

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Dziecko z niepełnosprawnością.
Konteksty rozwojowe i edukacyjne

Nr 20

Gdańsk 2015

Komitet Naukowy

doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlině),
prof. dr Ursula Horsch (Uniwersytet w Heidelbergu),
prof. dr hab. Iwona Chrzanowska (UAM, Poznań),
prof. dr hab. Svetlana Konyushenko (Uniwersytet im. E. Kanta, Kaliningrad),
doc. PhDr. Jaroslav Veteška (University in Ústí nad Labem),
dr hab. Teresa Żółkowska (prof. USz., Szczecin)

Komitet Redakcyjny

Amadeusz Krause (red. nacz.), *Dorota Krzezińska* (z-ca. red. nacz.)
Sławomira Sadowska, *Joanna Belzyt* (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane

(tryb recenzowania i informacje dla autorów
na stronie www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl)

Redaktorzy naukowcy tomu

Danuta Grzybowska, *Anna Kobylańska*

Korekta techniczna,

skład i łamanie

Urszula Jędrzycka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

Wersja drukowana jest wersją pierwotną
czasopisma „Niepełnosprawność”

ISSN 2080-9476

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot

tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206

e-mail: wydawnictwo@ug.gda.pl

www.wyd.ug.edu.pl

Księgarnia internetowa: www.kiw.ug.edu.pl

Spis treści

Contents

Od Redakcji (Danuta Grzybowska, Anna Kobyłańska)	7
<i>Editor's Note</i>	

**Wokół kontekstów rozwojowych
dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością**
On the developmental contexts of children and youths with disabilities

Anna Gawęł, Franciszek Wojciechowski	
Niepełnosprawność jako czynnik kształtujący kontekst rozwoju dziecka . . .	13
<i>Disability as a factor affecting the context of child development</i>	
Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało	
Przyszłość niepełnosprawnego dziecka i własnej rodziny w opiniach rodziców adopcyjnych i zastępczych	31
<i>Anticipation of the future of a child with a disability and its own family in the opinions of adoptive and foster families</i>	
Iwona Chrzanowska	
Zachowania ryzykowne młodzieży z niepełnosprawnością. O potrzebie zainteresowania problematyką	46
<i>Risk behaviors and disability. Unrecognized problem in scientific research</i>	
Jolanta Lipińska-Lokś	
Koleżeństwo i przyjaźń w doświadczeniach osób z niepełnosprawnością . .	57
<i>Companionship and friendship in the experience of people with disabilities</i>	
Jacek Sikorski	
Życie kulturalne rodziny a zasób historyczne wiedzy pojęciowej gimnazjalistów z lekką niepełnosprawnością intelektualną	70
<i>The cultural life of the family and historical resource of the conceptual knowledge in the junior high school students' group with mild intellectual disability</i>	

W świecie zróżnicowanych potrzeb edukacyjnych
In the world of differentiated educational needs

Sławomira Sadowska, Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk	
Sukcesy w dziedzinie zewnętrznego sprawdzania efektów kształcenia uczniów niepełnosprawnościami? Refleksje w odniesieniu do sprawdzianu po szkole podstawowej	86
<i>The successes in the field of external validation of the learning outcomes of pupils with disabilities. Reflections in relation to the test after primary school</i>	

Monika Gołubiew-Konieczna

W poszukiwaniu optymalnych modeli kształcenia uczniów niepełnosprawnych w myśl art. 24 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych i obowiązujących przepisów prawa oświatowego 111
In search of optimum models of education of disabled pupils/students according to the paragraph 24th of Convention on disabled people's Rights and current regulations of the educational law

Małgorzata Barańska, Katarzyna Sirak

Poglądy osób związanych z oświatą na wspólne nauczanie dzieci o różnicowanych potrzebach edukacyjnych 128
Views of educational workers on integrated teaching of children of varying educational needs

Ewa Kochanowska

Samooceena nauczycieli w zakresie kompetencji diagnostycznych i pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na etapie edukacji wczesnoszkolnej 143
The teachers' self-estimation in the scope of their diagnostic competences and work with children with special educational needs at the early-school stage education

Praca z dzieckiem z niepełnosprawnością.**Propozycje rozwiązań praktycznych*****Working with a child with disabilities. Practical proposals*****Marzenna Zaorska**

Wprowadzanie metody/metod komunikacji alternatywnej – konteksty psychopedagogiczne i etyczne 155
Introducing alternative methods of communication – ethical and psychopedagogical context

Hewilia Hetmańczyk-Bajer

Mutyzm selektywny w rzeczywistości przedszkolnej – studium przypadku 165
Selective mutism among preschool-aged children – case study

Jolanta Zielińska

Diagnoza i terapia osoby z niepełnosprawnością wspomagana nowoczesnymi technologiami. Przykłady praktyczne 179
Planning of educational and professional path for people at risk of social exclusion using modern technology

Z badań studentów***Students' research*****Aleksandra Gonera**

Symulatory niemowlęcia a uczenie się rodzicielstwa 190
Infant simulators and learning parenthood

Od Redakcji

Editor's Note

Każde dziecko przychodzące na świat przynosi ze sobą poselstwo Boga, że nie zwątpił on jeszcze o ludzkości. Te słowa R. Tagore można z powodzeniem odnieść do dzieci dotkniętych niepełnosprawnością. W ich przypadku wspomniane zaufanie do rodzaju ludzkiego musi być jeszcze silniejsze. Niniejszy numer „Niepełnosprawności” został poświęcony właśnie problematyce związanej z szeroko rozumianym rozwojem dziecka z niepełnosprawnością – jego uwikłaniu w różnych wymiarach życia. Część pierwsza dotyczy wybranych kontekstów rozwoju dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, druga – zróżnicowanych wątków edukacyjnych, trzecia zaś – praktycznych rozwiązań w zakresie pracy terapeutycznej.

Każdy człowiek umiejscowiony jest w określonej czasoprzestrzeni – przestrzeń wyznacza jego miejsce w świecie, czas odnosi się jednak do zmian w nim zachodzących. Rozwój – rozumiany jako ciąg zmian o różnorodnym (jakościowym i ilościowym) charakterze – stanowi swoistą funkcję czasu. Jest zjawiskiem wielowymiarowym i wieloczynnikowo uwarunkowanym.

Anna Gawęł i Franciszek Wojciechowski (*Niepełnosprawność jako czynnik kształtujący kontekst rozwoju dziecka*), przedstawiając analizę mechanizmów rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, wykorzystują pojęcie „kontekst rozwoju”. Takie podejście pozwala ukazać jak bardzo każdy rodzaj niepełnosprawności oddziałuje na biologiczne oraz środowiskowe aspekty kontekstu indywidualnego rozwoju każdego doświadczonego nią dziecka.

Pierwszym i podstawowym środowiskiem opiekuńczo-wychowawczym dziecka jest rodzina. Wśród wielu funkcji, jakie ona wypełnia, na szczególną uwagę zasługuje funkcja kulturalno-towarzyska. W tej roli rodzina włącza swoich członków w świat kultury narodowej i ogólnospołecznej, wprowadza ich w świat wartości, norm i wzorców zachowań. Efektywność jej działań w tym obszarze zależy m.in. od jej trwałości i stabilności, rodzaju więzi, atmosfery, formalnej i nieformalnej struktury, warunków mieszkaniowo-bytowych itd. Wpływają one na całokształt rozwoju dziecka, w tym również na przebieg jego edukacji szkolnej. Zależność tę w odniesieniu do edukacji historycznej gimna-

zjalistów z niepełnosprawnością intelektualną poddał analizie Jacek Sikorski (*Życie kulturalne rodziny a zasób historyczne wiedzy pojęciowej gimnazjalistów z lekką niepełnosprawnością intelektualną*), wykazując dodatnią korelację pomiędzy poziomem uczestnictwa uczniów (i ich rodzin) w różnych formach życia kulturalnego, a poziomem opanowania przez nich historycznej wiedzy pojęciowej.

Jednym ze szczególnych środowisk wychowawczych dziecka z niepełnosprawnością, dotychczas mało poznanych, jest rodzina adopcyjna i zastępcza. Rodzicielstwo adopcyjne/zastępcze jest rodzicielstwem obciążonym wieloma problemami, z którymi nie muszą mierzyć się rodzice biologiczni. W przypadku adoptowanych/przysposobianych dzieci z niepełnosprawnością stopień trudności może być jeszcze wyższy i wymagać od matek oraz ojców dużych zasobów tak psychologicznych, jak i materialnych. Pomagają im one – co podkreślają w wynikach swoich badań Urszula Bartnikowska i Katarzyna Ćwirynkało (*Przyszłość niepełnosprawnego dziecka i własnej rodziny w opiniach rodziców adopcyjnych i zastępczych*) – radzić sobie ze stresem oraz elastycznie podchodzić do swoich marzeń oraz planów wobec dziecka i rodziny. Zauważają również, że w przypadku rodziców adopcyjnych i zastępczych niepełnosprawność dziecka nie jest głównym determinantem satysfakcji płynącej z pełnienia przez nich ról rodzicielskich.

Rozwój człowieka doświadczającego niepełnosprawności podlega tym samym podstawowym prawidłowościom i przebiega w tych samych etapach, co rozwój człowieka w pełni sprawnego. Tym niemniej wydaje się, że niepełnosprawność może być czynnikiem ryzyka w wielu obszarach. Takim obszarem – jak zauważa Iwona Chrzanowska (*Zachowania ryzykowne młodzieży z niepełnosprawnością. O potrzebie zainteresowania problematyką*) – są m.in. zachowania ryzykowne, tj. zagrożające zdrowiu i pozostające w sprzeczności z normami społecznymi. Obejmują one cały wachlarz zachowań: palenie tytoniu, używanie narkotyków, nadużywanie alkoholu, wandalizm, agresję, chuligaństwo itp. Wśród czynników ryzyka wystąpienia tego rodzaju zachowań wymienia się najczęściej te związane z szeroko rozumianym środowiskiem, tzn. w jego wymiarze globalnym (makro- i mikrorodzinnym), rówieśniczym, szkolnym, oraz z cechami osobowymi człowieka i jego doświadczeniami. Z drugiej strony zauważa się pewien kompleks czynników kompensujący czy też redukujący ten negatywny wpływ: są to zasoby wewnętrzne i zewnętrzne jednostki. W przypadku osób z niepełnosprawnością istnieje większe ryzyko zachowań ryzykownych, gdyż czynniki ryzyka są w ich przypadku liczniejsze i często występują w większym nasileniu, zaś czynniki chroniące są słabsze i w mniejszej liczebności. Analizując dotychczasowy stan badań nad tą problematyką, I. Chrzanowska podkreśla konieczność prowadzenia prac nad zachowaniami ryzykownymi wśród młodzieży z uwzględnieniem kategorii i stopnia niepełnosprawności oraz form organizacyjnych kształcenia.

Jednym z czynników, który pozwala człowiekowi na poprawne realizowanie zadań rozwojowych, a jednocześnie chroni przed zachowaniami ryzykownymi, jest zaspokojenie podstawowych jego potrzeb, w tym potrzeby afiliacji. Wiąże się ona z dążeniem do wchodzenia w interakcje z innymi ludźmi, współdziałaniem i pozostawaniem z nimi w bliskich relacjach emocjonalnych. W wyniku pozytywnych doświadczeń w tych zakresach człowiek kształtuje pozytywny obraz samego siebie oraz świata zewnętrznego. Wzrasta także jego poczucie jakości życia. W przypadku młodzieży niepełnosprawnej często występuje zjawisko odrzucenia i izolacji społecznej – jej interakcje społeczne z rówieśnikami są uboższe zarówno ilościowo, jak i jakościowo. Badania Jolanty Lipińskiej-Lokś (*Koleżeństwo i przyjaźń w doświadczeniach osób z niepełnosprawnością*) ukazują tę ciemną stronę niepełnosprawności w kontekście wspomnień absolwentów klas integracyjnych. Większość z nich (były także przykłady pozytywne) doświadczała różnorodnych trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji koleżeńskich czy przyjacielskich. Jak stwierdza autorka badań, w ich przypadku „prawdziwa przyjaźń z rówieśnikami pozostawała w obszarze marzeń”.

Takie wyniki skłaniają do refleksji nad organizacją systemu edukacji w naszym kraju. Idea integracji, będąca wyrazem optymizmu pedagogicznego, wydaje się zakładać, „że człowiek doświadczając wartości, jakie wynikają z kontaktów i zbliżeń z innymi, wchodzi w te układy coraz chętniej i pełniej, i tym samym skracając owe dystanse oraz swe odległości od innych”¹. Podstawą tak rozumianej regulacji stosunków międzyludzkich można uczynić przestrzeganie obowiązującego prawa. To właśnie dobrze skonstruowane przepisy prawne i ich egzekwowanie (wykorzystywanie, interpretowanie) mogą stać się początkiem budowania więzi społecznych między różnymi grupami ludzi. Obecnie obowiązujące w Polsce ustalenia prawne dają duże możliwości uczestnictwa dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w obszarze szeroko rozumianej wspólnej edukacji. Monika Gołubiew-Konieczna (*W poszukiwaniu optymalnych modeli kształcenia uczniów niepełnosprawnych w myśl 24 artykułu Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych i obowiązujących przepisów prawa oświatowego*) zwraca uwagę na dwa zasadnicze akty prawne, które – jak podkreśla – nie tylko pozwalają, ale „nawet [...] zachęcają” do poszukiwania i wdrażania nowych rozwiązań w tym zakresie. Są to: Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych przyjęta przez ZO ONZ 13 grudnia 2006 r. (przyjęta i ratyfikowana przez Polskę w roku 2012) oraz Ustawa o systemie oświaty uchwalona przez Sejm RP w roku 1991 (z późn. zm.). Z ich uważnej interpretacji wynika, że nieuzasadnione jest przeciwstawianie sobie trzech głównych form kształcenia uczniów niepełnosprawnych (szkolnictwo ogólnodostępne, integracyjne, specjalne), gdyż to uczeń, jego potrzeby i możliwości rozwojowe

¹ J. Homplewicz, *Etyka pedagogiczna*, Warszawa 1996, s. 184.

wyznaczają konieczne rozwiązania organizacyjne i powinny decydować o ich ostatecznym kształcie.

