

Monika Stawiarska-Lietzau
Zakład Psychologii, WSP Częstochowa

Obraz własnej osoby u młodzieży z postępującą dysfunkcją narządu ruchu w kontekście sytuacji rodzinnej

Przewlekłe i postępujące schorzenia narządu ruchu (takie jak: gościec przewlekły postępujący, postępujące zapalenie mięśniowo-skróne, dystrofia mięśniowa postępująca) stwarzają skomplikowaną psychologicznie sytuację dla dotkniętej nimi młodzieży oraz jej rodzin. Choroby te o nie ustalonej zwykle etiologii (część z nich ma charakter dziedziczny) ujawniają się w różnym okresie życia jednostki, przeważnie w dzieciństwie lub młodości, prowadząc nieuchronnie do stopniowej utraty sprawności fizycznej, a w niektórych przypadkach do całkowitego unieruchomienia chorego. Trwające latami schorzenie oraz groźba postępującego kalectwa wpływają zaburzająco na rozwój fizyczny i psychiczny chorych oraz na funkcjonowanie ich rodzin. Modyfikują sposób, w jaki rodzice odnoszą się do chorego dziecka oraz to, jak ono samo spostrzega i ocenia siebie.

Analizując problematykę kształtowania się obrazu własnej osoby u dzieci i młodzieży przewlekłe chorych i kalekich wielu psychologów skupia się przede wszystkim na ocenie negatywnego wpływu samego procesu chorobowego i związanych z nim konsekwencji. Tymczasem dla pełnego zrozumienia złożoności sytuacji psychologicznej chorego dziecka bardziej trafne wydaje się ujęcie, zgodne z którym wpływ choroby na rozwój obrazu własnej osoby rozpatrywany jest w szerszym kontekście znaczenia tej sytuacji (tj. choroby) dla jego najbliższego otoczenia - rodziny. Wydaje się bowiem, iż sposób w jaki rodzina odnosi się do chorego dziecka i jego schorzenia może mieć większy wpływ na kształtowanie się mniej lub bardziej pozytywnego obrazu własnej osoby niż sam obiektywny fakt choroby i jej przewidywanych konsekwencji.

Obraz własnej osoby i jego zaburzenia u młodzieży z postępującą dysfunkcją narządu ruchu

Prawidłowości kształtowania się obrazu własnej osoby

Obraz własnej osoby stanowi ważny element w strukturze osobowości każdego człowieka. Termin ten definiuje się jako „zbiór wiedzy czy wiadomości o własnych cechach, możliwościach i umiejętnościach” (Brzezińska, 1973) lub jako „system nastaw-

wień skupionych wokół pojęcia „własnego ja”, występujących w formie nie zwerbalizowanych przeświadczeń na swój temat i sądów o sobie samym” (Reykowski, 1970).

Obraz własnej osoby determinuje w znacznym stopniu przekonania, uczucia, postawy i zachowanie się danej jednostki. Nasze dążenia, podjęcie lub niepodjęcie jakiegoś działania zależą w dużej mierze od tego jak spostrzegamy i oceniamy samego siebie, od przeświadczenia o naszej kompetencji lub niekompetencji, możliwości lub niemożności wykonania czegoś. Pozytywny i adekwatny do rzeczywistości obraz własnej osoby daje pewność siebie, równowagę emocjonalną, przychylny stosunek do innych, lepsze wyniki w nauce czy pracy. Obraz negatywny wywołuje niepokój, lęk i różne objawy nieprzystosowania.

Wiedza o sobie, którą nabywamy w ciągu życia, jest w dużym stopniu wynikiem społecznych interakcji. Jako pierwszy zwrócił na ten fakt uwagę Cooley, tworząc teorię „jaźni odzwierciedlonej”, czyli wyobrażenia jednostki o sobie samej, które kształtuje się na podstawie spostrzegania tego, jakie są reakcje innych ludzi w stosunku do niej. Analizując genezę obrazu własnej osoby J. Reykowski (1970), wskazuje na dwa źródła danych wpływających na jego formowanie. Jednym są własne doświadczenia jednostki, na podstawie których przekonuje się ona na co ją stać, jakie jest jej miejsce w grupie społecznej, jakich reakcji otoczenia może się w stosunku do siebie spodziewać itp. Drugim źródłem przeświadczeń i opinii na temat własnej osoby są opinie innych ludzi, szczególnie osób dla jednostki znaczących, a także opinie środowiska, w którym żyje i działa dłuższy czas.

Uważa się, że podstawową grupą, wywierającą największy wpływ na kształtowanie się obrazu własnej osoby danej jednostki jest rodzina. Rodzice towarzyszą dziecku ciągle od chwili jego urodzenia, w okresie kiedy jest ono najbardziej podatne na uczenie się. Ich oddziaływanie (świadome bądź nieświadome) na rozwój obrazu siebie u dziecka przybierają najczęściej następujące formy:

- rodzice spostrzegają zachowanie dziecka w określonych sytuacjach i określają je jako pozytywne lub negatywne, budzące ich aprobatę lub sprzeciw;
- rodzice nadają dziecku szereg określeń - „etykietek”, tj. miły, ładny, silny, zły, głupi, które są przez nie wbudowywane w strukturę obrazu własnej osoby;
- rodzice dostarczają dziecku wzorów zachowania w określonych sytuacjach;
- rodzice oczekują od dziecka pewnych zachowań w określonych sytuacjach.

W ten sposób dziecko opierając się na doświadczeniach zdobytych dzięki interakcjom z osobami dla niego znaczącymi - rodzicami, nabiera przekonania o swoich cechach, możliwościach i zdolnościach, które składają się na zespół jego wiedzy i opinii o sobie samym (Siek, 1986). Obraz własnej osoby ukształtowany w rodzinie ulega w miarę rozwoju jednostki różnorodnym modyfikacjom poza nią. Coraz większego znaczenia nabiera otoczenie pozarodzinne - rówieśnicy, nauczyciele, szersze otoczenie społeczne, choć znaczenie rodziny w tym względzie zwykle nadal jest istotne.

Okres dorastania uznawany jest za etap osiągnięcia pełnej struktury osobowości. Rozbudowane we wcześniejszym okresie relacje z otoczeniem społecznym ulegają przestrukturowaniu, a czynnikiem który w tym procesie odgrywa istotną rolę jest świadomość jednostki. Osiąga ona taki poziom rozwoju, że młody człowiek staje się zdolny do wyjścia poza sferę dostępnych mu stosunków społecznych - sięga do wartości wyższych, do zagadnień dotyczących samej egzystencji, próbuje kierować swoim postępowaniem (Porębska, 1982). Tworzy idealny obraz siebie (stanowiący element składowy obrazu własnej osoby), który jest odzwierciedleniem potrzeb, dążeń i aspi-

cji jednostki i w dużym stopniu jest wyznacznikiem jej postępowania (Żebrowska, 1986).

