab. Jolanta Wierzbą, prof. Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
prof. dr hab. Mariola Bidzan, Uniwersytet Gdański

Publikacja dofinansowana przez Uniwersytet Gdański

Redaktor prowadzący:
Edward Mitek

Korekta:
Magdalena Kowalska

Projekt okładki:
Marcin Bluma

ISBN 978-83-8085-254-9

Wydanie I
Warszawa 2016

Difin SA
00-768 Warszawa, ul. F. Kostrzewskiego 1
tel. +48 22 851 45 61, +48 22 851 45 62
fax +48 22 841 98 91
Księgarnie internetowe Difin:
www.ksiegarnia.difin.pl, www.ksiegarniasgh.pl

Skład i łamanie: Zdzisław Ptak, Rheatal@gmail.com

Druk: Fabryka Druku Sp. z o.o.
ul. Zgrupowania AK Kampinos 6, 01-943 Warszawa
www.fabrykadruku.pl

Spis treści

Streszczenie	9
Abstract	9
Przedmowa	11
Wstęp	13
Rozdział I	
WSPÓŁCZESNE MODELE PRZEBIEGU PRAKTYKI REHABILITACYJNEJ	15
1. Wybrane zagadnienia teorii rehabilitacji	15
2. Przestrzeń teoretyczna rozumienia współczesnych modeli rehabilitacji osób z upośledzeniem umysłowym	18
3. Model interpersonalny przebiegu praktyki rehabilitacyjnej osób z niepełnosprawnością intelektualną S. Kowalika	23
3.1. Środowisko i sytuacja w rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną	25
3.2. Matka jako osoba rehabilitująca swoje dziecko z niepełnosprawnością intelektualną	30
3.3. Nauczyciel jako osoba rehabilitująca dziecko z niepełnosprawnością intelektualną	33
4. Model interakcyjny przebiegu praktyki rehabilitacyjnej Otrębskiego	37
5. Uwarunkowania zgodności obrazów dziecka niepełnosprawnego u osób rehabilitujących w świetle współczesnych badań	40
Rozdział II	
WYBRANE UWARUNKOWANIA POWSTAWANIA OBRAZÓW OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ O PODŁOŻU GENETYCZNYM	45
1. Obrazy osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świetle teorii schematów społecznych	45
2. Wygląd i funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej o podłożu genetycznym a jej obraz	54
3. Osobowość osób rehabilitujących a obraz osoby rehabilitowanej	60
4. System wartości a obraz osoby	64
5. Wiedza a obraz osoby	71
6. Twarz a obraz osoby	75
Rozdział III	
METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH	82
1. Cel i przedmiot badań	82
2. Osoby badane	85
2.1. Kryteria doboru osób badanych	85
2.2. Grupa badana	86
2.3. Grupa porównawcza	88

3. Metody wykorzystane w badaniach	89
3.1. Dyferencjał semantyczny (DS)	89
3.2. Skala Wartości Schelerowskich (SWS)	91
3.3. Inwentarz Osobowości NEO-PI-R	92
3.4. Skala Oceny Własnej Choroby (SOWCH) – S. Steuden	94
3.5. Kwestionariusz Wiedzy o Dysmorfii (KWD) – w adaptacji A. Mańskiego	96
3.6. Kwestionariusz Wiedzy o Niepełnosprawności Intelktualnej w Stopniu Umiarkowanym (KWNUI) – w adaptacji A. Mańskiego	97
3.7. Arkusz Indywidualny Matki (AIM) – A. Mańskiego	98
3.8. Arkusz Indywidualny Nauczyciela (AIN) – A. Mańskiego	98
3.9. Arkusz Indywidualny Dziecka (AID) – A. Mańskiego	99

Rozdział IV

OBRAZ DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W STOPNIU UMIARKOWANYM Z DYSMORFIĄ TWARZY I BEZ DYSMORFII TWARZY 100

1. Obraz dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dysmorfia twarzy w grupie badanej	100
1.1. Obraz dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dysmorfia twarzy u badanych matek	100
1.2. Obraz dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dysmorfia twarzy u badanych nauczycieli	103
1.3. Analiza istotności różnic w obrazach dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dysmorfia twarzy między matkami i nauczycielami w grupie badanej	105
2. Obraz dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym bez dysmorfii twarzy w grupie porównawczej	108
2.1. Obraz dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym bez dysmorfii twarzy u badanych matek	108
2.2. Obraz dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dysmorfia twarzy u badanych nauczycieli	110
2.3. Analiza istotności różnic w obrazach dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym bez dysmorfii twarzy między matkami i nauczycielami w grupie porównawczej	112
3. Różnicowanie obrazów dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym faktem wystąpienia dysmorfii	116
3.1. Różnicowanie obrazów dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym faktem wystąpienia dysmorfii u matek z grupy badawczej i porównawczej	116
3.2. Różnicowanie obrazów dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym faktem wystąpienia dysmorfii u nauczycieli z grupy badanej i porównawczej	119