O tym, w jak dużym stopniu możliwości edukacyjne stwarzane przez istniejące prawo będą wykorzystywane w codziennej rzeczywistości, decydują różnorodne czynniki. Zaliczyć do nich można zarówno szeroko rozumiane uwarunkowania społeczno-polityczne (w tym m.in. stan gospodarki i finansów państwa, oficjalne ideologie, kulturę itp.), jak i te o charakterze intrapersonalnym, odnoszące się do poglądów, postaw, sądów, przekonań poszczególnych ludzi, uwikłanych w działania edukacyjne. Realizacji wspólnego nauczania dzieci i młodzieży pełno- i niepełnosprawnych sprzyja niewątpliwie pozytywne nastawienie do tej formy kształcenia jej głównych uczestników. Mogłoby się wydawać, że w Polsce wobec już ponad dwudziestoletnich doświadczeń w dziedzinie kształcenia integracyjnego, ich osobiste przekonanie do tej formy edukacji powinno być dość powszechne. Tymczasem, jak wynika z badań Małgorzaty Barańskiej i Katarzyny Sirak prowadzonych wśród pedagogów i psychologów (*Poglądy osób związanych z oświatą na wspólne nauczanie dzieci o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych*), nie jest to wcale takie oczywiste. Analiza niejednokrotnie niekonsekwentnych i niespójnych opinii badanych osób skłoniła autorki do postawienia tezy, że pozytywne „poglądy, jakie prezentują osoby pracujące w placówkach oświatowych, nie zawsze wynikają z ich wewnętrznych przekonań, a są raczej wyrazem świadomości tendencji obowiązujących we współczesnym myśleniu o edukacji osób z niepełnosprawnością”.

Pedagogami, którzy w sposób szczególny powinni być nie tylko przekonani o słuszności wspólnego nauczania dzieci pełno- i niepełnosprawnych, ale i przygotowani do tego rodzaju pracy, są nauczyciele wczesnej edukacji. Na tym szczeblu edukacji spotykają się oni bowiem z uczniami o bardzo zróżnicowanym tempie, rytmie czy profilu rozwoju. Są wśród nich także uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W związku z tym jednym z podstawowych zadań nauczyciela klas I–III jest wstępne rozpoznanie indywidualnych potrzeb dzieci i stosowne do nich reagowanie, tj. takie organizowanie działań dydaktyczno-wychowawczo-opiekuńczych, aby każdy uczeń mógł osiągnąć sukces na miarę swoich możliwości i ograniczeń. Od nauczyciela wymaga to posiadania określonych kompetencji diagnostycznych i prakseologicznych. Niestety, z badań Ewy Kochanowskiej (*Samooceena nauczycieli w zakresie kompetencji diagnostycznych i pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na etapie edukacji wczesnoszkolnej*) wyłania się obraz nauczycielek wczesnej edukacji zdezorientowanych i niepewnych. Odczuwają one braki w swojej wiedzy i umiejętnościach diagnostycznych oraz tych związanych z udzielaniem konkretnego wsparcia. Z drugiej strony optymizmem może napawać fakt, iż badane nauczycielki deklarowały chęć podnoszenia swoich kwalifikacji w tym obszarze.

Jednym z narzędzi służących ocenie, a w jej następstwie podnoszeniu efektywności edukacji, są zewnętrzne sprawdziany następujące po kolejnych cyklach kształcenia. Wyniki egzaminów przeprowadzanych w naszym kraju na koniec szkoły podstawowej czy gimnazjum są istotnym źródłem informacji zarówno o indywidualnych osiągnięciach uczniów, jak i o pracy poszczególnych szkół. Mogą stać się także podstawą do przeprowadzania systemowych analiz oddziaływujących na ogólny kształt edukacji, jak i osobistych refleksji nauczycieli. Szczególny namysł powinien towarzyszyć zewnętrznemu ocenianiu uczniów z niepełnosprawnościami. Ci z nich, którzy posiadają stosowne opinie (orzeczenia) z poradni, są uprawnieni do dostosowania warunków lub form sprawdzianu i egzaminów. Sposoby tego dostosowania, jak również przedstawiania końcowych wyników, mogą budzić pewien niepokój. Sławomira Sadowska i Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (*Sukcesy w dziedzinie zewnętrznego sprawdzania efektów kształcenia uczniów z niepełnosprawnościami? Refleksje w odniesieniu do sprawdzianu po szkole podstawowej*) konstatują m.in., że w praktyce oświatowej podczas dostosowywania sprawdzianów daje się zauważyć przede wszystkim dbałość o uzyskanie przez uczniów niepełnosprawnych odpowiednio wysokiego poziomu punktowego, zaś w końcowych sprawozdaniach ta grupa uczniów też jest traktowana swoiście. Brakuje na przykład konkretnych wykładni, co z zakresu podstawy programowej obowiązuje uczniów z różnymi kategoriami niepełnosprawności i jak ich oceniać. Takie postępowanie *nie pomaga nauczycielom i szkołom w doskonaleniu pracy, a decydentom – w prowadzeniu efektywnej polityki oświatowej*.

Jako swoistą odpowiedź na zgłaszane przez nauczycieli zapotrzebowanie na praktyczną wiedzę związaną z uczniami ze zróżnicowanymi potrzebami wsparcia można potraktować trzecią część niniejszego numeru. Przedstawione w niej rozwiązania mogą stać się dla nich inspiracją do poszukiwania własnych rozwiązań terapeutycznych.

Jednym z istotnych obszarów wsparcia udzielanego osobom z różnymi kategoriami niepełnosprawności jest szeroko rozumiane porozumiewanie się. Duży wybór metod komunikacji (uniwersalnych i specjalnych) sprawia, że szczególnej troski wymaga kwestia ich doboru uwzględniającego indywidualne potrzeby i możliwości osoby z niepełnosprawnością. Marzenna Zaorska (*Wprowadzanie metody/metod komunikacji alternatywnej – konteksty psychopedagogiczne i etyczne*) proponuje również głęboki namysł nad etyczną stroną wyboru określonych metod komunikacji oraz relacji komunikacyjnych zachodzących przy ich zastosowaniu.

Kolejny przykład pracy indywidualnej z dzieckiem w wieku przedszkolnym dotyczy zaburzenia ekspresji oralnej – mutyzmu. Hewilia Hetmańczyk-Bajer (*Mutyzm selektywny w rzeczywistości przedszkolnej – studium przypadku*) na przykładzie 5-letniego chłopca opisuje m.in. problemy diagnozy tego zaburzenia oraz

możliwe do osiągnięcia efekty uzyskane dzięki prowadzonym zajęciom socjoterapeutycznym.

Rozwój nowoczesnych technologii otwiera obecnie przed diagnostami i terapeutami do niedawna zupełnie niedostępne, nowe możliwości. Jolanta Zielińska (*Diagnoza i terapia osoby z niepełnosprawnością wspomagana nowoczesnymi technologiami. Przykłady praktyczne*) wskazuje niektóre z nich mające charakter informatyczno-komputerowy. Odnosi się m.in. do komputerowych metod diagnozy i terapii głosu oraz mowy dźwiękowej, terapii funkcji poznawczych z wykorzystaniem treningu neurobiofeedback, potencjałów wywołanych czy też metodą okulografii.

Jednym z wielu problemów pedagogów i rodziców młodych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną jest przygotowanie ich do zadań wieku dorosłego. Najwięcej kontrowersji społecznych budzą niewątpliwie te związane z prokreacją i rodzicielstwem. Ciekawym przykładem działań wspomagających osoby z niepełnosprawnością intelektualną w zrozumieniu istoty macierzyństwa i ojcostwa oraz w podjęciu autonomicznej decyzji o rezygnacji (bądź nie) z rodzicielstwa jest praca z wykorzystaniem symulatorów niemowlęcia. Aleksandra Gonera (*Symulatory niemowlęcia a uczenie się rodzicielstwa*) opisuje tego typu projekt Gdyńskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Intelaktualnie „Dom Marzeń” zatytułowany „Oswajanie dorosłości”, skierowany do 63 osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Prezentowane w niniejszym numerze „Niepełnosprawności” opracowania, aczkolwiek bardzo zróżnicowane tematycznie, wyraźnie łączy wspólny namysł nad kondycją dzieci (młodzieży) ze zróżnicowanymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz formami ich wsparcia. Mamy nadzieję, że ukazane w nich wyniki badań, refleksje i propozycje rozwiązań praktycznych okażą się interesującą lekturą oraz inspiracją do dalszych poszukiwań.

Danuta Grzybowska, Anna Kobyłańska
Redaktorzy tomu

Anna Gawel, Franciszek Wojciechowski
Uniwersytet Jagielloński

Niepełnosprawność jako czynnik kształtujący kontekst rozwoju dziecka

Disability as a factor affecting the context of child development

The subject of theoretical analysis in this article is the context of child development which is shaped by the child's disability. The authors distinguish internal and external dimension of this context. The internal dimension is associated with the biological substrate to the area of disability and the child's personality. The external dimension is created by the objective facts related to the physical and social environment of child's life. One particular aspect of the individual context of development is considered child's life space. According to K. Lewin the life space is understood as mental representation of the surrounding environment associated with the child's beliefs about the self and the child's ability to function in this environment.

Słowa kluczowe: dziecko, rozwój, niepełnosprawność, kontekst rozwoju, przestrzeń życiowa
Keywords: child, development, disability, context of development, life space

Wprowadzenie

Rozwój, jako proces nieodłącznie wpisany w bieg życia człowieka, jest zjawiskiem niezwykle złożonym, wielowymiarowym i wielorako uwarunkowanym. Jakkolwiek obecnie powszechnie już przyjmuje się, że rozwój trwa przez całe życie, tj. od momentu poczęcia przez okres życia prenatalnego, a następnie dzieciństwa, dorastania oraz wczesnej, średniej i późnej dorosłości, to niewątpliwie najbardziej spektakularne jego przejawy mają miejsce w trakcie tzw. rozwoju progresywnego, wieńczącego osiągnięciem dorosłości.

Auksologia, w ramach której zasadniczym przedmiotem poznania jest rozwój dzieci i młodzieży, posługuje się terminem „rozwój osobniczy” (ontogenetyczny) i ujmuje go jako wieloetapowy ciąg zmian ilościowych oraz jakościowych, tworzący uporządkowaną w czasie, zaprogramowaną genetycznie, złożoną sekwencję przemian w sferze biologicznej, psychicznej i społecznej, zachodzących

w powiązaniu z czynnikami natury egzogennej (biogeograficznymi i społeczno-ekonomicznymi), których działanie może w większym bądź mniejszym stopniu modyfikować jego efekty [Woynarowska i in. 2010, s. 24 i nn.; Wolański 1981, s. 14–15; Wolański 1983, s. 28 i nn.]. Z założenia przyjmuje się tu, że rozwój dziecka zmierza ku dojrzałości, przy czym czas jej osiągnięcia w poszczególnych sferach rozwoju jest zróżnicowany. Trzeba w tym miejscu zaznaczyć, że diagnoza auksologiczna jest odnoszona do rozwoju fizycznego (biologicznego), a za podstawę jego oceny przyjmuje się normy rozwojowe o charakterze statystycznym, które wyznaczają zakresy normy i patologii w odniesieniu do cech morfologicznych oraz fizjologicznych rozwijającego się organizmu. Stanowią one swego rodzaju standardy, których osiągnięcie jest równoznaczne z prawidłowym przebiegiem rozwoju. Standardy rozwojowe mogą stanowić też kategorię opisu rozwoju psychospołecznego dziecka [Reykowski, Kochańska 1980, s. 181 i nn.]. W tym przypadku źródeł norm rozwojowych upatruje się w typowych dla danego okresu życia formach zachowania, osiągnięciach w rozwoju umysłowym (dotyczących np. gotowości szkolnej), czy też w zgodności sposobów realizacji ról społecznych ze społecznymi wymaganiami i oczekiwaniami.

Zagadnienie standardów rozwoju komplikuje się jednak, gdy odniesiemy je do rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. Nawiązanie do zaproponowanego przez Światową Organizację Zdrowia systemowego ujęcia niepełnosprawności pozwala bowiem odnosić tę kategorię opisu rozwoju z jednej strony do *uszkodzenia*, z drugiej zaś do będącej jego następstwem *niepełnosprawności*, traktowanej jako „każde ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób, lub w zakresie, uznawanym na normalny dla istoty ludzkiej” [por. Majewski 1998]. Za podstawę określania standardów rozwoju można tu również w pewnym przybliżeniu przyjąć stopień występujących w codziennym funkcjonowaniu dziecka ograniczeń związanych z określonym rodzajem uszkodzenia i niepełnosprawności, zakładając, że ich nasilenie wyznacza zakres i poziom jego możliwości rozwojowych. Należy przy tym mieć na uwadze, że uszkodzenie i niepełnosprawność pociągają za sobą specyficzne, a jednocześnie indywidualnie zróżnicowane zmiany w sytuacji społecznej dziecka. Analiza rozwoju niepełnosprawnego dziecka powinna być zatem osadzona w szerokim kontekście, który przez tę niepełnosprawność jest zawsze w pewien sposób modyfikowany.

Kontekst rozwoju: zakres treściowo-znaczeniowy pojęcia

Poznanie i zrozumienie mechanizmów rozwoju dziecka wymaga uwzględnienia złożonych interakcji między jego biopsychospołecznym ukonstytuowaniem a otoczeniem, w którym ten rozwój przebiega.