Zaburzenia obrazu własnej osoby u młodzieży z postępującą dysfunkcją narządu ruchu

Dziecko przewlekle chore i kalekie podlega tym samym biopsychicznym, społecznym i kulturalnym prawom rozwojowym co dziecko zdrowe. Działanie tych praw zostaje jednak zakłócone schorzeniem narządu ruchu, powodującym bardziej lub mniej widoczne kalectwo, bardziej lub mniej dotkliwe skutki we wszystkich niemal dziedzinach życia osobistego, społecznego i w rozwoju jego osobowości (Gamulczak, 1976). Sfera fizyczna nie określa co prawda w sposób jednoznaczny cech osobowości, ale je w pewnym stopniu i zakresie warunkuje. Stopień i zakres tego wpływu zależy w dużej mierze od poziomu intelektualnego dziecka, kierunku rozwoju i siły dynamizmu psychicznego, wyzwalającego niekiedy nadspodziewane tendencje i efekty kompensacyjne, zarówno w sferze psychicznej, jak i fizycznej (Arusztowicz, 1985).

Postępujące kalectwo jest bez wątpienia czynnikiem zaburzającym obraz własnej osoby. Proces chorobowy i związane z nim ograniczenia - stopniowa utrata sprawności fizycznej oraz liczne zazwyczaj zabiegi lecznicze - wpływają zaburzająco na rozwój fizyczny, emocjonalny, intelektualny i społeczny przewlekle chorych. Choroba i jej leczenie wywiera negatywny wpływ na wszystkie dziedziny życia chorego, niwecząc często plany życiowe (np. zawodowe), co ma dla młodzieży ogromne znaczenie (Obuchowska, 1991). Szczególnie trudna jest sytuacja młodego człowieka stopniowo tracącego sprawność, m.in. w wyniku przewlekłych chorób narządu ruchu: „przewlekła, stopniowo okaleczająca choroba [...] stawia człowieka w bardzo trudnej sytuacji przewlekłego, postępującego oraz cyklicznie nasilającego się stresu, wywołanego dolegliwościami bólowymi i ogólnie złym samopoczuciem, oraz huśtawki emocjonalnej, powodowanej występującą na przemian poprawą i pogarszaniem się stanu zdrowia i sprawności organizmu.” (Kowalczevska, 1974, s.125). Młody człowiek cierpiący na przewlekle schorzenie zwykle przez wiele lat poddawany jest różnym zabiegom leczniczym, nabiera zatem poczucia, iż jego chorobę można wyleczyć, co dodatkowo utrudnia mu zaakceptowanie nieodwracalności jej skutków oraz uświadomienie sobie swojego inwalidztwa. H. Borzyszkowska (1984) podkreśla, iż brak pełnej sprawności pozostawia niekorzystne ślady w strukturze osobowości dziecka - anomalie fizyczne lub sensoryczne powiększają najczęściej poczucie niższości i ograniczają możliwości potwierdzenia własnej wartości. Zdaniem B. Arusztowicz (1985) dzieci i młodzież z dysfunkcją narządu ruchu mają poczucie mniejszej wartości, na co zdecydowanie wpływa ich kalectwo, gdyż określają one siebie przede wszystkim jako mniej sprawne, niezdarne, nieładne, niezdolne, bardziej złośliwe i nerwowe niż ich zdrowi rówieśnicy. Nadwrażliwość i duży krytycyzm w odniesieniu do wyglądu zewnętrznego u młodzieży ze schorzeniami narządu ruchu wpływa na tworzenie się obrazu własnej osoby nieadekwatnego do rzeczywistości, gdzie samoocena jest najczęściej zaniżona i niestabilna. Szczególnie widoczne jest to u osób ze schorzeniem postępującym - niestabilna samoocena u tych osób jest bowiem rezultatem ścierania się aktualnych i dawnych wyobrażeń o sobie.

Mając na uwadze, że przewlekła postępująca choroba bezsprzecznie wpływa zaburzająco na kształtowanie się obrazu własnej osoby u młodzieży, należy jednocześnie podkreślić fakt, iż jak stwierdza B. Wright (1965, s.71): „obiektywny fakt inwalidztwa stanowi niezwykle wątle kryterium dla oceny, która jednostka jest nadmiernie skłonna

przekreślić swoją własną wartość, a która nie [...]”. Bardzo duże znaczenie dla kształtowania się obrazu własnej osoby oraz adekwatnego poczucia własnej wartości u młodzieży chorej ma jej stosunek do własnej choroby i postępującego kalectwa. H. Larkowa (1987) podkreśla, iż postawa wobec swego inwalidztwa uwarunkowana jest w sposób zasadniczy postawą tych, którzy młodzież otaczają, zwłaszcza osób znaczących - rodziców, rodzeństwa, nauczycieli, rówieśników. Dla ukształtowania pozytywnego, choć realnego, obrazu własnej osoby dziecka kalekiego, dla umożliwienia mu zaakceptowania siebie mimo niesprawności, najważniejsze jest rozwijanie w nim poczucia bezpieczeństwa oraz akceptacji i miłości ze strony rodziców (Obuchowska, 1991).

Modyfikujący wpływ przewlekłej i postępującej choroby dziecka na rodzinę

Wystąpienie i trwanie choroby dziecka stanowi trudną próbę dla całej rodziny. Wartościowym sposobem ukazania psychologicznej i społecznej sytuacji rodziny wychowującej chore, niepełnosprawne dziecko jest jej analiza poprzez systemowy model funkcjonowania rodziny.

Mianem systemu określa się uporządkowaną kompozycję elementów tworzącą spójną całość, przy czym całość ta nie jest tożsama ze zwykłą sumą jej części. Każdy prawidłowo funkcjonujący system zachowuje swoją trwałość i tożsamość dostosowując się jednocześnie do zmieniającego się otoczenia oraz zmian zachodzących wewnątrz samego systemu. Przekroczenie dopuszczalnej dla danego systemu wartości zmienności powoduje jego zniszczenie lub przekształcenie w inny system. Każdy system należy przy tym do systemu szerszego tworząc razem tzw. ekosystem (Drożdżowicz, 1994).

Rodzina może być traktowana jako specyficzny system powiązań społecznych. W obrębie systemu rodzinnego wyróżnić możemy podsystemy funkcjonalne: w obrębie diady małżeńskiej, w relacjach rodzice - dzieci i w relacjach między rodzeństwem (Obuchowska, 1991). Pomiędzy zachowaniami członków rodziny istnieją wzajemne zależności, tzn. że pojawienie się zmian w zachowaniu jednej z osób wpływa na zachowanie wszystkich pozostałych i na funkcjonowanie systemu rodzinnego jako całości. Pamiętać przy tym należy, że rodzina wchodzi w skład większego układu społecznego, i że jest autonomicznym układem funkcjonalnym dążącym do utrzymania swego istnienia i do rozwoju.