Rozdział V

STAN WYBRANYCH UWARUNKOWAŃ OSOBOWYCH U MATEK I NAUCZYCIELI DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W STOPNIU UMIARKOWANYM Z DYSMORFIĄ TWARZY I BEZ DYSMORFII TWARZY 123

1. Obraz choroby dziecka z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i dysmorfia twarzy u matek i nauczycieli w grupie badanej	123
1.1. Obraz choroby dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dysmorfia twarzy u matek	123

1.2. Obraz choroby dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dysmorfia twarzy u nauczycieli	124
1.3. Podobieństwa i różnice w obrazach choroby dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dysmorfia twarzy między matkami i nauczycielami w grupie badanej	125
2. Obraz choroby dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym bez dysmorfii twarzy u matek i nauczycieli w grupie porównawczej	127
2.1. Obraz choroby dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym bez dysmorfii twarzy u matek	127
2.2. Obraz choroby dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym bez dysmorfii twarzy u nauczycieli	128
2.3. Podobieństwa i różnice w obrazach choroby dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym bez dysmorfii twarzy między matkami i nauczycielami w grupie porównawczej	129
2.4. Podobieństwa i różnice w obrazach choroby dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym z dysmorfia twarzy i bez dysmorfii twarzy u badanych matek i nauczycieli	130
3. Osobowość matek i nauczycieli z grupy badanej i porównawczej oraz istotne różnice między nimi	131
3.1. Osobowość matek i nauczycieli w grupie badanej oraz istotne różnice między nimi	131
3.2. Osobowość matek i nauczycieli w grupie porównawczej oraz istotne różnice między nimi	133
3.3. Osobowość matek i nauczycieli z badanych grup oraz istotne różnice między nimi	136
4. System wartości matek i nauczycieli z grupy badanej i porównawczej oraz istotne różnice między nimi	138
4.1. System wartości matek i nauczycieli w grupie badanej oraz istotne różnice między nimi	138
4.2. System wartości matek i nauczycieli w grupie porównawczej i istotne różnice między nimi	142
4.3. System wartości matek i nauczycieli z badanych grup oraz istotne różnice między nimi	145
5. Stan wiedzy o dysmorfach i niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym u matek i nauczycieli z grupy badanej i porównawczej oraz istotne różnice między nimi	147
5.1. Stan wiedzy o dysmorfach i niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym u matek i nauczycieli w grupie badanej oraz istotne różnice między nimi	147
5.2. Stan wiedzy o dysmorfach i niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym u matek i nauczycieli w grupie porównawczej oraz istotne różnice między nimi	152
5.3. Stan wiedzy o dysmorfach i niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym matek i nauczycieli z badanych grup oraz istotne różnice między nimi	158
Rozdział VI	
UWARUNKOWANIA OSOBOWE OBRAZU DZIECKA U BADANYCH MATEK I NAUCZYCIELI	163
1. Związek obrazu dziecka z obrazem choroby dziecka u matek i nauczycieli	164
1.1. Związek obrazu dziecka z obrazem choroby dziecka u matek i nauczycieli w grupie badanej	164
1.2. Związek obrazu dziecka z obrazem choroby dziecka u matek i nauczycieli w grupie porównawczej	165

2. Związek obrazu dziecka z osobowością matek i nauczycieli	167
2.1. Związek obrazu dziecka z osobowością matek i nauczycieli w grupie badanej	167
2.2. Związek obrazu dziecka z osobowością matek i nauczycieli w grupie porównawczej	169
3. Związek obrazu dziecka z systemem wartości matek i nauczycieli	170
3.1. Związek obrazu dziecka z systemem wartości matek i nauczycieli w grupie badanej	170
3.2. Związek obrazu dziecka z systemem wartości matek i nauczycieli w grupie porównawczej	172
4. Związek obrazu dziecka ze stanem wiedzy o dysmorfach i niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym matek i nauczycieli	173
4.1. Związek obrazu dziecka ze stanem wiedzy o dysmorfach i niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym matek i nauczycieli w grupie badanej	173
4.2. Związek obrazu dziecka ze stanem wiedzy o dysmorfach i niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym matek i nauczycieli w grupie porównawczej	175
5. Zespoły zmiennych wyjaśniające obraz dziecka u badanych matek i nauczycieli	176
6. Wnioski z przeprowadzonych badań – weryfikacja przyjętych hipotez	181
7. Dyskusja wyników	183
8. Implikacje praktyczne dla skutecznego przebiegu praktyki rehabilitacyjnej	188
BIBLIOGRAFIA	191
ANEKS	205