W naukach społecznych za podstawę teoretyczną analiz środowiskowych uwarunkowań rozwoju przyjmowana jest transakcyjna teoria ekologii humanistycznej Urie Bronfenbrennera, zgodnie z którą rozwijająca się osoba tkwi w systemie ekologicznym stworzonym przez współdziałające ze sobą subsystemy (mikro, mezo-, egzo- i makrosystem) i przez swoją aktywność wchodzi z nimi w interakcje, które stanowią znaczący element powstałego w ten sposób systemu *jednostka – środowisko* [Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa 2000, s. 94]. Uzupełnieniem takiego ujęcia jest teoria pola Kurta Lewina, zgodnie z którą przyjmuje się, iż wzajemne relacje między jednostką a obiektywnymi faktami świata fizycznego i społecznego odbywają się za pośrednictwem otaczającego ją pola psychologicznego tworzącego *przestrzeń życiową*, w której jest zawarta psychiczna reprezentacja otaczającego ją środowiska oraz ulokowane są przekonania na temat możliwości własnego w nim funkcjonowania [Hall, Lindzey 1998, s. 359–362; Sadowska 2006, s. 335]. W takim ujęciu aktywność dziecka jest w dużym stopniu uwarunkowana subiektywną interpretacją zorganizowanego pola przestrzeni życiowej i można ją traktować jako wyznacznik sposobu jej percypowania [por. Król 1997].

Z racji tego, że swoistość interakcji między rozwijającą się osobą a jej otoczeniem wynika zarówno z rodzaju informacji płynących z otoczenia jednostki, jak i ze sposobu ich interpretowania, a dodatkowo mają na nie wpływ determinanty biologiczne określające zakres zmian rozwojowych, przebieg tych interakcji będzie indywidualnie niezwykle zróżnicowany. Zapożyczając terminologię stosowaną przez A. Kępińskiego [1985, s. 87 i nn.] można powiedzieć, że przestrzeń życiowa rozwijającego się dziecka jest zarazem funkcją przestrzeni rzeczywistej, tworzonej przez jego fizyczne i społeczne otoczenie, jak i przestrzeni przeżywanej, określonej przez dostępne mu doświadczenie świata – w tym i siebie jako elementu tworzącego tę przestrzeń.

Nie można też pominąć tego, że jakkolwiek zmiana zachodząca w jednym obszarze rozwoju dziecka jest zazwyczaj powiązana z pozostałymi obszarami jego rozwoju, to także i te współzależności mogą przybierać swoisty charakter, modyfikowany charakterystyką czynników biologicznych i specyfiką stymulacji płynącej z otoczenia rozwijającej się jednostki.

W przedstawionym kontekście można powiedzieć, że środowisko i dziecko z niepełnosprawnością są wzajemnie uzależnionymi od siebie obszarami przestrzeni życiowej.

Warto w tym miejscu odwołać się do koncepcji miejsca, w której zwraca się uwagę na rolę powiązań między cechami określonego miejsca w otoczeniu jednostki a osobistymi, często silnymi emocjami i kodami pamięciowymi (doświadczeniami, wspomnieniami) z nim skojarzonymi [por. Bell, Greene, Fisher, Baum 2004, s. 79 i nn.; Mendel 2006]. W zarysowanym ujęciu miejsce jest nie tylko polem aktywności człowieka, ale również źródłem jego nastrojów, uczuć, nabywanych

doświadczeń i innych reakcji z tym związanych. Doświadczenie miejsca jako podstawowego elementu przestrzennego, któremu człowiek przypisuje określoną nazwę, obejmuje reakcje poznawcze, reakcje afektywne, interpretacje i procesy oceniania. Zdaniem badaczy człowiek nosi w sobie uporządkowaną umysłową reprezentację swojego środowiska – umysłową ramę odniesienia, zwaną mapą poznawczą. Co więcej, percepcja środowiskowa wiąże się z aktywnością jednostki polegającą na eksplorowaniu środowiska pod kątem potrzeb, jakie może ono zaspokoić. Trzeba przy tym zauważyć, że mechanizmy poznawcze odwzorowują środowisko, integrując procesy pamięciowe i wyniki doświadczeń z pochodzącymi ze spostrzeżeń sądami na temat teraźniejszości (i przeszłości), toteż granica między percepcją a poznaniem jest nieostra [por. Bell, Greene, Fisher, Baum 2004, s. 129].

Zgodnie z zawartym powyżej ujęciem można powiedzieć, że ramy życia (funkcjonowania) i rozwoju każdego dziecka, w tym podobnie z niepełnosprawnością, zawierają się zawsze w pewnym czasie i określonej przestrzeni, która jest wytworem wymiaru fizycznego (środowiskowego), materialnej części otoczenia (w której wzrasta dziecko) oraz przestrzeni mentalnej, kształtowanej przez jego świadomość, myśli, przeżycia, doświadczenia, relacje i wartości symboliczne. Stąd w literaturze mówi się o tzw. wartości przestrzennej, co oznacza, że przestrzeń jest dana człowiekowi wraz ze współczynnikiem humanistycznym i jest to zawsze „czyjaś” przestrzeń [Izdebska 2009, s. 139 i nn.].

W świetle zakreślonego powyżej sposobu ujmowania procesów rozwojowych zasadne wydaje się wykorzystanie w analizie mechanizmów rozwoju dziecka pojęcia „kontekst rozwoju”, które będzie odróżniane od „środowiska rozwoju”. Specyfika tegoż kontekstu wynika ze swoistego dla każdej jednostki nakładania się na siebie w danym okresie wpływów środowiska wewnętrznego jej organizmu oraz fizycznego i społecznego otoczenia, jak również tego, jak taka interakcja jest przez podmiot interpretowana i odczuwana. Kontekst rozwoju jest zatem konstruowany przez samą jednostkę w sytuacji, w której się ona obecnie znajduje [Brzezińska 2005, s. 190, 199]. Jakkolwiek zatem środowisko zewnętrzne, w którym przebiega rozwój oraz naciski biologiczne go determinujące, mogą być pod wieloma względami u określonej grupy dzieci podobne, to dla każdego z nich inny będzie kontekst rozwoju. Życie dziecka toczy się bowiem zawsze w pewnym czasie oraz określonej przestrzeni, i jest to zawsze „jego” przestrzeń.

Przyjęcie takiej perspektywy wydaje się szczególnie cenne w rozważaniach nad rozwojem dziecka z niepełnosprawnością, bowiem każdy rodzaj niepełnosprawności kształtuje w większym bądź mniejszym stopniu zarówno biologiczne, jak i środowiskowe aspekty kontekstu jego indywidualnego rozwoju.

Wewnętrzny kontekst rozwoju dziecka z niepełnosprawnością

Zachodzące w trakcie rozwoju zmiany dotyczą wszystkich wymiarów egzystencji dziecka – jego ciała, psychiki i funkcjonowania społecznego, toteż może ono być ujmowane w kategorii systemu rządzącego się właściwymi sobie prawami. Idąc przyjętym tokiem myślenia należy konkludować, że anomalia jednej ze sfer jego funkcjonowania wpływają na strukturę i działanie pozostałych. W nakreślonym sensie dziecko z niepełnosprawnością jawi się jako jednostka o obniżonej wydolności samoregulacyjnej [por. Ossowski 1999, s. 12].

Mówiąc o uwarunkowaniach rozwoju trzeba wyraźnie podkreślić, że źródłem przemian rozwojowych w sferze *somy, psyche* i *polis* są procesy zachodzące na poszczególnych poziomach organizacji *ciała* – począwszy od poziomu molekularnego związanego z działaniem genów, przez funkcjonowanie układu neurohormonalnego jako stymulatora zmian rozwojowych związanych z dojrzewaniem, po aktywność określonych struktur mózgu, receptorów, połączeń nerwowych i aparatu ruchu. W tym kontekście zasadne jest twierdzenie, że *uszkodzenie* w obrębie któregoś z poziomów organizacji ciała związane z wadą wrodzoną, przebyciem przewlekłej choroby bądź urazu (którego następstwem jest niepełnosprawność) należy traktować w charakterze czynnika modyfikującego wewnętrzny kontekst rozwoju dziecka w sferze fizycznej i psychospołecznej. Opierając się na modelu zagrożeń rozwojowych warto też zwrócić uwagę na zwiększoną podatność niepełnosprawnego dziecka na wpływy środowiska oraz na plastyczność organizmu w dostosowywaniu się do panujących w nim warunków [Olszewski 2005, s. 21]. Wszystko to – jak się wydaje – decyduje o sposobie doświadczania świata przez rozwijające się dziecko z niepełnosprawnością.

Środowisko wewnętrzne stanowi nie tylko źródło specyficznych, obiektywnych nacisków biologicznych ukierunkowujących rozwój. Dostarcza też informacji, które są przez dziecko odczuwane i postrzegane. W miarę postępu rozwoju dziecko zauważa zmiany w swoim wyglądzie, dostrzega własne możliwości w zakresie sprawności fizycznej, doświadcza fizjologicznych i psychologicznych symptomów dojrzewania płciowego czy w końcu odczuwa komfort bądź też ból, albo dyskomfort fizyczny [por. Brzezińska 2005, s. 192]. Można zatem mówić o subiektywnym aspekcie endogennego środowiska rozwoju dziecka, który dopełnia całościowy obraz wewnętrznego kontekstu jego rozwoju. W przypadku niepełnosprawności aspekt ten pełni szczególnie istotną rolę w przebiegu rozwoju, bowiem ma swój znaczący udział w interakcjach dziecka z fizycznym i społecznym środowiskiem jego codziennego życia.

W rozwoju dzieci niepełnosprawnych zasadnicze znaczenie ma rodzaj i okres występowania dysfunkcji. W przypadku niepełnosprawności fizycznej, zwłaszcza

cza jeżeli ma ona miejsce od chwili urodzenia, na szczególną uwagę zasługują rozwojowe aspekty *doświadczenia cielesnego* i *doświadczenia ciała* w okresie dzieciństwa. Doświadczenie cielesne, traktowane jako struktura wewnątrzpsychiczna związana z mentalną reprezentacją ciała mającą za zadanie integrację różnorodnych psychologicznych przejawów cielesności, jest warunkiem doświadczenia ciała, zaś ono daje możliwość integracji zjawisk zachodzących na poziomie somatyki z innymi elementami osobowości [Robak 2009]. Biorąc pod uwagę rozwojowy charakter doświadczenia cielesnego należy zauważyć, że jego ograniczenie wynikające z dysfunkcji występujących u niepełnosprawnego dziecka będzie zaburzać zdobywanie charakterystycznych (przyjmowanych za normę) dla danego etapu rozwoju osiągnięć, jak np. zdolność do rozpoznawania stanów fizjologicznych czy też kierowania ruchem ciała. Związane z niepełnosprawnością dziecka ograniczenie doświadczenia cielesnego będzie ponadto powodować odmienne, w porównaniu z jego zdrowymi rówieśnikami, doświadczenie ciała, co nie pozostanie obojętne dla rozwoju jego osobowości.

Sfera osobowości to obszar rozwoju, w obrębie którego niepełnosprawność odciska szczególne piętno. Należy tu zwrócić uwagę w pierwszym rzędzie na fakt, iż towarzyszące niepełnosprawnościom dysfunkcje niejednokrotnie prowadzą do udaremnienia, ważnych z punktu widzenia rozwoju osobowości, potrzeb. Niepełnosprawne dziecko doświadcza przede wszystkim wielu ograniczeń w realizacji ważnych potrzeb osobistych: potrzeby bezpieczeństwa, aktywności, samodzielności, niezależności, aktualizacji siebie i własnych potencjalności. W zależności od rodzaju niepełnosprawności mamy też do czynienia z większym bądź mniejszym nasileniem ograniczeń w zakresie realizacji potrzeb poznawczych i estetycznych; niewątpliwie problem ten uwidacznia się zwłaszcza w przypadku niepełnosprawności sensorycznej. Kolejnym obciążeniem sfery osobowości jest *świadomość występowania tychże ograniczeń*, która prowadzi do różnego rodzaju zaburzeń w funkcjonowaniu emocjonalnym dziecka – braku stabilności emocjonalnej, mniejszej tolerancji na frustrację, zmienności nastroju, drażliwości, poczucia bezradności, poczucia odrzucenia przez grupę itp. Należy w tym miejscu zwrócić też uwagę, że każda niepełnosprawność generuje konieczność przystosowania się dziecka do swojej sytuacji, a uruchamianie przez nie różnorodnych procesów adaptacyjnych w odpowiedzi na doświadczane uciążliwości wiąże się zazwyczaj z mobilizacją sił organizmu kosztem równowagi emocjonalnej [por. Witkowski 1993, s. 51 i nn.]. Trzeba też zauważyć, że sfera osobowościwa niepełnosprawnego dziecka jest obciążona nie tylko codziennymi uciążliwościami i utrudnieniami wynikającymi z jego niepełnosprawności, ale także postrzeganiem przez nie klimatu społecznego oraz postaw bliższego i dalszego otoczenia społecznego wobec związanych z jego niepełnosprawnością trudności.

Wewnętrzny kontekst rozwoju dziecka z niepełnosprawnością jest w sposób szczególny naznaczony jego wymiarem subiektywnym w postaci podmiotowego odzwierciedlenia, którego charakterystycznym rysem jest *zmiennosc* związana z tworzeniem się obrazu „ja” w powiązaniu z percepcją własnych dysfunkcji w kolejnych latach dziecięcego życia.

Jak pokazują badania, jedynie w pierwszym okresie życia, a zasadniczo do momentu podjęcia przez dziecko obowiązku szkolnego, niepełnosprawność percypowana jest przez nie jako fakt wynikający z bezpośredniego doświadczenia. Wraz z wiekiem niepełnosprawne dziecko stopniowo gromadzi w umyśle wiedzę na temat swojej sytuacji życiowej, na bazie której w powiązaniu z rezultatami społecznych porównań kształtuje się u niego świadomość własnych wad i braków, a także akceptacji społecznej [por. Aronson i in. 1997, s. 258; Wojciechowski 1993, s. 76]. Zwraca się tu uwagę na znaczenie autopercepcji, która zostaje niejako zaangażowana w jego zachowania i reakcje [Łaguna 1996, s. 17]. Można uznać, że kształtujący się obraz samego siebie stanowi swego rodzaju strukturę wyobrażeń i pojęć na temat własnej osoby, którymi dziecko dysponuje. Chodzi głównie o poglądy odnośnie do swojego wyglądu zewnętrznego, sprawności motorycznej czy zdolności podejmowania i wykonywania określonych zadań. Wiąże się z tym odnośnienie do samego siebie, porównywanie swoich możliwości ze stawianymi przez otoczenie wymogami, wreszcie ocena podejmowanych wysiłków [por. Napara 1999, s. 24–26]. W świetle rozwojowych przesłanek ujmowania zdrowia przyjmuje się, że dzieci między 9 a 11 rokiem życia potrafią już realistycznie oceniać jakie ich cechy/doświadczone problemy wpływają na ich sytuację [por. John-Borys 2002, s. 44]. W tym okresie życia są już one bardziej świadome faktu, że coś je wyróżnia z otoczenia, jakaś cecha może być oceniana negatywnie, a ocena ta dokonuje się wbrew lub pomimo braku ujemnej reakcji otoczenia [por. Siemaszko 1993, s. 339].