Rodzina jako system ulega w ciągu życia ciągłym przemianom, przechodzi przez kolejne etapy cyklu życia rodzinnego: od narzeczeństwa, poprzez narodziny i wychowanie dzieci, etap rozłączenia się dzieci z rodzicami, aż do starości i śmierci małżonków. W czasie tych przemian jest nieustannie obiektem nacisków pochodzących zarówno z wewnątrz (związanych ze zmianami, które dokonują się w niej samej), jak i z zewnątrz (wywieranych przez różne struktury społeczne) (Barbaro, 1994). Każda zmiana w rodzinie wymagająca nowego sposobu przystosowania się, nowych form funkcjonowania, jest źródłem stresu obejmującego wszystkich jej członków. Wśród źródeł stresów dotyczących rodziny, M. Barbaro (1994) wyróżnia napięcia ogniskujące się wokół problemów szczególnie dotkliwych. Przykładem takiego stresu jest właśnie upośledzenie czy choroba dziecka, kiedy rodzina musi nie tylko stawić czoło tej sytuacji, ale i dostosować się do jej zmienności w czasie - w związku z postępowaniem objawów choroby oraz z dorastaniem dziecka.

Wystąpienie przewlekłej choroby jest zawsze wstrząsem dla dziecka, zwłaszcza dla jego rodziców. Charakter tej diagnozy jest wyjątkowo obciążający, gdyż często niesie za sobą groźbę niepełnosprawności fizycznej i psychicznej dziecka, a czasem nawet zagrożenie jego życia. Choroba przewlekła zmienia zasadniczo sytuację rodziny, ustaloną strukturę i wzajemne relacje między jej członkami. Chore dziecko staje się osobą centralną, skupiającą na sobie zainteresowanie, uwagę i uczucia przede wszystkim rodziców, ale także i innych członków rodziny. Zmianie ulegają też zwykle inne elementy życia rodzinnego tj. stosunki między małżonkami, sytuacja materialno-bytowa rodziny, życie towarzyskie i kulturalne. Sytuacja, w której rodzice dowiadują się, że ich dziecko cierpi na chorobę przewlekłą wywołuje u nich bardzo silne negatywne emocje. W rezultacie ulegają zakłóceniu relacje między członkami rodziny, szczególnie zaś między rodzicami oraz między rodzicami a niepełnosprawnym dzieckiem. Po początkowym szoku i reorganizacji dotychczasowego życia następuje zmiana wzajemnych ustosunkowań poszczególnych członków rodziny wobec siebie, a przede wszystkim przekształcenie stosunku rodziców do chorego dziecka i pozostałych dzieci (Obuchowska, 1991).

Aby dziecko rozwijało się harmonijnie, konieczne jest zaspokojenie jego podstawowych potrzeb: miłości, życzliwości, kontaktu emocjonalnego, bezpieczeństwa, kontaktu społecznego, samourzeczywistnienia, uznania społecznego (szacunku). Niezaspokojenie którejś z tych potrzeb na skutek wadliwych postaw rodziców znajduje wyraz w pojawianiu się zaburzeń w zachowaniu dziecka, które po jakimś czasie mogą doprowadzić do trwałych, niekorzystnych rysów jego osobowości (Ziemska, 1977).

Na postawy rodziców wobec chorego dziecka wpływają okoliczności samej choroby (stopień zagrożenia zdrowia czy nawet życia, rodzaj leczenia, przewidywany przebieg choroby, ewentualnie występujące komplikacje w trakcie leczenia itp.), a także sposób spostrzegania ról rodzicielskich i sposób spostrzegania samego dziecka, oczekiwania wobec chorego. Jak podaje I. Obuchowska (1991), najczęstszymi zakłóceniami pojawiającymi się w procesie wychowywania dzieci przewlekle chorych są: nadmierne ochranianie, nadmierna pobłażliwość lub rzadziej - odrzucanie dziecka chorego. Obserwowany najczęściej, zdaniem E. Gorczyckiej, stosunek rodziców do choroby czy kalektwa dzieci znajduje odbicie we wzmożonej trosce i opiece: „niesprawnym dzieciom okazuje się więcej miłości, zrozumienia i wyrozumiałości niż zdrowemu rodzeństwu” (Gorczycka, 1981, s.50). Według W. Jaroszyk-Steiner (1988) wraz ze wzrostem zagrożenia zdrowia i życia dziecka w wyniku choroby przewlekłej zwykle następuje u matki (znacznie rzadziej u ojca) wzrost koncentracji emocjonalnej na dziecku i nasilenie się uczuć pozytywnych wobec niego. Jednocześnie przekształceniu ulegają postawy rodzicielskie wobec dziecka w kierunku coraz to większej koncentracji na nim, ochraniania i liberalizacji wymagań. Zachowania te podyktowane miłością i troską o chore dziecko, stanowić mogą jednak pewne utrudnienie w osiągnięciu przez nie prawidłowego i maksymalnego rozwoju osobowego. Zbyt minimalne żądania stawiane młodym pacjentom, brak określonych wymagań, nagród i kar, chronienie przed jakimkolwiek wysiłkiem, powoduje niedorozwój lub zanik woli.

Umiejętność przystosowania się rodziny do sytuacji trudnej, jaką stanowi z pewnością przewlekła i postępująca choroba dziecka nie jest rzeczą łatwą. Jest to jednak warunek konieczny dla stworzenia mu odpowiedniej atmosfery wychowawczej - nacechowanej miłością i zrozumieniem dla jego potrzeb - ułatwiającej zaakceptowanie choroby i jej konsekwencji oraz wytworzenie u młodego człowieka w miarę pozytyw-

nego i adekwatnego obrazu własnej osoby. Obrazu, w którym fakt choroby i związanego z nią kalectwa nie przysłania jednostce posiadanych przez nią zalet, talentów, umiejętności i możliwości, które z reguły z powodzeniem mogą być realizowane mimo ograniczeń wywołanych chorobą.

Przedmiot i problematyka badań

Przedstawione powyżej rozważania stanowią podstawę teoretyczną przeprowadzonych badań¹, których celem była próba ustalenia, w jaki sposób młodzi ludzie z postępującą dysfunkcją narządu ruchu spostrzegają i oceniają siebie i swoją przyszłość oraz stwierdzenie, w jakim stopniu atmosfera rodzinna przyczynia się do wytworzenia pozytywnego lub negatywnego obrazu własnej osoby.