Streszczenie

W zaprezentowanej monografii przedstawiono opis obrazów dziecka niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu umiarkowanym z dysmorfia twarzy u ich matek i nauczycieli. Zbadano także uwarunkowania osobowe tych obrazów u wyróżnionych osób rehabilitujących. Badanie przeprowadzono w grupie 52 matek i 32 nauczycieli dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym z dysmorfia twarzy uczęszczających do placówek szkolnictwa specjalnego. Wykonane analizy pozwoliły stwierdzić, że obrazy dzieci NIU z dysmorfia twarzy u ich matek i nauczycieli są bardzo pozytywne. Zaobserwowano także istotne podobieństwa w obrazach dziecka pomiędzy tymi matkami i nauczycielami. Przeprowadzone badania wykazały również istotne zależności pomiędzy obrazem dziecka a wybranymi uwarunkowaniami osobowymi jego matki i nauczyciela. Istotnymi dla obrazu dziecka uwarunkowaniami osobowymi jego matki i nauczyciela okazały się: obraz choroby/niepełnosprawności dziecka, osobowość, system wartości oraz wiedza o niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym zbadanych osób rehabilitujących.

Kluczowe słowa: *obraz dziecka, uwarunkowania osobowe rehabilitujących, niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym, dysmorfie twarzy.*

Abstract

This thesis will present a description of parent and teacher profiles of moderate intellectual disability children with facial dysmorphia. It will also analyse the personal factors in the profiles of selected individuals involved in rehabilitation. The study was conducted amongst a group of 52 mothers and 32 teachers of moderate intellectual disability children with facial dysmorphia all of whom were attending special schools. The analysis carried out enabled the assertion that parent and teacher profiles of MID children with facial dysmorphia were very positive. Significant similarities between the profiles of parents and teachers were also observed. The studies conducted also demonstrated a significant dependence between the profile of a child and selected personal factors in the child's mother and teacher. The personal factors amongst the parents and teachers proved to be: the profile of the child's illness/disability, personality, value system as well as the knowledge about moderate intellectual disability amongst those carrying out rehabilitation.

Key words: *child profile, personal factors of those involved in rehabilitation, moderate intellectual disability, facial dysmorphia.*

Przedmowa

W kilku prostych słowach pragnę zmieścić okruczności wdzięczności dla osób, bez których ta książka nie mogłaby powstać. Z braku miejsca wymienię tylko osoby najważniejsze.

Dziękuję wszystkim matkom i nauczycielkom dzieci z niepełnosprawnością intelektualną o podłożu genetycznym, które wspomogły mój projekt badawczy. Pomiędzy Nimi są dzieci, które inspirują wiele osób i nie pozwalają im mentalnie leniuchować w życiu. Tak jak niespełna dwadzieścia lat temu, tak i teraz każdego dnia zdumiewa mnie fakt, że te bezbronni dzieci mają tak wartościową armię ludzi wokół siebie, która je wspiera i powoduje, że świat o nich nie zapomina.

Chciałbym przekazać moje podziękowania Panu Profesorowi Wojciechowi Otrębskiemu i Doktorowi Grzegorzowi Wiąckowi – wspaniałym naukowcom z Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego – za cierpliwe prowadzenie mnie po zawiłych ścieżkach nauki. Dzięki Nim nauczyłem się myśleć na nierealizowanym dla mnie do tej pory poziomie. Zawsze wspierała mnie Pani Doktor Aleksandra Szulman-Wardal, która ani przez moment nie zwątpiła w sens mojego przedsięwzięcia. W osobie Pani Profesor Marioli Bidzan odnajdywałem drogowskazy, które nadawały sens i spójność moim przemyśleniom.

I wreszcie podziękowania najgłębsze niech płyną w stronę Ewy, Adrianny i Julii. Bez Nich nie byłoby ani początku, ani końca tego projektu. Dobro, ciepło i mądrość tych osób perfekcyjnie podnosiły mnie z kolan w chwilach zwątpienia.

Książka ma jeszcze dwa wielkie źródła inspiracji w osobach Maxa Schele-
ra i Ks. Profesora Józefa Tischnera. Nigdy ich nie poznałem osobiście, lecz ich wrażliwość, sposób uprawiania nauki oraz ich dzieła kształtują cały czas mnie samego. Trudno dziękować nieobecnym, lecz zawsze warto to robić, mając nawet mgliste przeświadczenie, że ktoś nie pozwoli tym dziełom utonąć w zapomnieniu bibliotecznych zakamarków.