W formowaniu się obrazu własnego „ja” zaczynają więc u niepełnosprawnego dziecka dominować inne cechy w porównaniu do jego zdrowych rówieśników. Wskazuje się na przykład, że w przypadku niektórych rodzajów niepełnosprawności, w tym zwłaszcza związanych z dysfunkcją narządu ruchu, w obrazie samego siebie dzieci i młodzieży nimi dotkniętych dominuje poczucie odmienności fizycznej i zaniżona samoocena przy jednoczesnym dążeniu do utrzymania korzystnego poziomu samoakceptacji [Pilecka 2002, s. 127]. Niepełnosprawność dotycząca różnych obszarów sfery fizycznej dziecka może też prowadzić do ujawnienia się u niego zjawiska określanego mianem psychologicznego konformizmu wobec treści zawartych w społecznych etykietach przypisywanych danej niepełnosprawności. Niepełnosprawne dziecko może bowiem dokonywać – w na podstawie płynących ze społecznej widowni sygnałów – tak zwanego samooznaczenia, które jest związane ze świadomością istnienia obiektywnych norm, przy

jednoczesnym braku możliwości ich spełnienia. Skutkuje to w nieodosobnionych przypadkach kształtowaniem się negatywnego obrazu własnej osoby i poczucia „gorszej tożsamości”. W skrajnych przypadkach może wystąpić zjawisko samoodtrącenia jako przejaw braku akceptacji siebie. Sytuacja taka staje się podłożem przeżywanych konfliktów, stanów niepokoju, różnych napięć emocjonalnych oraz doznawania poczucia krzywdy [por. Napara 1999, s. 97; Świgost 2012]. Trzeba przy tym wyraźnie podkreślić, że pojawienie się, a następnie pogłębianie tego syndromu, jest związane z obrazem zewnętrznego, społecznego kontekstu rozwoju niepełnosprawnego dziecka. Jak bowiem trafnie zauważa O. Speck [2005, s. 239–240], obraz „Ja” trudno uczynić pozytywnym, gdy jednostka jest naznaczona czy poddawana procesom stygmatyzacji społecznej, tzn. gdy zwykle zwraca się na nią uwagę w sensie negatywnym. W pewnym uproszczeniu omawiane zjawisko można wyjaśniać odwołując się do wyróżnionej przez Greena drogi auto-percepcji człowieka, w której niepełnosprawność jako predyktor społecznego naznaczania staje się źródłem „narracyjnej rekonstrukcji” własnego „Ja” [por. Green 2009, s. 49].

Mimo różnorodności przebiegu poszczególnych rodzajów niepełnosprawności oraz związanych z nimi dolegliwości, analiza wewnętrznego kontekstu rozwoju niepełnosprawnego dziecka wskazuje też na pewne wspólne aspekty.

Niewątpliwie w przypadku każdej niepełnosprawności swój udział w regulowaniu przebiegu procesów rozwojowych ma fakt doświadczania przez dziecko cierpienia. Nawiązując do zaproponowanej przez B. Winklera koncepcji wszechogarniającego cierpienia można twierdzić, że w codziennym życiu dziecka może się pojawić, z mniejszym lub większym nasileniem, każdy z jego aspektów – cierpienie fizyczne, emocjonalne, socjalne czy też duchowe. Warto się w tym miejscu pochylić nad doświadczaniem przez nie cierpienia określanego przez Winklera mianem socjalnego, które wiąże się z poczuciem osamotnienia i odrzucenia. Jego źródłem może być brak akceptacji przez grupę rówieśniczą czy też osoby bliskie, a dodatkowo może je pogłębiać brak cierpliwości i zrozumienia ze strony osób zawodowo świadczących pomoc i wsparcie [Ryżanowska 2011, s. 244–254]. Dostrzeżenie przez dziecko własnej niepełnosprawności to w końcu moment, w którym zaczyna sobie zadawać pytanie o przyczyny swojej inności, a poszukując na nie odpowiedzi doświadcza cierpienia duchowego, z którego bagażem musi sobie radzić przy pokonywaniu wyzwań i trudności na kolejnych etapach codziennego życia.

Środowiskowe aspekty kontekstu rozwoju dziecka z niepełnosprawnością

Niepełnosprawne dziecko funkcjonuje zawsze w „jakimś” środowisku, które kształtuje specyficzny, zewnętrzny kontekst jego rozwoju.

Odwołanie się do koncepcji L. Bertalanffy’ego pozwala uwzględnić systemowe zależności zarówno między poszczególnymi elementami struktury środowiska, jak i w ramach układu człowiek–środowisko. Przeniesienie jej założeń na grunt rozważań nad rozwojem dziecka z niepełnosprawnością wiązać się będzie z dostrzeganiem wielowymiarowości przestrzeni egzystencjalnej, w której ten rozwój przebiega. Należy tu bowiem brać pod uwagę wiele jej aspektów (obejmujących m.in. przestrzeń fizyczną, społeczną, ekonomiczną, kulturową, moralną, informatyczną, czasową), różnorodne między nimi powiązania oraz doświadczanie ich oddziaływań przez rozwijającą się jednostkę, co wiąże się z tym, że ekosystem jednostki może być sam w sobie źródłem czynników dynamizujących bądź też hamujących jej rozwój [por. Olszewski 2005, s. 18].

O rozwoju i funkcjonowaniu dzieci z niepełnosprawnościami, kształcie ich przestrzeni życiowej decydują w swej istocie te same prawidłowości i mechanizmy jak w przypadku ich pozostałych rówieśników. Pojawienie się dysfunkcji, zwłaszcza w pierwszych okresach życia, wpływa jednak – aczkolwiek w zróżnicowanym stopniu (uwzględniając jej dolegliwość) – zarówno na ich rozwój i funkcjonowanie, jak i na środowisko ich życia oraz relacje między nimi. W podanym znaczeniu można zatem mówić o pewnych specyficznych cechach przestrzeni życiowej dziecka i swoistym dla niego jej odbiorze – doświadczaniu [por. Doroszevska 1989; Larkowa i n. 1988].

O kształcie zewnętrznego kontekstu rozwoju dziecka decyduje w pierwszym rzędzie rodzina, a ponadto grupa rówieśnicza, przedszkole, szkoła i środowisko lokalne. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością ważnym elementem tegoż kontekstu są także środowiska oferujące profesjonalną pomoc medyczną, usprawnianie i rehabilitację. Doświadczanie przez dziecko z niepełnosprawnością swojego w nich miejsca, jak również podejścia do niego w relacjach pomocowych pozostaje – jak należy sadzić – najważniejszym punktem odniesienia dla jego rozwoju i funkcjonowania w świecie społecznym.

Rodzina

Pierwotnym środowiskiem tworzącym mikrosystem dziecka jest rodzina, uważana powszechnie za jego prymarny kontekst rozwojowy. W niej to pierwotnie kształtują się sądy i wyobrażenia na temat wskazanych wcześniej obszarów

„ja”, i w zależności od przyjętych postaw rodziców tworzy się pozytywny lub negatywny obraz własnej osoby, jak i wzorce wczesnego przywiązania do rodziców. Stąd trudności w sferze rodzinnej wynikają nie tylko z niepełnosprawności, lecz ważna staje się również kwestia postaw rodzicielskich. Wśród wyróżnionych w literaturze przedmiotu pięciu postaw wobec dziecka z niepełnosprawnością: a) akceptacja dziecka i jego zaburzeń, b) akceptacja dziecka z odrzuceniem jednak skutków zaburzeń, c) nadmierna opiekuńczość, d) ukryte odrzucenie, e) jawne odrzucenie, jedynie pierwsza z wymienionych tworzy pozytywny kontekst rozwoju, pozostałe generują lęk, poczucie uzależnienia, bezradności i zwątpienia oraz chęć unikania kontaktów społecznych [Witkowski 1993, s. 54]. Jednostka z wrodzoną dysfunkcją przyzwyczajana jest zazwyczaj do mniejszych wymagań lub „nietypowego” stylu funkcjonowania. Do tego dochodzi często brak wiedzy rodziców na temat rzeczywistych możliwości, ograniczeń i potrzeb dziecka (z niepełnosprawnością) czy też swoiste „poddanie się” funkcjonującym w społeczeństwie stereotypom. Ważna jest też kolejność urodzeń dziecka w kontekście posiadanego rodzeństwa. Chodzi tutaj zasadniczo o uniknięcie sytuacji zabarwionych zazdrością o „przywileje” ze strony rodziców oraz o dbałość o pozytywne relacje między wszystkimi członkami rodziny. Z tego punktu widzenia niezwykle ważnym procesem rozwojowym jest formowanie się u dziecka przywiązania między nim a jego głównym opiekunem. W odniesieniu do dziecka z niepełnosprawnością często jednak może pojawiać się problem deprywacji więzi w relacji dziecko–matka, co ma miejsce w wypadku konieczności pobytu dziecka w szpitalu lub innym ośrodku terapeutycznym.

Ważnym zadaniem rodziców niepełnosprawnego dziecka jest zapewnienie mu pomocy w regulowaniu zachowań związanych z leczeniem usprawniającym. Ma się tu na uwadze zwłaszcza ich modelowanie w zakresie samodzielności i samoregulacji. Wiązą się z tym dwa podstawowe zagrożenia, a mianowicie: wymuszanie od dziecka zachowań pożądanych zdrowotnie i społecznie oraz wycofanie się z roli osoby wspierającej i kontrolującej [por. Wojciechowska 2005, s. 163]. Dowiedziono przy tym, że modelowanie aktywizuje szerszy zakres struktur poznawczych dziecka, a spośród wyuczonych na drodze modelowania rodzicielskiego zachowań za ważne dla efektywnego przebiegu procesu rehabilitacji uznaje się sposoby radzenia sobie ze stresem oraz spostrzeganie możliwości aktywnego włączenia się w przedsięwzięcia usprawniające. Ważę wsparcia rodzicielskiego w radzeniu sobie dzieci z trudnymi sytuacjami (tu wywołanymi przez niepełnosprawność) pokazują badania nad ich zachowaniem w związku z podaniem się koniecznym dla zdrowia zabiegom medycznym [por. John-Borys 2002, s. 42–43].

Jakość funkcjonowania w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością ma też istotne znaczenie dla rozwiązywania przez nie kryzysów psychospołecznych

przypadających na tę fazę życia. Z koncepcji E. Eriksona wynika, że dla prawidłowego rozwoju niezbędny jest kontakt z rodzicami nacechowany miłością, który pozwala osiągnąć zaufanie do ludzi oraz poczucie autonomii, samokontroli i własnej tożsamości [por. Brzezińska 2005, s. 249 i nn.], co w przypadku niepełnosprawności ma dla rozwoju dziecka szczególne znaczenie.

Z tej perspektywy istotną rolą rodziców staje się pomoc dziecku w dochodzeniu do równowagi między zależnością a niezależnością, by potrafiło łączyć własną autonomię z bliskimi relacjami innych ludzi, traktując te wartości jako komplementarne [por. Appelt 2005a, s. 30]. Ma się tu zasadniczo na uwadze rozwinięcie wartości, które ułatwiają życie „dla siebie” oraz „wśród innych”.

Dla rodziców oznacza to też właściwe przygotowanie dziecka do sprostania zadaniom rozwojowym przypadającym na wiek przedszkolny oraz związanym z edukacją szkolną, a przede wszystkim do właściwego dla tego wieku zrozumienia, „towarzyszącej” rozwojowi, własnej niepełnosprawności. Z pedagogicznego punktu widzenia kluczową sprawą jest więc wykorzystanie okresu wczesnego dzieciństwa jako pełniącego funkcję preadaptacji do sytuacji szkolnych i wejścia w szerszy krąg rówieśniczy. W tym kontekście wskazać należy na dwie grupy zadań tworzących strukturę dynamicznych zależności. Uwaga kieruje się na płaszczyznę horyzontalną określającą charakter zainteresowań i zaangażowania dziecka oraz płaszczyznę wertykalną – przestrzeń jego potencjalnego rozwoju [Smykowski 2005, s. 258]. Trzeba przy tym pamiętać o podporządkowaniu podejmowanych przez rodziców działań potrzebom optymalnego rozwoju dziecka i projektowaniu przez nich stosownych przedsięwzięć na fundamentach jego fizycznych, psychicznych oraz społecznych możliwości i ograniczeń [por. Ossowski 1999, s. 168]. To z kolei dopiero stwarza możliwość efektywnego korzystania przez nie z oferty edukacyjnej oraz z placówek interdyscyplinarnego wczesnego wspierania rozwoju.

Jednym z podstawowych wymiarów kontekstu, który może mieć znaczenie dla rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, wydaje się też zakres udzielanego rodzicom wsparcia oraz ulokowania się ich w jego sieci. Ma się tu na uwadze wszystkie te jego aspekty, które są źródłem pomocy materialnej i/lub instrumentalnej oraz dostarczają wsparcia psychoemocjonalnego w kontekście realizowanych zadań rehabilitacyjnych. Chodzi też o jakość relacji małżeńskich, związku rodzinne, stosunki sąsiedzkie oraz pomoc profesjonalistów. Zasadniczym jej elementem stały się mobilne służby i ich regularne kontakty z rodzicami. W rezultacie punkt ciężkości został przesunięty ze wspierania, które koncentruje się na dziecku na rzecz pracy ukierunkowanej na rodziców (jako kontrahentów) i rodzinę jako pewną całość. Owa orientacja na rodzinę oznacza również uwzględnienie procesów psychicznych zachodzących między rodzicami a dzieckiem oraz między rodzicami a specjalistami [Speck 2005, s. 448].