Badaniami objętych zostało dziesięć osób (8 chłopców i 2 dziewczynki) w wieku 14-18 lat chorych na rzadką chorobę mięśni - dystrofię mięśniową postępującą (*dystrophiae musculorum progressivae*), przebywających na leczeniu w Szpitalu Rehabilitacyjnym dla dzieci w Radziszowie koło Krakowa. Z powodu trudności w dotarciu do odpowiedniej liczby osób badanych odpowiadających przyjętym kryteriom (wiek, płeć, rodzaj schorzenia) przeprowadzone badania można potraktować jedynie jako zasygnalizowanie problemu i wstęp do badań zakrojonych na szerszą skalę. Dodatkowym czynnikiem zakłócającym możliwość uogólnień jest fakt, iż postępujące choroby narządu ruchu, tj. dystrofia mięśniowa postępująca, ujawniają się w różnym wieku (od kilku miesięcy do kilku - kilkunastu lat życia) i mają zróżnicowany przebieg - od łagodnego trwającego latami do ostrego, gdzie w ciągu kilku lat może dojść do całkowitego unieruchomienia jednostki.

W badaniach wykorzystano następujące metody: wywiad z młodzieżą przeprowadzony według jednolitego schematu; kwestionariusz D. Offera - „Obraz samego siebie”²; lista przymiotników (22 przymiotniki określające cechy związane z wyglądem zewnętrznym, osobowością, intelektem oraz przystosowaniem społecznym); wypracowanie ze zdaniem niedokończonymi „Ja za dziesięć lat”; „Kwestionariusz Stosunków między Rodzicami i Dziećmi” A. Roe i M. Siegelmana. Wyniki badań ujęte zostały w formie monografii opisujących odrębnie poszczególne przypadki osób badanych. Forma ta pozwala na głębszą, jakościową analizę sytuacji młodzieży dotkniętej postępującą chorobą narządu ruchu i jej rodzin. Uzyskane wyniki wskazują, iż u badanych występują w większości przypadków (7 osób) zaburzenia w obrazie własnej osoby, związane z zaniżonym poczuciem własnej wartości oraz niestabilną samooceną, a także brak umiejętności planowania przyszłości. Potwierdzają one również zależność pomiędzy nieadekwatnym obrazem własnej osoby a spostrzeganą przez młodzież niekorzystną atmosferą rodzinną (cechującą się głównie brakiem pozytywnych uczuć ze strony obojga lub jednego z rodziców oraz nieliczeniem się z potrzebami dziecka). Ze względu na ograniczoną objętość tej publikacji nie ma możliwości przedstawienia w całości zebranego materiału. W związku z tym opisane zostaną dwa przypadki - „Przypadek Natalii”

¹ Badania te przeprowadzone były w ramach pracy magisterskiej pt.: „Obraz własnej osoby na tle sytuacji rodzinnej u młodzieży z postępującą dysfunkcją narządu ruchu” napisanej pod kierunkiem dr hab. Grażyny Makiełło-Jarzy.

² Metoda udostępniona do użytku wewnętrznego przez Katedrę Psychiatrii Collegium Medicum UJ pracującą nad polską adaptacją kwestionariusza.

i „Przypadek Michała”³, które ukazują jak różny może być wpływ sytuacji rodzinnej na obraz własnej osoby u młodzieży z dystrofią mięśniową postępującą.

„Przypadek Natalii”

Natalia ukończyła 16 lat, jest uczennicą I klasy liceum ogólnokształcącego. Choruje od 4 r. ż. na dystrofię mięśniową postępującą (postać obręczowo-kończynowa). Ostry przebieg choroby spowodował wystąpienie u niej znacznego uszkodzenia narządu ruchu: duże zaniki praktycznie wszystkich mięśni oraz widoczną deformację ciała (zniekształcenie sylwetki na skutek osłabienia mięśni szkieletowych w obrębie tułowia, przykurcze w obrębie nadgarstków i ścięgien Achillesa). Dziewczynka od 12 r. ż. porusza się na wózku inwalidzkim. Mieszka wraz z rodzicami i starszą siostrą (20 lat) w małym miasteczku położonym kilkanaście kilometrów od miasta wojewódzkiego.

Dane z wywiadu z Natalią

Natalia jest uczennicą liceum ogólnokształcącego. Uczy się w trybie indywidualnym - lekcje odbywają się w szkolnej czytelni, dwa razy w tygodniu. Dobrze radzi sobie z nauką, najbardziej lubi przedmioty ścisłe - matematykę i fizykę. Rodzice niechętnie zgodzili się na naukę Natalii w liceum, gdyż córkę trzeba każdorazowo dowozić do szkoły samochodem, co jest dla nich bardzo kłopotliwe. Dziewczynka jest bardzo zadowolona z możliwości nauki, obawia się jednak, że będzie musiała z niej wkrótce zrezygnować ze względu na niekorzystną sytuację rodzinną - rodzice często się kłócą, mówią o rozwodzie. Ojciec często podkreśla, że córka jest ciężka i wnoszenie jej do samochodu czy wsadzanie do wózka sprawia mu dużą trudność. Matka pracuje zawodowo, w związku z czym nie może podwozić jej do szkoły.

Kontakty Natalii z rówieśnikami są bardzo ograniczone. Ma jedną przyjaciółkę - starszą o rok kuzynkę mieszkającą w tym samym domu. Poza tym Natalia należy do wspólnoty kościelnej skupiającej młodzież niepełnosprawną i tam od czasu do czasu widuje się z należącymi do niej ludźmi. Z koleżankami i kolegami z liceum Natalia spotyka się sporadycznie - „czasem ktoś zajrzy do czytelni w czasie przerwy”. W domu bardzo rzadko ktoś ją odwiedza („raz na rok”). Dziewczynka chętnie uczestniczy we wszelkich spotkaniach towarzyskich - wycieczkach, imprezach szkolnych czy prywatnych. Matka nie jest zadowolona, kiedy córka chce gdzieś iść czy jechać, nawet gdy koledzy oferują jej swoją pomoc, bo jak mówi Natalia: „mama uważa, że się nie potrzebnienie pcham na takie imprezy, bo ja tylko tam zawadzam”.

Na temat swojej choroby Natalia wie niewiele. Nie pamięta, kiedy choroba się ujawniła i jakie były jej pierwsze objawy. Będąc w szkole podstawowej miała trudności z chodzeniem, szybko się męczyła. Była kilkakrotnie w szpitalu i w sanatorium, ale leczenie nic nie pomogło. Choroba szybko postępowała i Natalia od czterech lat porusza się na wózku inwalidzkim. Czuje się z tego powodu gorsza od innych ludzi, od swoich kolegów.

Natalia nie jest zainteresowana sprawami swojej rodziny. Napięta atmosfera w domu i częste kłótnie między rodzicami sprawiają jej dużą przykrość, zwłaszcza iż siebie obwinia za ten stan rzeczy. Uważa, że to przez jej chorobę „wszystko się w domu popsło”. Dziewczynka stwierdziła, iż jedynie z matką ma „w miarę dobry kontakt emocjonalny”.

³ Imiona osób badanych zostały zmienione.