Wstęp

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym (NIU) i dysmorfia twarzy jest wspianym wyzwaniem dla nauczyciela. Funkcjonując w systemie edukacji, stawia przed każdym nauczycielem zadania, które daleko mogą wykraczać poza kontekst dydaktyczno-wychowawczy jego pracy. To właśnie w „spotkaniu” z takim dzieckiem nie wystarczy być dobrym „przedmiotowcem” czy dydaktykiem lub wybitnym mówcą, a nawet precyzyjnie przekazującym wiedzę specjalistą, lecz można odkryć coś więcej w sobie i poza sobą. W placówce edukacyjnej, w której przebiega rehabilitacja dziecka z NIU i dysmorfia twarzy, powstają sieci relacji, które nie tylko budują kontekst nauczania i wychowania, lecz także tworzą podstawy wszechstronnego rozwoju tych dzieci. Obcując na co dzień z dziećmi z NIU i dysmorfia twarzy przekonujemy się, że powstające relacje wzbogacają nie tylko dziecko, ale i osoby z jego otoczenia (nauczycieli, terapeutów, personel administracji). Te relacje swoim psychologicznym zasięgiem daleko wykraczają poza „mury” i „literę prawną” placówki szkolnej. Nauczyciele zaangażowani w pracę z uczniem NIU z dysmorfia twarzy byłiby mocno osamotnieni, gdyby rola placówki szkolnej ograniczała się tylko do działań w obrębie relacji nauczyciel-uczeń. Zarówno nauczyciele, jak i uczniowie wraz z osobami znaczącymi w systemie rodzinnym oddziałują na siebie w sieci relacji o wielopoziomowych strukturach oczekiwań, zamierzeń i celów. Każda z tych osób posiada własny obraz dziecka, które rehabilituje. Rola tych obrazów w przebiegu praktyki rehabilitacyjnej jest mało poznana.

Aktualnie w spojrzeniu na dziecko niepełnosprawne dominuje perspektywa ekologiczna, z której wyłaniają się dwa modele rehabilitacji: interpersonalny model przebiegu praktyki rehabilitacyjnej Kowalika (1989) i interakcyjny model przebiegu praktyki rehabilitacyjnej Otrębskiego (2007), pozwalające uwzględnić w przebiegu praktyki rehabilitacyjnej dziecka z niepełnosprawnością intelektualną rolę i znaczenie środowiska (fizycznego i osobowego). W związku z tym może pojawić się w relacji rehabilitacyjnej obraz dziecka, który powstał w umyśle matki i jest zupełnie nieprzekładalny na istniejące obrazy, „zamknięte” w obowiązujących definicjach charakteryzujących osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Ten obraz, w równym stopniu jak obraz dziecka niepełnosprawnego

intelektualnie w stopniu umiarkowanym u jego nauczyciela, może wpływać na kształt, przebieg i efekty procesu rehabilitacji. W świetle powyższych rozważań powstał przedmiot zainteresowań dotyczący opisu obrazów dziecka z widoczną dysmorfia lub bez niej niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu umiarkowanym przez osoby zaangażowane w przebieg praktyki rehabilitacyjnej tego dziecka (matki i nauczyciele).

W przedmiocie zainteresowań jest również stopień zgodności obrazów dziecka z widoczną dysmorfia lub jej brakiem niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu umiarkowanym oraz ich osobowych uwarunkowań u osób uczestniczących w procesie rehabilitacji (matki i nauczyciele). Realizacja przedmiotu zainteresowań pozwoli na jeszcze lepsze uświadomienie praktykom rehabilitacji ważności zgodności obrazów dziecka u osób rehabilitujących dla skutecznego przebiegu praktyki rehabilitacyjnej. Monografia zawiera sześć rozdziałów.

Pierwszy rozdział poświęcony jest teoretycznym ujęciom rehabilitacji oraz ukazaniu roli współczesnych modeli przebiegu praktyki rehabilitacyjnej w skutecznym procesie rehabilitacji. Drugi rozdział zawiera omówienie wybranych uwarunkowań tworzenia obrazu dziecka niepełnosprawnego intelektualnie u osób zaangażowanych w przebieg praktyki rehabilitacyjnej. W tym rozdziale zostaną przedstawione koncepcje i wyniki badań związków obrazu dziecka z obrazem jego choroby/niepełnosprawności, osobowości, systemu wartości, wiedzy o dysmorfach i wiedzy o niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym. Rozdział trzeci przedstawia metodologiczne podstawy badań. W rozdziale czwartym zostaną zaprezentowane obrazy dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym z dysmorfia twarzy i bez dysmorfii twarzy uzyskane od osób rehabilitujących (matki i nauczyciele). W tymże rozdziale przedstawione zostaną również wyniki analizy różnic między obrazami dziecka u wskazanych powyżej osób rehabilitujących. Rozdział piąty zawiera obszerny opis stanu uwarunkowań osobowych badanych osób rehabilitujących. Dalej zostanie przedstawiona analiza różnic między wynikami uzyskanymi przez osoby rehabilitujące w zakresie wybranych uwarunkowań osobowych. Ostatni rozdział zwięźcający przeprowadzone analizy zawiera wyszczególnienie istotnych statystycznie związków obrazu dziecka niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu umiarkowanym z dysmorfia twarzy i bez dysmorfii twarzy z wybranymi zmiennymi uwarunkowań osobowych. Następnie w cytowanym rozdziale zostaną scharakteryzowane zespoły zmiennych najlepiej wyjaśniające obraz dziecka niepełnosprawnego intelektualnie z dysmorfia twarzy i bez dysmorfii twarzy u matek i nauczycieli.