Grupa rówieśnicza

Oprócz rodziny ważnym środowiskiem kształtującym rozwój społeczny dziecka jest grupa rówieśnicza. Dla właściwego w niej funkcjonowania przydatne stają się umiejętności interpersonalne nabyte w relacjach z rodzicami oraz zdolność budowania więzi z drugim człowiekiem, jakkolwiek szczególnego znaczenia nabierają tu oddziaływania ze strony rówieśników oraz doświadczanie pozytywnych kontaktów z kolegami. W przypadku niepełnosprawności dziecka pojawiają się jednak pewne ograniczenia w sferze kontaktów społecznych związane z niepełną możliwością uczestniczenia przez nie w życiu grupy rówieśniczej, co oznacza utrudnienie w naturalnym dążeniu do współżycia społecznego, a w konsekwencji wzrost poczucia niepełnosprawności oraz inności. Można więc powiedzieć, że nie tyle sama niepełnosprawność jest tu przez dziecko boleśnie doświadczana, co związana z nią sytuacja społeczna. Jej konsekwencją staje się napięcie, niepewność, swego rodzaju skrzepowanie. W rezultacie pojawia się nieufność, brak zaufania do własnych możliwości, nadmierne oczekiwanie na pomoc, zachwiane bezpieczeństwo emocjonalne utrudniające proces uspołecznienia [por. Witkowski 1993, s. 54–55].

Należy w tym miejscu zwrócić uwagę, że formalne włączenie dziecka w grupę rówieśniczą nie zawsze owocuje partnerstwem i kooperacją. Co więcej, sprowokowany kontakt społeczny oraz konieczność podjęcia współpracy z rówieśnikami nie powodują automatycznej akceptacji dziecka z ich strony. Wręcz przeciwnie, spostrzegana odmienność może nawet niekiedy indukować postawy odtrącające, które zwykle przyjmują charakter zachowań unikających bądź izolujących [por. Kołomiński 1982]. Zauważa się równocześnie, że konstruktywne wchodzenie w związki rówieśnicze umożliwia właściwie pełniona opieka pedagogiczna (rodzice, wychowawcy). Jej rolą jest stwarzanie dziecku okazji do obcowania z kolegami od najwcześniejszych lat życia, pozostawienie dużej dozy swobody, by mogło rozwijać się samodzielnie i spontanicznie kontaktować się z kolegami ze swojego otoczenia [Appelt 2005b, s. 284]. Trzeba mieć też na uwadze, by dziecko z jednej strony nie zagubiło się z powodu natłoku wielu nowych dla niego doświadczeń, a z drugiej strony, by poziom nowych wrażeń stymulował je do rozwoju i był okazją do poznawania świata społecznego.

Powyższa analiza upoważnia do stwierdzenia, że dziecko z niepełnosprawnością doświadcza wielu trudności w adaptacji do grupy rówieśniczej. Są one warunkowane zarówno jego stanem zdrowia, jak i sytuacją społeczną, którą cechuje m.in. konieczność okresowego pobytu w placówce rehabilitacyjno-leczniczej, czy – w skrajnych przypadkach – pobieranie nauki systemem indywidualnym w warunkach domowych. Wiąże się z tym często niska pozycja w grupie rówieśniczej

oraz trudności w trwałej przynależności do pewnych kręgów koleżeńskich i nawiązywania bliskich kontaktów interpersonalnych.

Mimo istniejących utrudnień, wchodzenie w związki rówieśnicze i wykorzystywanie w tych relacjach tego co można nazwać „siłą rówieśników”, stanowi dla rozwoju społecznego dziecka z niepełnosprawnością wartość samą w sobie [por. Firkowska-Mankiewicz 1995].

Z perspektywy psychologicznej funkcjonowanie jednostki jest interakcją między tym co dzieje się w jej umyśle, a tym co zachodzi w otoczeniu. Mówi się stąd o konfrontacji osobowego „ja”, z tym co tworzy kontekst społeczny [por. Ostafińska-Molik 2014, s. 80]. Dotychczas prowadzone badania utwierdzają w przekonaniu, że oparte na racjonalnych przesłankach włączenie dziecka z niepełnosprawnością w środowisko zdrowych rówieśników wywiera pozytywny wpływ na jego rozwój emocjonalny i społeczny oraz zachowanie w sytuacjach zadaniowych. Satysfakcjonujący status socjometryczny umożliwia zaspokojenie potrzeb dziecka, szczególnie potrzeby akceptacji, bezpieczeństwa, przynależności grupowej i uznania, a pozytywne kontakty z rówieśnikami stają się źródłem korzystnych doświadczeń, na bazie których dziecko buduje obraz świata społecznego, osób z otoczenia i samego siebie [por. Rudek 2007, s. 195].

Szkoła

Istotnym elementem społecznego kontekstu rozwoju dziecka jest szkoła, czego egzemplifikacją są odniesienia ujęte w schemacie: ja – zadanie, ujmujące sferę zajęciową. Odnosząc się do ostatniego etapu dzieciństwa trwającego od 6–7 do 10–12 roku życia, z punktu widzenia zadań rozwojowych można powiedzieć, że dziecko podejmuje najważniejszą dla tego wieku, a zarazem zupełnie nową dla siebie rolę ucznia w ramach określonej jego możliwościami ścieżki edukacyjnej. Rozpoczęcie nauki szkolnej stanowi znaczącą zmianę w życiu dziecka, niezależnie od tego czy przez kilka wcześniejszych lat uczęszczało do przedszkola [Appelt 2005b, s. 259]. Stanowi ona źródło dokonujących się przeobrażeń w obszarze poznawczym, emocjonalnym, moralnym, jak i rozwoju umiejętności budowania satysfakcjonujących relacji ze znaczącymi osobami, którymi są nauczyciele, jak i rówieśnicy. Ponadto okres adaptacji do warunków szkolnych uruchamia u dziecka, zwłaszcza w sytuacji niepełnosprawności, zachowania związane „z oczekiwaniem” na emocjonalne, społeczne i intelektualne wsparcie, na bazie którego może podjąć zadania przypisane roli ucznia.

Zapewnienie dziecku przez szkołę społecznego wsparcia zwiększa jego szanse na realizację zadań rozwojowych średniego dzieciństwa i udane oraz sensowne życie z psychofizycznymi ograniczeniami. Znaczenia w tym miejscu nabiera środowisko psychospołeczne szkoły, które w istotny sposób wpływa na przysto-

sowanie szkolne uczniów, chęć uczęszczania do szkoły i uczestnictwo w zajęciach oraz ich dobre samopoczucie w tej przestrzeni życiowej [Woynarowska-Soldan, Woynarowska 2003, s. 31; Gawel 2014, s. 87 i nn.].

Osiągnięcia rozwojowe, które są udziałem dziecka pobierającego naukę w okresie wczesnoszkolnym, mają istotne znaczenie dla przebiegu fazy kolejnej i usposabiają je do radzenia sobie z wyzwaniami na dalszych etapach życia. I na odwrót, sytuacja uczniów doświadczających niepowodzeń w szkole wywołuje wiele niepożądanych konsekwencji. Jeśli dziecko nie jest w stanie sprostać specyficznym wymaganiom co do celów, które względem niego mają być zrealizowane oraz treści kształcenia i umiejętności, jakie ma ono opanować, wówczas może pojawić się problem podwójnej segregacji społecznej. Jednostki takie, jak należy sądzić, mogą być nie tylko napiętnowane na skutek niepełnosprawności, ale mogą też zacząć kreować samospełniające się przekonania o własnym niepowodzeniu życiowym, które w rezultacie niekiedy stymulują je do podejmowania zachowań nieadaptacyjnych. W zaistniałej sytuacji brak odnoszonych sukcesów i przekonania, że można „zrobić coś dobrze” połączone z krytyką ze strony dorosłych – znaczących, stanowią źródło urazów psychicznych związanych ze szkołą. Wreszcie skutkiem tego typu doświadczeń życiowych jest ich generalizacja i swego rodzaju „przenoszenie” powstałego lęku, napięcia emocjonalnego na podobne sytuacje, które tworzą momenty zadaniowe, obniżając tym samym motywację do wysiłku intelektualnego [por. John-Borys 1994, s. 39; Heatherton, Kleck i in. 2008].

Badacze zajmujący się problematyką niepowodzeń szkolnych wskazują na trzy grupy przyczyn ich powstawania, wśród których wymienia się biopsychiczne związane z wyposażeniem biologicznym oraz z zaburzeniami rozwoju, społeczno-ekonomiczne i związane z funkcjonowaniem szkoły [Wiliński 2005, s. 321]. Trudno jednak w sposób jednoznaczny wskazać na jedną, dominującą ich przyczynę, stąd zasadne jest odwołanie się do pojęcia *czynników ryzyka zjawiska niepowodzeń*, na które składają się złożone czynniki tkwiące w samym dziecku oraz w środowisku rodzinnym i szkolnym, stanowiącym specyficzny, zewnętrzny kontekst jego rozwoju [por. tamże, s. 324].

Podstawowym zadaniem, przed którym staje szkoła, jest taka organizacja procesu kształcenia, która wyklucza możliwość „uczynienia” z niepełnosprawności przeszkody edukacyjnej. Zasadniczą rolę odgrywają tu tzw. czynniki ochronne, które wzmacniają zdolność ucznia do unikania niepowodzeń w sytuacjach obiektywnie od niego niezależnych. Są nimi, po pierwsze, interwencje indywidualne i zbiorowe służące dopasowaniu treści i sposobów oddziaływań dydaktyczno-wychowawczych do zróżnicowanych jednostkowych potrzeb i możliwości [tamże, s. 340]. Inną z możliwości realizacji działań pomocowych szkoły jest uwzględnianie perspektywy opartej na uczeniu się we współdziałaniu, w której

sfera osobistego i społecznego rozwoju dziecka z niepełnosprawnością stanowi istotny punkt odniesienia programu edukacyjnego [por. Firkowska-Mankiewicz 1995]. Podejmowane są też próby wykorzystania naturalnej sieci powiązań, jaka ma miejsce w grupie klasowej, przeprowadzając udane eksperymenty w zakresie integracji [por. Sowa, Wojciechowski 2001, s. 84].

Trzeba mieć również na uwadze sytuacje, w których wsparcie ze strony nauczyciela i rówieśników okazuje się niewystarczające. Wówczas istnieje możliwość daleko idącej indywidualizacji oddziaływań dydaktyczno-wychowawczych i pomocowych (opartych na właściwej opinii poradni psychologiczno-pedagogicznej), a jeśli i to okaże się nieskuteczne, skorzystać można z oferty, jaką stwarzają placówki kształcenia specjalnego.

Zakończenie

Kontekstu rozwoju dziecka nie można określić bez uwzględnienia ram odniesienia, które obejmują z jednej strony obiektywne fakty fizycznego i społecznego otoczenia, w którym przebiega rozwój oraz cechy psychicznego ukonstytuowania i biologicznego wyposażenia organizmu, z drugiej zaś, ich podmiotowe odzwierciedlenie w polu psychologicznym – przestrzeni życiowej dziecka. Z tej perspektywy kategoria przestrzeni życiowej staje się kluczowa dla poznania i zrozumienia problemów dotyczących dziecka z niepełnosprawnością i jego dzieciństwa. Wskazując na pewne jej właściwości ma się na uwadze możliwości rozwojowe, jakie ona stwarza, ale także na tkwiące w niej możliwe zagrożenia.

Analiza wybranych obszarów przestrzeni życia dziecka z niepełnosprawnością wskazuje, że jej doświadczanie jest warunkowane wieloma czynnikami, których nie da się określić jedynie w kategoriach medycznych. Doświadczenie niepełnosprawności jest bowiem modyfikowane przez sposoby realizowania przez dziecko przypisanych mu społecznych ról – w sferze rodzinnej, edukacyjnej czy też w innych polach uczestnictwa społecznego.

Ramy rozwoju zawierają się zawsze w pewnym czasie i określonej przestrzeni w powiązaniu ze zmiennymi osobowościowymi, a komponenty te wspólnie determinują stopień intensywności doświadczania niepełnosprawności, kształtując tym samym kontekst rozwoju dziecka. Co więcej, niepełnosprawność wywiera różny wpływ na rozwój dziecka nawet w przypadku takich samych uszkodzeń.

Niepełnosprawność nie musi oznaczać upośledzonego życia. Dzieciństwo z niepełnosprawnością może mieć też charakter podmiotowy, kiedy jednostka wychowuje się w przyjaznym jej środowisku, a przez to staje się zdolna do urzeczywistniania własnego rozwoju dzięki wsparciu życzliwych osób i, wspólnie

z nimi, do budowania interakcji międzyludzkich (w tym rówieśniczych) oraz szeroko pojętej partycypacji społecznej. Bywa też, że dzieciństwo ma charakter przedmiotowy. Stanowią o tym sytuacje, gdy dziecko jest marginalizowane, osamotnione, dotyka je nie tylko ból w sensie fizycznym, ale też w relacjach społecznych, a pozbawione wsparcia doświadcza bezradności. Szczególnego znaczenia nabiera wówczas ortopedagogiczny obszar działania pomocowego, jakim jest szeroko rozumiane poradnictwo, realizowane na podstawie znajomości złożonego kontekstu rozwoju dziecka.