Siostra ma swoje sprawy i problemy, a ojciec jej zdaniem „nie jest godzien zaufania - ja nie czuję, że ten człowiek jest moim ojcem”. Cały trud opieki i wychowania chorej spoczywa na matce. Jest ona dobra dla Natalii, chociaż czasem się załamuje i wtedy robi córce wyrzuty, obwiniając ją za swoje niepowodzenia życiowe. Ojciec prawie się z dziewczynką nie kontaktuje, jeżeli musi jej w czymś pomóc, robi to bardzo niechętnie za każdym razem okazując swoje niezadowolenie i wrogość wobec córki.

Ze względu na swoją chorobę Natalia nie czuje, że staje się coraz bardziej dorosła i odpowiedzialna za swoje dalsze życie - „jestem zbyt uzależniona od rodziny”. Gdyby mogła coś zmienić w swojej rodzinie, chciałaby bardzo, aby zmieniła się atmosfera w domu - „żeby rodzice się kochali i nie kłócili się”. Plany Natalii na przyszłość związane są z chęcią skończenia liceum. Myśli jednak, że nie uda się jej tego zrealizować, bo rodzice są nieprzychylnie nastawieni do jej nauki - „oni uważają, że nie warto”. Natalia boi się przyszłości, bo sądzi że rodzice wkrótce będą chcieli ją umieścić w jakimś ośrodku dla osób niepełnosprawnych.

Kwestionariusz D. Offera „Obraz samego siebie”

Wyniki, jakie uzyskała Natalia należą do niskich i bardzo niskich, co wskazuje, iż jej obraz własnej osoby jest poważnie zaburzony we wszystkich rozpatrywanych wymiarach.

W wymiarze „Ja psychologiczne” wszystkie wyniki są bardzo niskie. Oznacza to, że Natalia przejawia niską tolerancję na frustrację, charakteryzuje ją duża zmienność nastrojów z przewagą uczuć negatywnych. Wynik w skali „Obraz własnego ciała” świadczy o zupełnym braku akceptacji zmian fizycznych zachodzących w jej ciele (co z prawie całkowitą pewnością można przypisać negatywnym wpływom choroby).

W wymiarze „Ja społeczne” wyniki wskazują na dominujące poczucie osamotnienia i wyalienowania u Natalii, związane z brakiem satysfakcjonujących kontaktów interpersonalnych. Oznaczają także, że nie potrafi ona czynić rozsądnych planów dotyczących swojego wykształcenia i zawodu, ma słabo rozwinięte poczucie obowiązku, odpowiedzialności i zainteresowania innymi.

Niski wynik w skali opisującej „Ja seksualne” wskazuje, że postawa Natalii wobec seksu, związanych z nim doświadczeń i zachowań jest unikająca.

W skali „Ja rodzinne” uzyskany wynik świadczy o złej atmosferze rodzinnej, negatywnych relacjach Natalii z rodzicami i jej niemożności porozumienia się z nimi.

W wymiarze opisującym „Ja - mechanizmy radzenia sobie” wyniki również są bardzo niskie. Pozwala to stwierdzić, że Natalia posiada znikome umiejętności radzenia sobie ze swoim bezpośrednim otoczeniem i płynącymi z niego frustracjami - jej mechanizmy radzenia sobie nie funkcjonują prawidłowo.

Obraz własnej osoby Natalii wyłaniający się na podstawie analizy kwestionariusza jest zdecydowanie negatywny. Wśród czynników, które wpłynęły na taki jego stan, największe znaczenie należy prawdopodobnie przypisać postępującej szybko chorobie, która całkowicie ograniczyła samodzielność dziewczynki oraz bardzo złym relacjom rodzinnym.

„Lista przymiotników”

Natalia, oceniając siebie, spośród 22 przymiotników wybrała jako odnoszące się do niej cechy: godna zaufania, uległa, pewna siebie, przyjmująca odpowiedzialność, realizująca swe zamiary i lubiana przez innych. Dziewczynka uważa, że w małym stopniu określają ją następujące cechy: zaradna, obowiązkowa, towarzyska i inteligentna. Ponad

połowa, czyli dwanaście cech, nie odnosi się do niej natomiast z całkowitą pewnością. W swoim mniemaniu Natalia zdecydowanie nie jest: zadowolona z siebie, silna, zdrowa, ambitna, samodzielna, aktywna, śmiała, kierująca innymi, ładna, interesująca się sprawami rodziny, podobająca się chłopcom i wytrwała.

Samooceńca, jakiej dokonała Natalia jest negatywna i potwierdza wyniki uzyskane przez nią w kwestionariuszu D. Offera.

Wypracowanie „Ja za dziesięć lat”

Wypowiedzi Natalii są mało rozbudowane. W jej planach na przyszłość dominuje chęć utrzymania obecnej sytuacji życiowej. „Za dziesięć lat będę ... z rodzicami. Może będę miała jakichś przyjaciół”. „Będę mieszkała ... w swoim domu rodzinnym. Przynajmniej mam taką nadzieję.” Natalia boi się rozpadu swojej rodziny, o czym świadczy zdanie: „Moja rodzina ... może będziemy jeszcze razem”. Dziewczynka nie ma żadnych planów dotyczących pracy zawodowej czy podejmowania nowych ról społecznych. W przyszłości ma zamiar zajmować się „czytaniem książek”, chciałaby także „wyjechać w podróż za granicę z przyjaciółmi.” Plany Natalii wobec matki ograniczają się do stwierdzenia, że będzie ona wychowywać wnuki; dla ojca nie ma w nich miejsca (brak dokończenia zdania). Sposób uzupełniania zdań wskazuje, iż u Natalii występuje uczucie lęku przed przyszłością. W jej myśleniu dominuje strach przed rozłączeniem z rodziną. Utrata sprawności w związku z postępującą szybko chorobą i uzależnienie od otoczenia zablokowały prawdopodobnie u dziewczynki zdolność samodzielnego planowania swojego życia.

„Kwestionariusz Stosunków Między Rodzicami i Dziećmi” A. Roe i M. Siegelmana

Analiza wyników uzyskanych przez Natalię w wersji „M” może wskazywać na występowanie u jej matki wielu zachowań niepożądanych, negatywnie wpływających na rozwój córki. Wysokie wyniki odnoszące się do postaw: liberalnej i odrzucającej oraz bardzo niskie natężenie postawy kochającej są oznaką, że wzrasta ona w klimacie chłodu emocjonalnego, niechęci i braku zrozumienia dla jej potrzeb.

Wyniki, jakie uzyskała Natalia w wersji „O” wskazują na brak pozytywnych kontaktów emocjonalnych dziewczynki z ojcem. Bardzo niskie nasilenie postawy kochającej przy bardzo wysokim nasileniu postawy odrzucającej świadczy o tym, że ojciec nie daje córce poczucia bycia kochaną i akceptowaną, utrzymuje duży dystans w kontaktach z nią, jawnie okazuje swoją niechęć, a nawet wrogość.