W rozdziałach empirycznych umieszczono 22 wykresy, 52 tabele i 6 rysunków. Wyniki w nich zawarte pochodzą z badań własnych autora niniejszej monografii.

Rozdział I

Współczesne modele przebiegu praktyki rehabilitacyjnej

Celem niniejszego rozdziału jest zaprezentowanie wybranych współczesnych modeli przebiegu praktyki rehabilitacyjnej. Prezentacje modeli poprzedzę opisem wybranych zagadnień z teorii rehabilitacji, poczynając od ujęć historycznych aż do najbardziej współczesnych.

1. Wybrane zagadnienia teorii rehabilitacji

Wiek XX zaowocował intensywnym rozwojem rehabilitacji na całym świecie. Nie bez znaczenia dla tego faktu stała się zmiana w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością. W zwierciadle społecznego spostrzegania zaistniały osoby, których obecność wcześniej powodowała lęk lub wzbudzała podziw w społeczeństwie (Kulbaka, 2012). W kontekście kulturowym różnicowały się reakcje na osoby z niepełnosprawnością. Field (1976) wskazał na istnienie czterech typów reagowania na chorobę i niepełnosprawność w przeszłości:

- 1) reakcja religijna, w której fakt istnienia choroby i niepełnosprawności uzasadniany jest wpływem Boga;
- 2) reakcja magiczna, powoduje podjęcie działań z użyciem środków bardziej związanych ze sferą duchową i kulturową;
- 3) reakcja opiekuńcza, służy ulżeniu cierpieniu osoby chorej i niepełnosprawnej, zawiera też w swojej istocie oprócz pielęgnacji obecność przy osobie potrzebującej;
- 4) reakcja medyczna, jest zespołem skoordynowanych działań mających na celu pokonanie choroby lub łagodzenie negatywnych skutków niepełnosprawności.

W kontekście społecznym zmieniający się obraz osób chorych i niepełnosprawnych wyzwalał nieznane wcześniej postawy i zachowania, które zaczęły się w różnym stopniu upowszechniać. Kazanowski (2011) wyróżnia trzy etapy obrazujące stosunek i traktowanie osób niepełnosprawnych przez społeczeństwo:

- 1) niszczenie osób słabych i chorych;
- 2) izolowanie osób niepełnosprawnych w miejscach i warunkach uchybiających ich godności, tworząc warunki egzystowania lub wegetacji;
- 3) segregacja osób niepełnosprawnych także poprzez stworzenie często optymalnych warunków instytucjonalnych.

Gorczycka (1992) wskazuje na trochę inną ewolucję ustosunkowań społeczeństwa do osób niepełnosprawnych w kontekście rozwoju danej społeczności:

- 1) naturalistyczne – charakteryzujące się uwzględnianiem istnienia osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, przy zapewnianiu im minimum praw i zabezpieczeń również w obszarze edukacji i zatrudnienia. To podejście koresponduje ze stopniem rozwinięcia danego kraju i znaczną liczbą problemów, z jakimi dany kraj radzi sobie;
- 2) separacja i ukrywanie – w tym podejściu niepełnosprawność istnieje w zwierciadle spostrzegania społecznego jako problem ważny. Osoby niepełnosprawne są objęte szerokim zakresem pomocy medycznej i socjalnej. Podnosi się ich jakość życia w zakresie zaspokojenia podstawowych potrzeb i leczenia. Ten typ ustosunkowania społecznego marginalizuje jednak zjawisko integracji osoby niepełnosprawnej z otoczeniem osób pełnosprawnych. Akcentowanie tylko podnoszenia jakości życia w sferze zdrowotno-bytowej powoduje pogłębianie się dystansu między osobą niepełnosprawną a społeczeństwem;
- 3) integracja – to podejście ustanawia obecność i pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Rehabilitacja społeczna zyskuje pozycję równorzędną w podnoszeniu jakości życia osób niepełnosprawnych z potrzebami zdrowotno-bytowymi. W tych społeczeństwach fakt istnienia niepełnosprawności u danej osoby nie powoduje wykluczenia z pełnienia ról społecznych.

Na tle kulturowo-społecznych wpływów pojęcie rehabilitacji nabiera szczególnego znaczenia, gdyż kultura i społeczeństwo może sprzyjać lub hamować rozwój rehabilitacji. Ossowski (1999, s. 109) zauważa, że *rehabilitacja jest profesjonalną formą pomocy osobom niepełnosprawnym. Stanowi odpowiedź społeczeństwa na problemy osób niepełnosprawnych*.