Bibliografia

- Appelt K. (2005a), *Wiek poniemowlęcy. Jak rozpoznać potencjał dziecka?* [w:] *Psychologiczne portrety człowieka: (praktyczna psychologia rozwojowa)*, red. A.I. Brzezińska, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Appelt K. (2005b), *Wiek szkolny. Jak rozpoznać potencjał dziecka?* [w:] *Psychologiczne portrety człowieka: (praktyczna psychologia rozwojowa)*, red. A.I. Brzezińska, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Aronson E., Wilson T.D., Akert R.M. (1997), *Psychologia społeczna: serce i umysł*, przekł. A. Bezwińska i in., Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Bell P.A., Greene Th. C., Fisher J.D., Baum A. (2004), *Psychologia środowiskowa*, przekł. A. Jurkiewicz, M. Lewicka, A. Skorupka, T. Sosnowski, J. Suchecki, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Brzezińska A. (2005), *Spółeczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Doroszevska J. (1989), *Pedagogika specjalna*, t. I, Wydawnictwo Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk–Łódź.
- Firkowska-Mankiewicz (red.) (1995), *Potrzeby specjalne w klasie – materiały szkoleniowe dla nauczycieli*, UNESCO, Warszawa.
- Gawęł A. (2014), *Zasoby zdrowotne młodzieży gimnazjalnej w kontekście ekosystemu szkoły*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Green G. (2009), *The end of stigma. Changes in the social experience of the long-term illness*, Routledge Press, USA–Canada.
- Hall C.S., Lindzey G. (1998), *Teorie osobowości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Heatherton T.F., Kleck R.E., Hebl R., Hull J.G. (2008) (red.), *Spółeczna psychologia piętna*, red. nauk. wyd. polskiego K. Skarżyńska, tłum. J. Radzicki, M. Szuster, T. Szustrowa, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Izdebska J. (2009), *Przestrzeń dziecka i jej różne oblicza – jako obszar badań pedagogicznych i praktyki wychowawczej* [w:] *Wielowymiarowość przestrzeni życia współczesnego dziecka*, red. J. Izdebska, J. Szymanowska, Trans Humana, Białystok.
- John-Borys M. (1994), *Dorastający w relacjach ze światem*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- John-Borys M. (2002), *Koncepcje zdrowia i choroby u dorastających*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.

- Kępiński A. (1985). *Melancholia*, PZWL, Warszawa.
- Kołomiński J.Ł. (1982), *Dziecięce przyjaźnie, sympatie i niechęci*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Król B. (1997), *Norma i patologia w przestrzeni życiowej dziecka [w:] Pomoc dzieciom zagrożonym patologia środowiska rodzinnego i lokalnego*, red. M. John-Borys, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Larkowa H. (1988), *Psychologiczne podstawy rewalidacji jednostek z odchyleniami od normy [w:] Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Łaguna M. (1996), *Budować obraz siebie*, KUL, Lublin.
- Majewski T. (1998), *Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń – problemy i nowe propozycje*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej”, nr 1.
- Mendel M. (2006), *Pedagogika miejsca i animacja na miejsca wrażliwe [w:] Pedagogika miejsca*, red. M. Mendel, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP we Wrocławiu, Wrocław.
- Napara E. (1999), *Obraz samego siebie u rodziców a cechy osobowości pożądane w wychowaniu dziecka*, Wydawnictwo WSP, Częstochowa.
- Olszewski S. (2005), *Postrzeżenie przestrzeni życiowej przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zachowań agresywnych*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Ossowski R. (1999), *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Bydgoszcz.
- Ostafińska-Molik B. (2014), *Postrzeżanie siebie i własnego zachowania w kontekście zaburzeń adaptacyjnych młodzieży*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Pilecka W. (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka: problemy psychologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Przetacznik-Gierowska M., Tyszkowa M. (2000), *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Reykowski J., Kochańska G. (1980), *Szkice z teorii osobowości*, Wiedza Powszechna „Omega”, Warszawa.
- Robak A. (2009), *Rozwojowe aspekty doświadczenia ciała w okresie dzieciństwa [w:] Ciało w kulturze i nauce*, red. B. Ziólkowska, A. Cwojdzńska, M. Chołody, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Rudek I. (2007), *Od niechęci do akceptacji. O wychowaniu dzieci do tolerancji wobec osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Ryżanowska D. (2011), *Dziecko wobec cierpienia [w:] Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży. Perspektywa kliniczna*, red. W. Pilecka, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Sadowska S. (2006), *Użyteczność teorii pola K. Lewina w rozwoju dyscyplin zajmujących się teoretycznymi i praktycznymi aspektami udzielania pomocy osobom niepełnosprawnym [w:] Potrzeby osób niepełnosprawnych w warunkach globalnych przemian społeczno-gospodarczych*, t. 2, red. H. Ochoczenko, M.A. Paszkowicz, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Siemaszko A. (1993), *Granice tolerancji: o teoriach zachowań dewiacyjnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Smykowski B. (2005), *Wiek przedszkolny. Jak rozpoznać ryzyko i jak pomagać?* [w:] *Psychologiczne portrety człowieka: (praktyczna psychologia rozwojowa)*, red. A.I. Brzezińska, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Sowa J., Wojciechowski F. (2001), *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, Wydawnictwo Oświatowe FOSZE, Rzeszów.
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, przekł. W. Zeidler i in., Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Świgost M. (2012), *Osoby z niepełnosprawnością ruchową w kontekście współczesnych możliwości technologicznych*, „Fizjoterapia. Kwartalnik Polskiego Towarzystwa Fizjoterapii”, t. 20, nr 3, s. 50–55.
- Wiliński P. (2005), *Wiek szkolny. Jak rozpoznać ryzyko i jak pomagać?* [w:] *Psychologiczne portrety człowieka: (praktyczna psychologia rozwojowa)*, red. A.I. Brzezińska, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Witkowski T. (1993), *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych: (13 rodzajów niepełnosprawności)*, Wydawnictwo Małe Dzieło Boskiej Opatrzności, Warszawa.
- Wojciechowska J. (2005), *Wiek poniemowlęcy. Jak rozpoznać ryzyko i jak pomagać?* [w:] *Psychologiczne portrety człowieka: (praktyczna psychologia rozwojowa)*, red. A.I. Brzezińska, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Wojciechowski F. (1993), *Dziecko niepełnosprawne w środowisku wiejskim*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Rzeszowie, Rzeszów.
- Wolański N. (1981), *Czynniki rozwoju człowieka*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Wolański N. (1983), *Zmiany środowiskowe a rozwój biologiczny człowieka*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław.
- Woynarowska B., Kowalewska A., Izdebski Z., Komosińska K. (2010), *Biomedyczne podstawy kształcenia i wychowania. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Woynarowska-Sołdan M., Woynarowska B. (2003), *Środowisko psychospołeczne szkoły i przystosowanie szkolne uczniów* [w:] *Środowisko psychospołeczne szkoły i przystosowanie szkolne a zdrowie i zachowania zdrowotne uczniów w Polsce. Raport z badań* (s. 17–39), red. B. Woynarowska, Katedra Biomedycznych Podstaw Rozwoju i Wychowania, Wydział Pedagogiczny Uniwersytetu Warszawskiego i Zakład Epidemiologii Instytutu Matki i Dziecka, Warszawa.

Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Przyszłość niepełnosprawnego dziecka i własnej rodziny w opiniach rodziców adopcyjnych i zastępczych

Anticipation of the future of a child with a disability and its own family in the opinions of adoptive and foster families

In the literature, there is little in-depth information on adoptive/foster families in which a child with a disability is raised. This article is a part of the broader research taken by the authors concerning the situation of these families. The paper presents the results of qualitative research whose aim was to show the anticipation of the future expressed by the parents from 20 adoptive and foster families. The analysis of the interviews in the sphere of imagining the future of the subjects' disabled children and families shows, on the one hand, their attitude to living together, their goals in the short and long term, as well as their hopes and fears connected with the future of their disabled children and families.

Słowa kluczowe: antycypacja przyszłości, dziecko z niepełnosprawnością, rodziny adopcyjne i zastępcze

Keywords: anticipation of the future, a child with a disability, adoptive and foster families

Wprowadzenie

Oczekując przyjścia nowego dziecka, niezależnie od tego czy dziecko to ma się w danej rodzinie urodzić czy być adoptowane lub przyjęte do opieki zastępczej, przyszli rodzice zwykle mają pewne wyobrażenia dotyczące tego, jak zmieni się ich życie, rola, jakie będzie to dziecko, jak będzie funkcjonowało i jaka będzie jego przyszłość. Nawet gdy owa antycypacja przyszłości swojego dziecka i rodziny nie jest sztywno określona, rodzice zwykle żywią nadzieję, że będzie to dziecko dobrze rozwijające się, wolne od wszelkich dysfunkcji i mające szansę na udane – w ich mniemaniu – życie. Zdaniem A. Twardowskiego [1999] oczekiwania

rodziców dotyczą głównie zdrowia dziecka (chcą oni, aby dziecko było zdrowe, a jego rozwój przebiegał bez zakłóceń). Odkrycie u dziecka niepełnosprawności powoduje u większości rodziców załamanie psychiczne i dezorganizację równowagi. W procesie adaptacji do niepełnosprawności dziecka, opiekunowie zmuszeni są do dokonania reorganizacji dotychczasowej tożsamości dziecka zdrowego (takiego samego jak oni) i uwzględnienia w niej niepełnosprawności [Kamińska 2007] oraz modyfikacji początkowych oczekiwań wobec przyszłości dziecka i swojej rodziny.

Niniejszy tekst dotyczy antycypacji przyszłości dziecka z niepełnosprawnością oraz własnej rodziny przez rodziców adopcyjnych i zastępczych. Dotychczas nie ukazały się doniesienia badawcze z tego obszaru zainteresowań, a przypuszczać można, że wyobrażenia rodziców biologicznych, adopcyjnych i zastępczych posiadających dziecko z niepełnosprawnością mogą się różnić. Rodziny te mają zarówno pewne cechy wspólne, ale i swoiste. Jeśli chodzi o pierwsze z nich, założyć można, że przynajmniej część przeżyć i doświadczeń związanych z niepełnosprawnością dziecka jest udziałem większości rodziców – niezależnie od tego czy istnieją pomiędzy rodzicami a dziećmi więzi biologiczne. Konieczność poświęcenia dziecku większej ilości czasu, częstsze kontakty z profesjonalistami, np. lekarzami, rehabilitantami [Sińska 2007], zwiększone wydatki ekonomiczne i związane z tym często pogorszenie sytuacji materialno-bytowej rodziny [Boczar 1982; Michałowicz 1986; Twardowski 1999; Kennedy, Wonnacott 2005], doświadczanie większego stresu [McGlone i in. 2002; Pisula 2006; McConkey i in. 2008], przekształcenia w zakresie organizacji życia domowego, towarzyskiego i korzystania z dóbr kultury [Twardowski 1999], spotkanie się z negatywnymi postawami społecznymi [Ostrowska 1983, 1997] i poczucie izolacji od otoczenia – to niektóre z nich. Rozważając swoistość sytuacji rodzin adopcyjnych i zastępczych, z jednej strony dopuścić można stwierdzenie, że brak biologicznej więzi pozbawiać może rodziców ważnej motywacji do akceptacji dziecka, zbudowania pomiędzy sobą a dzieckiem więzi o charakterze bezpiecznym, sprawowania nad nim jak najlepszej opieki i oferowania mu adekwatnego wsparcia. Nie bez znaczenia jest też świadomość – w przypadku rodzin zastępczych – możliwości rezygnacji z opieki nad dzieckiem. Z drugiej jednak strony analiza motywów, którymi kierują się przyszli rodzice adopcyjni i zastępczy, pokazuje, że są to często ludzie w wysokim stopniu zdeterminowani, pragnący dziecka z wielu powodów (np. niemożność posiadania potomstwa biologicznego, chęć zapewnienia rodzeństwa swoim dzieciom biologicznym, chęć pomocy potrzebującym dzieciom, znajomość konkretnego dziecka niepełnosprawnego potrzebującego pomocy) i posiadający spore zasoby (psychologiczne, materialne), dzięki którym istnieje duża szansa, że zapewnią dziecku optymalne wsparcie [Bartnikowska, Ćwirynkało 2012]. Specyfika sytuacji rodzin adopcyjnych i zastępczych posiadających dziecko z niepełno-

sprawnością wynika również z faktu, że część rodziców z tych rodzin świadomie decyduje się na adopcję/przyjęcie do opieki zastępczej dziecka z niepełnosprawnością. W takich przypadkach duża otwartość opiekunów już na wstępie jest dobrym predykatorem budowania z dzieckiem pozytywnych relacji i stawiania przed nim realistycznych celów. Warto jednak zwrócić uwagę również na czynniki, które zakłócać mogą relacje między dziećmi a rodzicami adopcyjnymi/zastępczymi. Jak pokazują badania J.A. Rosenthala, V. Groze'a oraz G. Duran Aguilar [1991], pomimo ogólnie wysokiej satysfakcji z bycia rodzicem adopcyjnym/zastępczym dziecka z niepełnosprawnością, stwierdza się związek pomiędzy jego relacjami z dzieckiem a takimi stanami, jak: zaburzenia w zachowaniu, opóźnienia rozwojowe i trudności w uczeniu się (relacje z tymi dziećmi były bardziej problematyczne). Problemy tego typu wynikać mogą z faktu, że większość dzieci oddawanych do adopcji i opieki zastępczej obciążonych jest bagażem wcześniejszego doznawania przemocy i/lub zaniedbania [Minnis i in. 2006], co może mieć poważne konsekwencje dla ich funkcjonowania poznawczego, społeczno-emocjonalnego i zachowania [np. Kendall-Tackett, Eckenrode 1996; Erich, Leung 2002; Gajowy, Simon 2002; Hildyard, Wolfe 2002; Gray 2012] oraz czynić tradycyjne metody wychowawcze mało skutecznymi [Keck, Kupecky 2010, Archer, Gordon 2012].

Założenia badawcze

Przedmiot badań niniejszego artykułu koncentruje się wokół czterech aspektów związanych z przeżyciami rodziców adopcyjnych i zastępczych wychowujących dzieci z niepełnosprawnością: 1) uwzględnianie dziecka w wizji przyszłości własnej rodziny, 2) marzenia związane z dzieckiem i swoją rodziną oraz ich weryfikacja, 3) nadzieje i obawy związane z przyszłością dziecka, 4) cele krótko i długoterminowe dotyczące dziecka i rodziny.