Wyniki w pozostałych trzech skalach w powiązaniu z danymi z wywiadu wskazują, iż ojciec, w przekonaniu Natalii, nie interesuje się jej sprawami, nie opiekuje się nią i nie podejmuje wysiłków związanych z jej wychowaniem.

Konfiguracja uzyskanych w obu wersjach wyników jest bardzo niekorzystna. Zarówno u ojca, jak i u matki Natalii występują w dużym nasileniu postawy niepożądane wychowawczo, brak natomiast zachowań właściwych. Podstawowym problemem jest brak pozytywnych uczuć w stosunku do Natalii oraz jej poczucie bycia nieakceptowaną i odrzucaną przez rodziców.

Podsumowanie

Obraz własnej osoby Natalii jest zdecydowanie negatywny. Wśród czynników, które niekorzystnie wpłynęły na jego kształtowanie się, na pierwszy plan wysuwają się: postępująca szybko choroba, która prawie całkowicie uniemożliwiła chorej samodzielne

funkcjonowanie oraz niekorzystne postawy rodzicielskie występujące u obojga rodziców. Zła atmosfera emocjonalna panująca w jej domu, brak ekspresji pozytywnych uczuć względem dziewczynki i jawne okazywanie jej niechęci (zwłaszcza przez ojca) mogły wykształcić w Natalii poczucie własnej bezwartościowości, a także tendencję do obwiniania siebie za rozpad więzi rodzinnych.

„Przypadek Michała”

Michał ma 15 lat, jest uczniem VIII klasy szkoły podstawowej. Choruje od 4 r.ż. na dystrofię mięśniową postępującą (postać Duchenne’a). Występują u niego widoczne zmiany chorobowe: trudności w poruszaniu się (chód „kaczkowaty”, stopy opadające, głowa w przodopochyleniu); obniżona siła mięśniowa - głównie mięśni karku, grzbietu i podudzi; przeroste łydki, garb żebrowy prawostronny; mała tolerancja na wysiłek fizyczny. Chłopiec mieszka z matką i młodszą siostrą (6 lat) w niewielkim mieście. Ojciec nie utrzymuje kontaktów z rodziną od sześciu lat.

Dane z wywiadu z Michałem

Michał jest dobrym uczniem. Najbardziej lubi matematykę oraz języki obce. W szkole uczy się j. niemieckiego, a w domu samodzielnie j. angielskiego - czyta słownik i słucha lekcji w radio. Michał jest zdecydowany na wybór szkoły ponadpodstawowej - będzie to technikum samochodowe, gdyż bardzo interesuje się samochodami. Jego marzeniem jest zostać w przyszłości konstruktorem samochodów. Zainteresowania chłopca obejmują, oprócz nauki języków i konstrukcji pojazdów, także informatykę.

Michał ocenia siebie jako osobę bardzo towarzyską. Ma dużo kolegów w różnym wieku: rówieśników, starszych i młodszych. Jest członkiem kilkusobowej „paczki”, do której należą jego najbliżsi przyjaciele. Matka nie wywiera wpływu na dobór znajomych syna, ale zawsze interesuje się, z kim się on spotyka. „Gdyby to był ktoś ze złego towarzystwa, to na pewno nie pozwoliłaby mi się z nim przyjaźnić. Ale mama ma do mnie zaufanie i wie, że sam umiem sobie dobrać odpowiednich znajomych”. Michał nie czuje się „inny”, gorszy od swoich rówieśników dlatego, że jest chory, ale jak stwierdził: „nie chciałbym, żeby mnie traktowali jak chorego, jak inwalidę”.

Wiedza Michała odnośnie do choroby jest fragmentaryczna i nieściśła. Wie on od matki, że zachorował w wieku czterech lat. Miał problemy z nogami - często się potykał, przewracał, był mniej sprawny od innych dzieci. Diagnoza choroby brzmiała „zanik mięśni”, ale jak zauważył: „teraz z nogami jest już prawie wszystko w porządku”. Stan zdrowia jest dla chłopca bardzo ważny, nie chciałby, aby jego choroba się pogłębiła. Stara się jednak tym nie przejmować, ponieważ jak stwierdził: „choroba nie przeszkadza mi w robieniu tego co chcę, w osiągnięciu moich celów. Nie ogranicza mojego życia”. Rówieśnicy wiedzą, że jest chory i reagują na to „normalnie”. Nie wyśmiewają się z Michała, kiedy trzeba - pomagają mu. Akceptują go takim jaki jest. Matka, zdaniem chłopca, bardzo przejmuje się jego chorobą - dba o jego zdrowie, jeździ z nim do różnych lekarzy, mobilizuje go do wykonywania ćwiczeń. Poświęca Michałowi dużo czasu i jest bardzo troskliwa.

Michał jest mocno związany ze swoją rodziną, bardzo kocha matkę i młodszą siostrę, spędza z nimi dużo czasu. Ojciec rozwiódł się z mamą sześć lat temu i od tego czasu nie utrzymuje kontaktów z rodziną. Chłopiec jest bardzo zaprzyjaźniony ze swoją matką. Ma do niej duże zaufanie, opowiada jej o swoich problemach, radzi się jej w wielu

sprawach. Stanowi ona dla syna duży autorytet. Stosunek matki do siebie i siostry Michał ocenił jako jednakowy. Uważa, że traktuje ona jego i siostrę podobnie, nie daje odczuć, że ktoś z nich jest ważniejszy. Z synem spędza więcej czasu, ale wypływa to stąd, że jest chory i wymaga stałej rehabilitacji. Córka jest zdrowa, więc nie trzeba się nią tyle zajmować.

Michał czuje się samodzielny i stara się sam decydować o sobie. W przyszłości chciałby zostać konstruktorem samochodów. W najbliższym czasie ma zamiar zdawać do technikum, a później na studia. Uczy się języków obcych i obsługi komputera, bo uważa, że to może mu ułatwić znalezienie ciekawej i dobrze płatnej pracy. Chciałby się też szybko usamodzielnić finansowo, a po studiach założyć swoją rodzinę.

Kwestionariusz D. Offera „Obraz samego siebie”

Większość uzyskanych przez Michała wyników należy do przeciętnych, przy czym mieszczą się one w granicach pierwszego odchylenia standardowego powyżej średniej.

Wyniki w wymiarze „Ja psychologiczne” wskazują, że Michał ma wysoki poziom tolerancji na frustrację i dobrze działające mechanizmy obronne. Charakteryzuje go także duża stabilność uczuciowa i łatwość doświadczania wielu pozytywnych uczuć. Nieco niższy od przeciętnej wynik w skali „Obraz własnego ciała” świadczy o względnej akceptacji zmian zachodzących w ciele chłopca pod wpływem pokwitania i czynników chorobowych.