Literatura przedmiotu zawiera znaczną liczbę definicji rehabilitacji: Dąbrowskiego (1973), Degi (1974), Kowalika (1989), Majewskiego (1995), Ossowskiego (1999), Kabscha (2001), Otrębskiego (2007), Kowalika (2007). Jedną z pierwszych definicji podał Dega (1974, s. 18), który zdefiniował rehabilitację jako *proces wyrabiania lub przywracania sprawności fizycznej, psychicznej i społecznej człowiekowi, który tego potrzebuje dla uzyskania możliwości włączenia się w życie i pracę*.

Kowalik (1989, s. 78) włącza w swojej definicji do procesu rehabilitacji element interpersonalny, kierując się przekonaniem o równoważności podmiotowej

osoby rehabilitowanej z osobami rehabilitującymi i stwierdza, że *rehabilitacja może być rozumiana jako proces zachodzący między ludźmi – gdzie jedną z osób uczestniczących jest jednostka poszkodowana na zdrowiu – w którym działania pozostałych wywołują takie zmiany w tej jednostce, które w efekcie upodabniają jej sposób funkcjonowania do funkcjonowania osób pełnosprawnych*. W tym ujęciu osoba rehabilitowana może stać się zarazem źródłem i sprawcą zmiany, umożliwiającą osiągnięcie celów wartościowych z jej punktu widzenia i społeczeństwa. Stworzenie listy celów dla przezwyciężenia niepełnosprawności i jej negatywnych skutków leży u podstaw każdego procesu rehabilitacji. Interesujący w tym zakresie jest proces rehabilitacji dziecka. Sytuacja ta rodzi wiele pytań i wątpliwości, gdyż dziecko (szczególnie dotknięte niepełnosprawnością intelektualną) nie może partycypować w tworzeniu celów rehabilitacji równorzędnie z dorosłą osobą niepełnosprawną. Dostatecznie często uczestniczy w procesie projektowania celów matka dziecka. Pojawia się więc drugi podmiot, który wnosi do rehabilitacji nie tylko swój obraz dziecka (aktualny), ale i wyobrażenie swojego dziecka w przyszłości.

Rehabilitacja jest dziedziną wielodyscyplinarną i jak zauważa Majewski (1995, s. 41), włączeni są w nią specjaliści różnych dziedzin, a mianowicie: personel medyczny, psychologowie, pracownicy socjalni, nauczyciele, nauczyciele specjalni, nauczyciele (instruktorzy) zawodu, doradcy zawodowi, pracownicy zajmujący się zatrudnianiem i w miarę potrzeby inni. Obecność tak wielu osób może sprostować postulatowi kompleksowości w rehabilitacji, który uwrażliwia specjalistów na konieczność rozwiązania wszystkich problemów osoby niepełnosprawnej. W różnorodności kompetencji specjalistycznych każda z osób rehabilitujących powinna zaakceptować też pozostałe, fundamentalne zasady rehabilitacji:

- 1) powszechność, czyli pełen dostęp dla wszystkich osób potrzebujących;
- 2) wczesność, czyli rozpoczęcie oddziaływań jeszcze w okresie leczenia;
- 3) ciągłość, czyli zapewnienie ciągłości z rehabilitacją zawodową i społeczną (Otrębski 2007).

Interdyscyplinarność procesu rehabilitacji wyraża się także w różnorodności rodzajów rehabilitacji (Majewski 1995; Ossowski 1999). Ossowski (1999) wyróżnia trzy rodzaje rehabilitacji: medyczną (leczniczą), psychologiczną i społeczną.

Zasada kompleksowości w rehabilitacji nie tylko odnosi się do szerokiej i wyczerpującej pomocy osobie niepełnosprawnej, lecz także wzajemnego współdziałania wszystkich osób rehabilitujących. Knapik (2005) wskazuje na ważną rolę zespołu osób reprezentujących różne specjalności w rehabilitacji. Zespół składa się ze specjalistów różnych dziedzin i jest konstruowany ze względu na potrzeby pacjenta. Zespół specjalistów nie jest układem zamkniętym i dopuszcza się możliwość uczestnictwa w procesie rehabilitacji także innym osobom z bliższego i dalszego otoczenia pacjenta. Na znaczenie w procesie rehabilitacji osób psychologicznie bliskich, a niebędących specjalistami zwracają uwagę Pąchalska (1987) i Kowalik (1989). Osoby bliskie w niezwykle sposób poprzez swoją obecność,

wspólne przeżycia i wrażliwość mogą wspomagać kontakt pacjenta z personelem specjalistycznym (Pachalska, 1999).