Z uwagi na charakter problematyki badawczej, a także trudną dostępność grupy badawczej (rodzice adopcyjni i zastępczy wychowujący od minimum 2 lat przynajmniej jedno dziecko niepełnosprawne), zdecydowano się na zastosowanie strategii jakościowej. Do zbierania danych wykorzystano badanie biograficzne, które pozwala na introspekcyjne spojrzenie na własne życie, zrekonstruowanie zdarzeń, znaczących sytuacji, dawnych i obecnych relacji rodzinnych, a także nadawanych im przez badanych znaczeń. Szczególnego znaczenia nabrała tu biografia tematyczna [Denzin 1990], czyli ukierunkowana na interesujące nas zagadnienia, w tym przypadku wszelkie kwestie łączące się z procesem przysposobienia lub przyjęcia do rodziny zastępczej dziecka z niepełnosprawnością oraz jego wychowywaniem. Zadawane podczas semi-strukturalizowanego wywiadu feno-

menograficznego pytania kierowały respondentów ku konkretnym kwestiom zarysowanym w problematyce badań.

Niniejsze doniesienie jest wynikiem analizy wywiadów pogłębionych przeprowadzonych z 11 rodzinami adopcyjnymi i 9 zastępczymi (brali w nich udział oboje bądź jedno z rodziców), wychowującymi przynajmniej jedno dziecko niepełnosprawne. Najmłodsze dziecko w czasie badania miało 2 lata, najstarsze było już pełnoletnie i posiadało założoną przez siebie rodzinę. Niepełnosprawności, których doświadczały dzieci w badanych rodzinach, to m.in. uszkodzenie słuchu, niepełnosprawność intelektualna, poważna choroba przewlekła, płodowy zespół alkoholowy (FAS), mózgowie porażenie dziecięce, autyzm. Dokonując analizy materiału badawczego, skorzystano z elementów teorii ugruntowanej według Katy [Charmaz (2009)], opierając ją na transkrypcji nagrań wywiadów oraz zakodowaniu powstałych w jej wyniku treści (kodowanie wstępne wiersz po wierszu, skoncentrowane oraz zastosowanie zogniskowanego kodowania kategorii). Analiza przebiegała w dwóch zachodzących na siebie i przeplatających się fazach: 1) wydzielanie sekwencji tematycznych, 2) odnajdowanie aspektów strukturalnych badanego fenomenu.

Przeprowadzone badania i ich analiza stanowią część szerszego projektu badawczego dotyczącego sytuacji rodzin adopcyjnych i zastępczych wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, przygotowanego przez autorki tego opracowania [Bartnikowska, Ćwirynkało 2013]. Problem badawczy w tym fragmencie badań został sformułowany następująco: jak rodzice adopcyjni/zastępczy wyobrażają sobie przyszłość niepełnosprawnego dziecka oraz własnej rodziny? Problemy szczegółowe brzmiały: jak przedstawia się wyobrażenie badanych osób dotyczące wspólnego życia z przyjętym dzieckiem, kiedy będzie ono pełnoletnie? Jakie są ich marzenia/oczekiwania/plany na przyszłość? Jakie badani rodzice mają obawy związane z przyszłością dziecka?

Wyniki badań własnych

Poddane analizie wywiady ujawniły cztery główne kategorie opisu, które zostaną omówione poniżej.

1) Uwzględnianie dziecka w wyobrażeniu przyszłości rodziny

Badane rodziny w zdecydowanej większości przewidywały, że opieka nad dzieckiem nie skończy się wraz z osiągnięciem przez nie pełnoletniości. Jest to postawa oczywista w przypadku rodzin adopcyjnych, w których dziecko zyskuje status dziecka biologicznego, jednak niekonieczna w przypadku rodzin zastępc-

czych, których ustawowo rodzicielskie powinności ustają wraz z osiągnięciem przez dziecko dorosłości.

W ogóle inaczej sobie tego nie wyobrażamy. Proszę pani, marzymy sobie tak, że jeżeli Pan Bóg trochę by nam pomógł, mielibyśmy może trochę więcej pieniędzy, może by nam się udało coś w jakiś sposób coś takiego założyć, gdzie nasza czwórka mogłaby w tym uczestniczyć, pracować. (Regina, matka zastępcza trzech nastolatków z niepełnosprawnością intelektualną)

Takie podejście pokazuje dojrzałość, która pozwala badanym traktować rodzicielstwo zastępcze nie tylko jako zadanie (może jedynie pracę zarobkową), ale jako relację z głębszymi więziami międzyludzkimi, której nie można przerwać sztucznym zapisem o zakończeniu powinności rodziców zastępczych wobec dziecka.

Dla badanych rodziców – także zastępczych – stałe utrzymywanie więzi z dzieckiem jest bardzo istotne. Za przykład rodziców odczuwających taką potrzebę posłużyć mogą Monika i Mariusz, którzy byli rodzicami zastępczymi niesłyszącej Marii tylko oficjalnie do czasu uzyskania przez nią pełnoletniości (obecnie wciąż utrzymują bliski kontakt z córką, ciesząc się z roli dziadków). Badani w momencie zakładania rodziny zastępczej nie byli świadomi różnic wynikających ze statusu bycia rodzicem adopcyjnym a zastępczym. Maria trafiła do rodziny w wieku 9 lat jako dziecko niesłyszące, poważnie zaniedbane, z zaburzeniami łaknienia (brak apetytu, duża niedowaga) i zaburzeniami rozwoju mowy (potrafiła powiedzieć trzy wyrazy: mama, tata, lala). Rodzice od początku planowali stworzyć dla dziewczynki trwałą rodzinę. Przez dwa pierwsze lata jej pobytu w rodzinie, nie korzystali z żadnych świadczeń przysługujących rodzinom zastępczym, a przez kolejne dwa nie starali się o dodatek z racji wychowywania dziecka z orzeczeniem o niepełnosprawności (nie byli poinformowani o takiej możliwości). Nie zdawali też sobie sprawy, że po ukończeniu przez Marię 18 lat, nie będą już formalnie stanowić dla niej rodziny. Podczas spraw sądowych, na których zdecydowano czy ich córka może wziąć ślub z narzeczonym, którego rodzice się na to nie zgadzali, Monika i Mariusz musieli zaakceptować fakt, że dla sądu ich opinia nie ma już żadnego znaczenia:

Ale tak mówię o tych sprawach, bo ja nagle tam nie miałam żadnego głosu, ja nie byłam tam matką, byłam nikim. Nie byłam osobą, która ma prawo do wypowiedzenia się. I to było właśnie straszne, bo nie masz prawa nic do powiedzenia wobec tej osoby, bo ona jest pełnoletnia i koniec. I męcz się sama. (Monika, była matka zastępcza niesłyszącej Marii)

Sytuacja ta wskazuje, że poznanie planów przyszłych rodziców, ich wyobrażeń na temat przyszłości rodziny stanowić powinno ważną informację dla osób, które doradzają lub decydują o adopcji/przyjęciu dziecka do rodziny zastępczej (pracowników ośrodków adopcyjno-opiekuńczych, powiatowych centrów pomocy rodzinie, pracowników socjalnych, psychologów, sędziów itd.) przez kandydatów na rodziców.

Wśród badanych były też dwa przypadki rodzin, które przewidują opcję rozstania się z dzieckiem.

Na razie nie podejmujemy decyzji o adopcji, bo, tak jak mówię, ja chciałabym zostawić jej wybór... Liczę na to, chciałabym, żeby wybrała naszą rodzinę. To będzie dla nas taki test, tak? Czy się sprawdziliśmy? Czy daliśmy jej tyle miłości, ile potrzebowała, że ona chce z nami być, czy może nie? Chociaż to może być przykre, nie? Ale pewnie, że chciałabym. Nie wyobrażam sobie... jak można byłoby oddać swoje dziecko... My jesteśmy dla niej mamą, tatą, ona jest tu od urodzenia (...) Nie wiem, tak na początku myślałam, rozmawiałam z Sandry ojcem i z mężem, że jak ona już osiągnie taki wiek... Ja to się boję tego, bo jak patrzę jak ona ma te buntury teraz, to co to będzie, jak ona będzie nastolatką. Już teraz sobie myślę, czy ten charakter jej się doszlifuje... I co to będzie z nią? Chociaż my nie ukrywamy przed nią prawdy. Ona ma świadomość, że jej mama [biologiczna – przyp. aut.] nie żyje, tylko z tym ojcem... Moglibyśmy jej nadać swoje nazwisko, ale sobie pomyślałam, że to będzie też dla mnie takie pewne, jak ona już będzie starsza. Bo jeżeli będzie chciała tylko, jeżeli będzie się na tyle czuła związana z naszą rodziną, to damy jej wybór. Będzie mogła przyjąć nasze nazwisko, tylko chciałabym, żeby ona była świadoma. Nie chcę teraz jej narzucać takiej decyzji. Jak ona będzie starsza, świadoma, to może mi coś zarzucić, nie? A jak będzie chciała, nie ma problemu. I też bardzo bym chciała, żeby ona się czuła bardzo związana, żeby sama chciała, żebyśmy to my byli jej rodziną, ale mam tę świadomość, bo tak kiedyś rozmawialiśmy na ten temat, że jeśli ona będzie w wieku 14–15 lat i już będzie taką dziewczyną, można powiedzieć, rozsądną, świadomą i będzie chciała wrócić do ojca tam, to myślę, że nie będę się sprzeciwiać, nie? (Stenia, spokrewniona matka zastępcza 6-latki z niepełnosprawnością intelektualną)

Były takie chwile, nawet rok temu, bo mam kłopoty z kręgosłupem. I mówiłam, że albo ośrodek, albo ponawiam szukanie adopcji na własną rękę (...) I jakby przyszło ją oddać, to by było mi obojętne bardzo ciężko, ale dla dobra jej... bo nie wiem, co będzie za 5 lat (...) Zrobiłam wszystko, normalnie ktoś by sobie z nią nie dał rady, jakby miała iść do innej rodziny. Tylko jakby gdzieś poszła, to ktoś musiałby ją całkowicie zaakceptować, żeby ona się poczuła całkowicie bezpiecznie. Zaakceptowana całkowicie. To jest chyba najważniejsza rzecz w rozwoju chyba każdego dziecka. (Zofia, niespokrewniona matka zastępcza autystycznej 8-latki)

Obie matki zastępcze przewidują alternatywę zmiany rodziny dziecka jeszcze przed osiągnięciem wieku dorosłego. W obu wywiadach matki przedstawiają spore trudności wychowawcze, które wydają się być trwałe i nie dają szansy na unormowanie życia rodzinnego. Mają jednak poczucie dobrze spełnionego obowiązku wobec dziecka. Wydaje się jednak, że obie – mając biologiczne dzieci – nie czują determinacji, żeby do końca sprostać zadaniu rodzicielstwa zastępczego.

Zadać można pytanie, co może przesądzić o przyszłości tych dzieci. W pierwszym przypadku o losie dziewczynki zdecydować może poczucie więzi z rodziną zastępczą i biologiczną (trudno przewidzieć, które będzie przeważało, tym bardziej, że mogą wystąpić naciski na decyzję osobistą dziewczynki – jej wolę). W drugim decydująca okazać się może sytuacja zdrowotna matki zastępczej zestawiona z dużymi potrzebami dziecka (choć wypowiedź badanej zdaje się być

formą reklamy dziecka, matka stara się źle o niej nie mówić i podkreśla, że byłoby najlepiej, gdyby znalazła się dla niej dobra rodzina adopcyjna).

2) Marzenia związane z dzieckiem i swoją rodziną oraz ich weryfikacja

W wywiadach pojawiły się marzenia, zarówno rodziców, jak i dzieci. Przykładem może być wypowiedź Anny i Lidii:

Myszę, że będziemy zwartą, stabilną rodziną. Może będzie już Agnieszka miała swojego męża i dziecko, ale na pewno będzie za mamusią i tatusiem. Będziemy szczęśliwą rodziną". (Anna, matka adopcyjna 8-latki z opóźnieniami rozwojowymi i prawdopodobnie płodowym zespołem alkoholowym)

Na razie ona sama snuje różne plany, związane głównie z zamążpójściem, marzy sobie, że jak będzie dorosła, będzie mieszkała w hotelu w Chorwacji z mężem i będzie przez cały czas na plaży odpoczywała. No chciałabym, żeby miała takie życie szczęśliwe (śmieje się). (Lidia, matka adopcyjna 6-latki z płodowym zespołem alkoholowym)

Każdy rodzic przechodzi przez fazę snucia planów dotyczących przyszłości swojego dziecka. Często dzieje się tak jeszcze przed jego urodzeniem. Potem powoli ujawniają się osobiste predyspozycje dziecka, jego preferencje, talenty, jak również ograniczenia. Marzenia podlegają weryfikacji. O przetwarzaniu własnych wyobrażeń i dostosowywaniu ich do uświadamianych możliwości dziecka mówiło sporo badanych osób.

Celinę wychowuję sama, nieraz myślałam o jej przyszłości, marzyłam, żeby zdobyła zawód i poradziła sobie kiedyś sama, bo inaczej przedstawiano mi możliwości Celinki, kiedy występowałam o to, żeby zostać jej mamą, Celinka ma teraz orzeczenie o stopniu umiarkowanym, zaczęły się jej problemy zdrowotne z sercem, pracuję z nią jak się da. Zaczęła czytać i pisać. Chciałabym, żeby kiedyś poradziła sobie w życiu beze mnie, ale najważniejsze stało się to, żeby żyła, żeby serce dobrze pracowało i żeby nie musiała przeżywać stresów w szpitalu. (Czesława, matka zastępcza 11-letniej dziewczynki z niepełnosprawnością intelektualną)

Zupełnie przeszło mi to planowanie tego, co Laura mogłaby robić, to jest zupełnie nie do przewidzenia. Był taki moment, kiedy nie dopuszczałam do siebie myśli, że mogą być jakieś dysfunkcje intelektualne. Na początku, kiedy nie dopuszczałam do siebie myśli, że mogą być jakieś problemy pod kątem umysłowego funkcjonowania, myślałam, że byłoby świetnie, żeby miała zawód taki jak np. lekarz, to nie było nic pewnego, ale takie marzenie, że fajnie by było, gdyby coś takiego się okazało. No i to z czasem zaczęło ewoluować, teraz myślę, że najważniejsze jest, żeby ona była szczęśliwa, bez względu na to, co będzie robiła. Chciałabym, żeby była samodzielna, ale czy będzie fryzjerką, kucharką czy panią sprzątającą, to nie gra to dla mnie żadnej roli (...) ale przede wszystkim, żeby była samodzielna i to się da osiągnąć, my oczywiście będziemy jej pomagać. (Lidia)

W obu rodzinach kluczowe okazało się poznawanie dziecka, a przy tym też doświadczanie pewnych jego ograniczeń, które ujawniały się też z czasem, a w przypadku Czesławy również z procesem chorobowym u córki.