Wyniki opisujące wymiar „Ja społeczne” wskazują na dużą zdolność empatii u Michała i umiejętność nawiązywania satysfakcjonujących kontaktów z rówieśnikami. Posiada on przy tym dobrze rozwinięte poczucie obowiązku i odpowiedzialności, jest zadowolony ze swoich wyników szkolnych oraz potrafi czynić rozsądne plany na przyszłość. Przeciętny wynik w skali „Ja seksualne” oznacza otwartość chłopca wobec rozwijającej się seksualności i związanych z nią doświadczeń.

Michał dobrze ocenia swoje relacje z rodziną, czego wyrazem jest nieco przekraczający przeciętną wynik w skali opisującej „Relacje rodzinne”. Chłopiec w zadowalający sposób potrafi komunikować się z matką, która stanowi dla niego oparcie w trudnych chwilach.

Wyniki opisujących wymiar „Ja - mechanizmy radzenia sobie” są umiarkowane, ale wyższe od przeciętnego wyniku standardowego. Świadczą one o dobrze funkcjonującym systemie mechanizmów radzenia sobie z frustracjami, umiejętności przystosowania się do różnych sytuacji trudnych.

Podsumowując można stwierdzić, że obraz własnej osoby Michała jest pozytywny. Chłopiec ocenia siebie dodatnio we wszystkich aspektach funkcjonowania psychospołecznego. Jest osobą bardzo dobrze przystosowaną pod względem społecznym, zrównoważoną emocjonalnie, zadowoloną z relacji rodzinnych. Posiada dobrze rozwinięte umiejętności radzenia sobie z zewnętrznymi trudnościami oraz zdolność planowania swojej przyszłości.

„Lista przymiotników”

W samoocenie Michała zdecydowanie przeważają oceny wysokie i bardzo wysokie - na 22 przymiotniki aż 17 przypisuje sobie jako określające go w dużym stopniu. Uważa on, iż raczej nie odnosi się do niego jedynie określenie „uległy”. W umiarkowanym stopniu opisują go natomiast cechy: zdrowy, śmiały, kierujący innymi i ładny. Wskazuje to na wysoki poziom samoakceptacji u chłopca i potwierdza wyniki dotyczące obrazu własnej osoby jakie uzyskał w kwestionariuszu D. Offera.

Wypracowanie „Ja za dziesięć lat”

Michał w przyszłości chce być „dorosły i samodzielny”. Zamierza zostać konstruktorem samochodów i pracować w jakimś dużym koncernie samochodowym. Chłopiec myśli o założeniu „nie dużej rodziny” składającej się z „pięknej żony i dziecka”. Ma zamiar zajmować się „pracą i komputerami”. Chce mieszkać „w pięknym, dużym domu z ogrodem”. Chciałby także „znać dobrze kilka języków i dużo podróżować po egzotycznych krajach”. Plany Michała wobec matki wskazują, że jest on z nią silnie związany emocjonalnie: „moja matka ... zawsze będę ją kochał. Będzie mieszkała razem ze mną i będę się nią opiekował”. Ojca w swoich planach chłopiec nie uwzględnił (brak dokończenia zdania). Sposób uzupełniania zdań wskazuje, że Michał posiada umiejętność czynienia dojrzałych planów odnośnie do swojej przyszłości, uwzględniających zdobycie ciekawego i dobrze płatnego zawodu oraz założenie własnej rodziny.

„Kwestionariusz Stosunków Między Rodzicami i Dziećmi” A. Roe i M. Siegelmana

Uzyskane wyniki wskazują na istnienie wielu pozytywnych tendencji w ocenianych przez Michała postawach matki wobec niego. Wysokie wyniki opisujące postawy: kochającą, ochraniającą i liberalną, przy niskim natężeniu postawy odrzucającej i wymagającej świadczą, iż matka obdarza syna dużym ładunkiem uczuciowym, jest osobą godną jego zaufania, poświęca mu wiele czasu i uwagi. Nie okazuje przy tym swojej dominacji i dystansu oraz na nie obarcza chłopca nadmiernymi wymaganiami. Za niekorzystne wychowawczo można uznać nadmierne ochranianie Michała i brak konsekwencji w postępowaniu z nim.

Michał nie wypełnił wersji „O” „Kwestionariusza ...” A. Roe i M. Siegelmana ponieważ od sześciu lat nie ma żadnego kontaktu z ojcem. W tej sytuacji badanie wpływu postaw ojca na obraz własnej osoby chłopca wydaje się bezzasadne.

Podsumowanie

Na podstawie analizy zebranego materiału można stwierdzić, że obraz własnej osoby Michała jest pozytywny. Można przypuszczać, że na kształtowanie się u niego dobrego mniemania o sobie w dużym stopniu wpływa sytuacja rodzinna - bardzo dobry kontakt z matką nacechowany miłością i akceptacją dla syna. W przejawianym przez matkę Michała stosunku do niego kryje się jednak niepożądana wychowawczo tendencja do nadmiernej koncentracji na dziecku, ochraniają go i pobłażliwego traktowania. W połączeniu z nadmierną akceptacją syna może to prowadzić do wykształcenia się u niego zawyżonej samooceny i nieco zafałszowanego obrazu własnej osoby. Przejawiany przez Michała stosunek do własnej choroby (wskazujący, że w umiarkowanym stopniu czuje się chory i ograniczany przez chorobę) ma z pewnością dodatni wpływ na wytworzenie się pozytywnego obrazu własnej osoby.

Wnioski

Analiza „Przypadku Natalii” oraz „Przypadku Michała” wskazuje, jak odmienny może być obraz własnej osoby u młodzieży z zaawansowaną chorobą narządu ruchu w zależności od sytuacji rodzinnej. Michał, który czuje się kochany i akceptowany przez rodzinę ma pozytywny obraz siebie, potrafi nawiązywać satysfakcjonujące kontakty społeczne i dążyć do wyznaczanych sobie celów mimo postępującej choroby. Tymcza-

sem nieumiejętność zaakceptowania przez najbliższych nieuleczalnej choroby Natalii i przystosowania się do płynących z niej obciążeń spowodowała powstanie ogromnych napięć, które prowadzą do powolnego rozpadu rodziny. Rodzice obwiniający chorą za swoje problemy i niepowodzenia życiowe, okazujący jej swoją niechęć i brak akceptacji zamiast miłości i wsparcia, w zasadniczej mierze (prawdopodobnie bardziej niż sam fakt niepełnosprawności) przyczyniają się do wykształcenia się u dziewczynki tak zaburzonego i negatywnego obrazu własnej osoby.