2. Przestrzeń teoretyczna rozumienia współczesnych modeli rehabilitacji osób z upośledzeniem umysłowym

Współczesne modele przedstawiające proces praktyki rehabilitacyjnej zaproponowane przez Kowalika (1989) i Otrębskiego (2007) są wypadkową kilku perspektyw teoretycznych, m.in. współczesnej koncepcji niepełnosprawności, teorii interakcjonizmu symbolicznego i modeli psychospołecznej adaptacji do choroby i niepełnosprawności. Zakres teoretycznych płaszczyzn jest na pewno szerszy, lecz w niniejszej pracy wskazane poniżej to niezbędne minimum, pozwalające zrozumieć genezę i kontekst powstawania wyróżnionych modeli.

Istotę współczesnego ujęcia przebiegu praktyki rehabilitacyjnej oddaje opis składowych procesu rehabilitacji podany przez Kowalika (1981, s. 78) i wskazujący, że proces rehabilitacji można rozpatrywać jako:

- 1) ciąg zmian w obrębie podmiotu rehabilitacji;
- 2) interakcję rehabilitującego i rehabilitowanego;
- 3) wpływ instytucji rehabilitującej na rehabilitowanego;
- 4) interakcję między całością środowiska oddziałującego a podmiotem rehabilitacji.

Zaprezentowany opis ustanawia równowagę pomiędzy osobą rehabilitowaną a specjalistami oraz nadaje niespotykane we wcześniejszych ujęciach znaczenie całości środowiska, w jakim przebywa podmiot rehabilitowany. Dostrzeżenie fundamentalnej roli środowiska w procesie rehabilitacji inspirowane jest podejściem ekologicznym, które pozwala spojrzeć na osobę niepełnosprawną szerzej niż tylko w zwierciadłach społeczeństwa i kultury. W perspektywie ekologicznej akcentuje się relacje między człowiekiem a środowiskiem, które ze swojej istoty nie mają statycznej natury (Kazanowski, 2011, s. 55–56). Z istnienia relacji wynikają interakcje, które umożliwiają adaptację i w konsekwencji przystosowanie lub zerwanie relacji. Złożoność otoczenia, w jakim wzrasta i rozwija się osoba niepełnosprawna, sprzyja powstawaniu wielu relacji, wśród których kontakt ze specjalistami, przynajmniej w początkowych okresach życia, nabiera szczególnego znaczenia. Relacje służące realizacji celów rehabilitacji opierają się na kontaktach interpersonalnych dosyć często z początkowo obcymi dla osoby niepełnosprawnej ludźmi. Ten aspekt w kontekście zmieniających się modeli postrzegania osób niepełnosprawnych ulegał jakościowym przeobrażeniom.

Z perspektywy medycznej na pierwszym planie relacji rehabilitacyjnej była choroba, a także biologiczna strona niepełnosprawności. Jak zauważa

Kirenko (2007), w modelach biomedycznych efekty pożądaných zmian określają rehabilitanci medyczni. Oni formułują cele leczenia i rehabilitacji oraz podejmują działania ukierunkowane na obszary nieprawidłowe u osoby niepełnosprawnej. Trudno nie oprzeć się wrażeniu, że modele biomedyczne są kolebką mocno zredukowanych, wręcz okrojonych obrazów osoby niepełnosprawnej. Wynika to także z wąskiej perspektywy poznania osoby niepełnosprawnej w zwierciadle biomedycznych modeli. Relacje spotykane w modelach biomedycznych mają ze swojej natury „pochyły” kształt i charakteryzują poznanie i oddziaływanie na osobę niepełnosprawną z punktu widzenia nauk przyrodniczych. W literaturze przedmiotu znajdujemy wiele ciekawych określeń dla relacji „pochyłych”:

- 1) relacja z pozycji „zewnętrznego obserwatora” (Uchnast 1983);
- 2) relacja „uprzedmiotawiająca” (Scheler 1986);
- 3) relacja „Ja-Ono” (Buber 1992);
- 4) relacja „przyrodnicza” (Kępiński 1989);
- 5) relacja „bycia oglądanym” (Sartre 2001);
- 6) relacja typu Deficiency (Maslow 1986).

Z perspektywy społecznej niepełnosprawności osoba niepełnosprawna postrzegana jest jako zdolna do zaistnienia w społeczeństwie. Krause (2010) zwraca uwagę, że efekty przystosowania osoby niepełnosprawnej wynikają w świetle modeli społecznych nie tylko z jednostki, ale i społeczeństwa, które staje się odpowiedzialne za los tych osób. Relacja rehabilitacyjna zostaje wzbogacona o planowanie celów zawierających optymalne uczestnictwo osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie (Kirenko, 2007). Perspektywa społeczna w procesie rehabilitacji nie oddaje jednak potrzeby dążenia osób niepełnosprawnych do uzyskania pełnej niezależności, lecz akcentuje ciągłą konieczność adaptacji poprzez wchodzenie w akceptowane przez społeczeństwo interakcje (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys, 1997).