Przedstawione powyżej wyniki badań zdają się potwierdzać postawioną na wstępie tezę, iż stosunek rodziny do chorej młodzieży może mieć większy wpływ na formowanie się mniej lub bardziej pozytywnego obrazu własnej osoby niż sam obiektywny wpływ choroby. To, na ile młody człowiek potrafi zaakceptować swoją odmienność zależy przede wszystkim od nastawienia najbliższych do jego stanu zdrowia oraz jego wartości jako człowieka.

W związku z tym, jak wielką rolę odgrywa rodzina w życiu chorego dziecka uważam, iż wiele uwagi w oddziaływaniach psychologicznych należy jej właśnie poświęcić. Pomoc psychologiczna w tym przypadku może przyjąć formę szeroko pojętej psychoterapii, której celem jest rozwijanie pozytywnych interakcji między członkami rodziny, pomaganie w pokonywaniu kryzysów emocjonalnych oraz odreagowywaniu napięć emocjonalnych. Ważne jest także uświadamianie rodzicom, jak istotne jest dla chorego dziecka, poczucie bezpieczeństwa i akceptacji ze strony najbliższych oraz zapobieganie kształtowaniu się u nich wadliwych postaw rodzicielskich, wtórnie zaburzających rozwój dziecka.

W sytuacji młodzieży dotkniętej postępującym schorzeniem narządu ruchu ważne jest, aby obok właściwych oddziaływań ze strony rodziców, również otoczenie dawało im szansę zaistnienia w szerszej społeczności oraz możliwość zaspokajania tych potrzeb, które ze względu na chorobę mogą być deprivowane. Należą do nich między innymi potrzeba kontaktów z innymi ludźmi czy też potrzeba zdobywania wiedzy. Nie należy dopuszczać do sytuacji, w których chora młodzież, ze względu na ograniczenie sprawności jest izolowana w placówkach rehabilitacyjnych lub „zmuszana” do samotnego przebywania w swoich domach, nie jest przyjmowana do szkół powszechnych lub nie zapewnia się jej możliwości indywidualnego kształcenia. Sądzę, iż rola psychologa w tym przypadku może polegać na przełamywaniu barier społecznych i uświadamianiu (np. młodzieży w szkołach), iż gdzieś obok nas żyją ludzie chorzy, którzy potrzebują od nas pomocy, a którzy ze względu na swoją „inność” wcale nie są gorsi i kontakt z którymi może obu stronom przynieść wiele satysfakcji.

Bibliografia

- Arusztowicz, B. (1984). Obraz i ocena własnej osoby u starszych dzieci z dysfunkcją narządu ruchu. *Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne*, 4, 86-92.
- Barbaro, M. (1994). Struktura rodziny, [w:] Barbaro, B. (Red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Kraków: Collegium Medicum UJ.
- Borzyszkowska, H. (1984). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i społeczeństwie, [w:] Hulek, A. (Red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*. Warszawa: PWN.
- Brzezińska, A. (1973). Struktura obrazu własnej osoby i jego wpływ na zachowanie. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 3.

- Drożdżowicz, L. (1994). *Ogólna teoria systemów*, [w:] Barbaro, B. (Red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. Kraków: Collegium Medicum UJ.
- Gamulczak, F. (1970). *O nasze postawy wobec dzieci kalekich*. *Nowa Szkoła*, 6.
- Gorczycka, A. (1981). *Przystosowanie młodzieży ze schorzeniami narządu ruchu do życia społecznego*. Warszawa: PZWL.
- Hurlock, E. (1965). *Rozwój młodzieży*. Warszawa: PWN.
- Jaroszczyk-Steiner, W. (1988). *Wpływ przewlekłej groźnej choroby dziecka na wybrane aspekty funkcjonowania w rodzinie*, [w:] Niebrzydowski, L. (Red.), *Rodzinne uwarunkowania kontaktów interpersonalnych dzieci i młodzieży*, PAN.
- Kulas, H. (1986). *Samoocena młodzieży*. Warszawa: WSiP.
- Kowalczywska, J. (1974). *Problemy psychologiczne w rehabilitacji młodzieży przewlekle chorej*, [w:] Larkowa, H. (Red.), *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*. Warszawa: PZWL.
- Larkowa, H. (1987). *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*, Warszawa: PWN.
- Niebrzydowski, L. (1976). *O poznawaniu i ocenie samego siebie*, Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Porębska, M. (1982). *Osobowość i jej kształtowanie się w dzieciństwie i młodości*. Warszawa: WSiP.
- Reykowski, J. (1970). *Obraz własnej osoby jako mechanizm regulujący postępowanie*, *Kwartalnik Pedagogiczny*, 3.
- Siek, S. (1986). *Formowanie się osobowości*. Warszawa: ATK.
- Obuchowska, I. (Red.), (1991). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Wright, B. (1965). *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*. Warszawa: PWN.
- Ziemska, M. (1977). *Rodzina a osobowość*. Warszawa: PWN.
- Żebrowska, M. (Red.), (1986). *Psychologia rozwojowa dzieci i młodzieży*. Warszawa: PWN.

Monika Stawiarska-Lietzau
Zakład Psychologii, WSP Częstochowa

Self-Image Among Young People with Progressive Disfunction of Movement Organs in Context of Their Family Situations

Summary

The article is devoted to the problem of self-image among young people suffering from a chronic, progressive disfunction of movement organs. Self-image, being an important element of human personality, determines to a large extent convictions, emotions, attitudes and behaviour of a given individual. Forming a positive self-image that is adequate to reality provides good basis for a psycho-social adaptation of each human being.

Chronic and progressing disease which gradually and inevitably leads to loss of physical efficiency disturbs psycho-physical development of the patient. Analysis of his/her self image by a young man/woman often leads to its inadequacy in relation to reality as young people usually think they are less valuable and

their self-esteem deteriorates. Lack of physical efficiency and limitations forced upon a patient by his/her illness are among the most important factors that distort formation of a positive self-image in patients. It should be noted that the objective fact of an illness is not the only or the most important criterion in measuring one's own value among the young. It is impossible to overestimate the importance of one's family environment, which is the environment exerting the strongest influence on forming a self-image by a given individual. A chronic, progressive illness of a child creates a psychologically difficult situation that modifies functioning of all members of a family. Overcoming stress resulting from such situation, from ability of a family to adapt to the fact of their child's disease and their ability to create an appropriate educational atmosphere for the child may make them accept the illness more easily, and thus help the disabled person create a relatively positive and adequate self-image in which the illness and the ensuing disability do not prevent a young man or woman from seeing his/her advantages, talents, skills and abilities that might be successfully developed in spite of limitations resulting from the illness. On the other hand, lack of acceptance for the disabled child, neglect of his psychic needs (i.e. love, support, security, etc.) may become the main factor influencing formation of his/her false and negative self-image.

Theoretical considerations are illustrated by analyses of two cases of two young people suffering from progressive muscular dystrophy, showing a positive and negative effect of family situation on creating a self-image.