Perspektywa ekologiczna jako najbardziej aktualna płaszczyzna rozważań o niepełnosprawności ujmuje osobę niepełnosprawną jako obecną w środowisku i bogatą w swoich wewnętrznych zasobach. Ten punkt widzenia pozwala spojrzeć na wszystkie relacje osoby niepełnosprawnej jako zdarzenia interpersonalne. Relacja rehabilitacyjna w paradygmacie ekologicznym zostaje znacznie poszerzona, zyskując nie tylko na różnorodności, lecz także wzajemności oddziaływań osoby rehabilitowanej i osób rehabilitujących. W odróżnieniu od tradycyjnych modeli rehabilitacji osób niepełnosprawnych, bazujących na relacjach „pochyłych” między osobą rehabilitowaną a specjalistami, w nurcie ekologicznym pozycja osoby rehabilitowanej zdecydowanie zostaje wzmocniona. Relacje rehabilitacyjne stają się „poziome”, co nie tylko zmienia optykę patrzenia na osobę niepełnosprawną, ale i powołuje osobę rehabilitowaną na aktywnego uczestnika planowania celów własnej rehabilitacji. Relacja „pozioma” często opisywana jest w literaturze przedmiotu jako:

- 1) relacja „podmiotowa” (Frankl, 1984; Scheler, 1986);
- 2) relacja „Ja-Ty” (Marcel, 1986; Buber, 1992);
- 3) relacja „artystyczna” (Kępiński, 1989);
- 4) relacja typu Being (Maslow, 1986);
- 5) relacja „wzajemnego zaangażowania i uczestnictwa” (Luijpen, 1972; Jaspers, 1990);
- 6) relacja z pozycji „wewnętrznego obserwatora” (Uchnast, 1983).

Wśród współczesnych modeli niepełnosprawności wyróżnić można także perspektywę antropologiczno-personalistyczną, częściowo spójną z ujęciem ekologicznym, a częściowo wykraczającą poza jego ramy, wchodząc bardziej w głąb struktury bytowej osoby niepełnosprawnej (Chudy, 2004; Byra, 2012). W tej perspektywie niepełnosprawność nie ma znaczenia dla ontycznego uchwycenia osoby. Byra (2012) wskazuje, że na płaszczyźnie ontycznej zanikają podziały na osoby sprawne i niepełnosprawne. Osoba jest jedna i niezmienna, tylko przemijanie w upływającym czasie może naruszyć w pewnym zakresie jej strukturę. Struktura bytowa osoby ludzkiej składa się z *godności i przygodności*. Na bazie tego podstawowego rozróżnienia niepełnosprawność jest tylko nasileniem pewnych przygodności, co nie zmienia pozycji osoby niepełnosprawnej wobec innych, u których ta przygodność jest mniej nasiloną (Chudy, 1988). Założenia perspektywy antropologiczno-personalistycznej mają swoje unikalne przełożenie na proces rehabilitacji, gdyż postulują docieranie w rehabilitacji do fundamentów człowieczeństwa nie tylko osób rehabilitowanych, ale także specjalistów. Kowalik (2007) zwraca uwagę, że holistyczne ujęcie człowieka w tej koncepcji antropologiczno-personalistycznej prowadzi do poszerzenia pola działań rehabilitacyjnych i kręgu osób zaangażowanych w rehabilitację. Uwzględniając istotę i założenia perspektywy antropologiczno-personalistycznego, proces rehabilitacji przekształca się z kompleksowego w adaptacyjny (Byra, 2012). W tym poszerzeniu jeszcze bardziej możliwe staje się bazowanie: na aktywności własnej osoby niepełnosprawnej, dążeniu do bycia samodzielnym i niezależnym podmiotem, rozwijaniu samego siebie w jedności z posiadanymi zdolnościami i możliwościami (Kowalik, 2007; Dykcik, 2010; Byra, 2012).

Relacja staje się bazą dla interakcji. W zrozumieniu współczesnego ujęcia przebiegu praktyki rehabilitacyjnej osób z różnymi niepełnosprawnościami pojęcie „interakcji” ma kluczowe znaczenie, jakiegokolwiek działanie wspierające lub usprawniające bez interakcji byłoby niemożliwe. Interakcja może spowodować przystosowanie lub rezygnację z dalszego wchodzenia w relacje z określoną osobą. Według Kowalika (1989) zachowania podmiotów zaangażowanych w interakcję mają swoją specyfikę. Odnosząc się do rozważań Allporta (1937), interakcję można charakteryzować w dwóch wymiarach: adaptacyjnym i ekspresyjnym. W wymiarze adaptacyjnym niezwykle ważne staje się wzajemne dostosowanie, a w wymiarze ekspresyjnym – autoprezentacja każdej z osób pozostających