Warto zaznaczyć, że nie wszyscy badani rodzice, którzy przyjęli dziecko z niepełnosprawnością zdawali sobie sprawę z jego dysfunkcji w momencie przyspo-

sobienia/założenia rodziny zastępczej. W niektórych przypadkach niewiedza ta wynikała albo z braku informacji od osób/instytucji pośredniczących w przekazaniu dziecka, albo z ignorowania (niedopuszczania do siebie) bądź bagatelizowania niepokojących sygnałów u dziecka bądź pewnych informacji na temat dziecka. Pierwsza z takich sytuacji wystąpiła np. w rodzinie Reginy i Ryszarda. Badani przyjęli, jako rodzina zastępcza, trójkę rodzeństwa – dwie dziewczynki i chłopca z intelektualną niepełnosprawnością (stopień lekki i umiarkowany), po wakacyjnym okresie pobytu dzieci w swoim domu. Byli pewni, że są to dzieci zaniedbane, lecz zdrowe i wszelkie zaległości będą w stanie nadrobić swoją pracą. Dopiero po rozprawie sądowej otrzymali dokumenty świadczące o niepełnosprawności każdego z nich. O procesie weryfikacji początkowych planów wobec dzieci świadczyć może ich rozmowa:

Jeżeli takie dzieci trafiają, ale z całym szacunkiem, żeby mnie pani dobrze zrozumiała, do takiej rodziny, która nie filozofuje za bardzo, nie myśli za dużo, tylko założmy, jest pani, która sprząta gdzieś czy ktoś tam jest kucharzem, czy mają gospodarstwo, to dzieci są tam, pomagają, pracują i nikt się nie zastanawia, czy one czytają, czy coś tam mają. A tu, wie pani... Ale myśmy chyba przestali już mieć takie oczekiwania, to minęło. (Regina)

A w gospodarstwie rolnym one by się utrzymały, później nawet po stracie rodziców. One by się nauczyły takich czynności jak orka, zasiewy, obrządek, hodowla świni, kur itd. Tego by się nauczyły błyskawicznie. Natomiast tutaj, żeby one się utrzymały jak nas już nie będzie – utrzymały ten domek, musiałyby ciężko pracować i zarabiać pieniądze. (Ryszard)

I do tego myśleć logicznie, prawda? Bo wie pani, jakieś takie moje wyobrażenia, co możemy dać dziecku najlepszemu, to wykształcenie. Do tej pory każde z nas do tego przykładło największą wagę. A to wszystko, proszę pani, tu bierze w łeb. Tu nagle okazuje się, że w tym momencie, nie ma to najmniejszego znaczenia. To, co przez tyle lat dla pani jest wartością podstawową, nagle się okazuje nie mieć znaczenia. (Regina)

Druga z wyróżnionych sytuacji (ignorowanie lub bagatelizowanie pewnych informacji udzielanych na temat dziecka) miała miejsce w przypadku rodziny Lidii i Ludwika, którzy jeszcze przed przyjęciem dziecka najpierw do rodziny preadopcyjnej, a później adopcyjnej, otrzymali informacje, że istnieje ryzyko wystąpienia u dziecka płodowego zespołu alkoholowego (matka podczas ciąży była w „ciągu alkoholowym”) i chorób układu pokarmowego. W czasie tym rodzice byli pewni, że dziecko będzie dobrze się rozwijało. Jak mówi Lidia, ważniejsze były dla nich inne informacje:

W tamtym czasie o FAS wiedziałam bardzo mało. Coś mi tylko świtało o rysach twarzy, ale to nie miało dla mnie żadnego znaczenia. Psycholog z Ośrodka [Adopcyjno-Opiekuńczego – przyp. aut.] i lekarka ze szpitala, z którego odbieraliśmy Laurę doradzali nam nawet, żeby założyć dla Laury rodzinę zastępczą, bo leczenie i dieta będą kosztowne. Ale wtedy to ja byłam szczęśliwa, że matka biologiczna Laury miała średnie wykształcenie, a jej prawdopodobny ojciec

był prawnikiem. Od razu przychodziły mi do głowy marzenia, że może ona też będzie bardzo inteligentna i zdobędzie świetny zawód... (Lidia)

Do weryfikacji początkowych oczekiwań wobec dziecka dochodziło także w przypadku rodziców, którzy przysposobili dziecko pełnosprawne (bez wyraźnych dysfunkcji), u którego dopiero po pewnym czasie stwierdzano niepełnosprawność. Dla części z nich, podobnie jak ma to miejsce u rodziców biologicznych, proces adaptacji do niepełnosprawności był długi i nie zawsze kończył się sukcesem. Za przykład posłużyć może adopcyjna rodzina Frani, 13-letniej dziewczynki z niepełnosprawnością intelektualną.

Wiedzieliśmy, że jest to zdrowa dziewczynka. Z dokumentacji medycznej wynikało, że przebieg ciąży i poród był prawidłowy. Stan dziecka po urodzeniu był dobry, 10 punktów w skali Apgar. Dowiedzieliśmy się, że od pierwszych dni życia dziecka nic nie budziło niepokoju co do jego rozwoju. [...] Od kiedy zaczęły się te problemy w zerówce kontakt męża i dziecka bardzo się pogorszył z jego strony. Zwłaszcza gdy Frania nie poradziła sobie w klasie pierwszej i musiała ją powtarzać. Od kiedy zaczęłam z nią jeździć po poradniach nasze kontakty w rodzinie coraz bardziej się pogarszały. Zaczęły się kłótnie, mąż zaczął wmawiać mi, że to moja wina, że przyprowadziłam do domu jakieś upośledzone dziecko itp., bolało mnie to, bo przecież to była nasza wspólna decyzja, nie mieliśmy pojęcia, że tak to wszystko się potoczy. (Felicja)

Ostatecznie, rodzice musieli zweryfikować swoje pierwsze plany wobec dziecka i rodziny i podjęli decyzję o rozstaniu. Felicja wychowuje córkę sama, a jej oczekiwania wobec niej nie są wysokie:

Gdy Frania będzie dorosła chciałabym, aby potrafiła sama o siebie zadbać, aby była samodzielna, żeby miała pracę, ułożyła sobie w kimś życie, potrafiła żyć we własnym mieszkaniu... Myślę, że to osiągnie, wierzę w nią. (Felicja)

3) Nadzieje i obawy związane z przyszłością dziecka

Badani rodzice, mówiąc o przyszłości swojego dziecka, wyrażają związane z tym nadzieje oraz obawy. Rzadziej wyodrębnić można było jedną z tych emocji (głównie lęki o przyszłość dziecka – jak sobie poradzi, gdy zabraknie rodziców), częściej rodzice starali się patrzeć obiektywnie w przyszłość, dostrzegając zarówno szanse dziecka na udane życie, jak i ryzyko niepowodzenia.

My sobie nie wyobrażamy [przyszłości – przyp. aut.], ponieważ wiemy, że możemy być zaskoczeni. Z dostępnych nam źródeł wynika, że albo takie dziecko stanie na poziomie 12–13 lat, mając 20 będzie miał 12 lat. Wystarczy spojrzeć na Rafała – przychodzi na obiad i pokazuje ręce – «Zobacz mamusiu, umyłem rączki. Powąchaj je» (...) Wierzymy, że on jest w stanie osiągnąć więcej niż poziom 12-13 lat, bo może być tak, że nagle w pewnym momencie klapka się otworzy. My to wiemy z własnego doświadczenia (...) Najbardziej się boimy, żeby nam córki zbyt szybko wnuczków nie przyniosły. (Ryszard)

Czasem chciałabym zatrzymać czas, bo boję się, że nie pokochają syna ze względu na padaczkę. Obawiam się jego przyszłości, gdy nas zabraknie. (Genowefa, matka adopcyjna 9-latką z niepełnosprawnością intelektualną)

Jedynie co, jak myślę o przyszłości, to jakby jakaś dziewczyna, przyjaciółka z nim została, to jedyne co, to się boję, żeby nie rościła... żeby go nie oszukano. Bo on jest naprawdę dobre dziecko, no i będzie takie, bo z takiej rodziny wyjdzie... Żeby go na przykład, tak jak się teraz dzieją czasy, że przyjdzie, wyjdzie za mąż, pieniądze zgarnie, zostawi, zabierze to wszystko, a jego na ulicę wyrzuci. To tylko się tego obawiam. Takie poczucie tego, żeby taka odpowiedzialność była w tym państwie, że to jest też człowiek, który potrzebuje, żeby ktoś mu doradził, żeby mu ktoś powiedział, tak jak mu kiedyś babcia z dziadkiem tłumaczyli, że masz tak i tak robić, że tak nie rób, tak nie można. Więc jedynie co, to że jak będzie tym autystą, to żeby go nikt nie skrzywdził, bo to dla mnie to by było bardzo bolesne. I ja wiem, że jeśli będzie jego mama [biologiczna – przyp. aut.] żyła i ciocia, to one zawsze dadzą radę i rękę podadzą, jak już babci z dziadkiem zabraknie. Ale jak i ich zabraknie, no to wtedy... (Krysia, biologiczna babcia i jednocześnie zastępcza matka 14-letniego chłopca autystycznego)

Nadzieje i obawy pojawiają się wraz z analizowaniem konkretnej sytuacji przyjętego do rodziny dziecka. Wypowiedzi prezentują dwa faktyczne ich źródła. Jednym jest dziecko i jego specyficzne funkcjonowanie, drugim zaś otoczenie.

Dziecko, jako przyczyna obaw i nadziei jest bardzo realnie odbieranym źródłem przewidywań. Są one zupełnie realne, związane z dokładną wiedzą na temat funkcjonowania dziecka, jego radzenia sobie z trudnościami, antycypowanym pułapem osiągnięć dziecka oraz zestawiane są z wymaganiami płynącymi z życia w dorosłym świecie.

Drugim źródłem jest otoczenie z jego wymaganiami społecznymi, nieakceptacją odmienności (w tym niepełnosprawności). Pojawia się lęk przed wykorzystaniem dziecka w związku z niepełnosprawnością, ze sprowadzeniem go na złą drogę. Rodzice zaczynają zdawać sobie sprawę z tego, że do tej pory byli przewodnikami oraz stanowili dla dzieci szczególną ochronę, której może zabraknąć w przyszłości. Zdają sobie sprawę z tego, że w nieprzyjaznym świecie dobrze by było znaleźć dla dziecka sprzyjające osoby, które zastąpią ich rodzicielską troskę.

4) Cele krótko- i długoterminowe dotyczące dziecka i rodziny

W narracjach badanych osób pojawiały się też dosyć konkretne i realne cele związane z przyszłością rodziny, które nasi rozmówcy chcieliby osiągnąć. Można je ogólnie podzielić na te obejmujące perspektywę kilkuletnią i te, które obejmują dalszą przyszłość rodziny z dorosłymi już dziećmi.

Plany krótkoterminowe

Kilka rodzin w swoich planach uwzględnia jeszcze powiększenie rodziny. Były to najczęściej pojawiające się w narracjach plany dotyczące bliższej przyszłości:

Oczywiście Daniel będzie miał brata albo siostrę. Chciałabym, żeby to było biologiczne rodzeństwo Daniela, ale nie wiem, czy ta mama będzie jeszcze miała dzieci. Teraz myślę sobie, jak Darek się waha, że dla nas to byłoby najfajniejsze, gdyby zadzwonił telefon z Ośrodka i panie mówią, że jest rodzeństwo, bo wtedy nie ma żadnych wątpliwości – bierzemy brata albo siostrę. Natomiast jak ten telefon nie zadzwoni, myślę, że w październiku znowu pójdziemy do Ośrodka i będziemy składać następne podanie i będziemy czekać. (Danuta, matka adopcyjna 2-latka z płodowym zespołem alkoholowym)

Od 3 lat dziewczynom w Ośrodku mówię o kolejnej adopcji. Tutaj na górze są jeszcze dwa pokoje, takie sypialniane, ciągle jakieś dwa dyżury w miesiącu biorę, żeby trochę uciuć i skończyć tą górę [w domu]. Zrobić tam dwa pokoiki. Ja o tym od trzech lat mówię. Uważam, że to niezdrowy układ, jak we dwie jesteśmy. Fajnie jakby się znalazł jakiś facet, ale też ja mam rodzeństwo i byłam szczęśliwa, że miałam rodzeństwo. I mam nadzieję, że Justynkę też zaakceptuje i że to drugie dziecko też będzie szczęśliwe u nas. I myślę o tym już od dawna. Ale co zaoszczędzę, to tam w górę inwestuję, a chcę mieć odrobinę oszczędności w razie jakichś trudnych sytuacji, chcę, żeby dzieci miały swoje pokoje. (Judyta, matka adopcyjna 7-latki z płodowym zespołem alkoholowym)

(...) to nie jest nasz ostatni podopieczny. Jesteśmy jeszcze młodzi i tak uważam bynajmniej, że nie jest to nasz ostatni podopieczny. (Wanda, matka zastępcza żywionego pozajelitowo 4-latka z uszkodzeniem słuchu, wzroku)

Rodzice adopcyjni myślą o kolejnych adopcjach, zastępczy o kolejnych dzieciach do rodziny zastępczej. Można przewidywać, że oba rodzaje rodzin doświadczają pewnych pozytywnych aspektów funkcjonowania w konkretnym układzie z przyjętym dzieckiem, z pewnymi korzyściami płynącymi z tego typu rodzicielstwa. Plany dotyczące przyjęcia kolejnego dziecka wskazują na istniejące w rodzicach poczucie siły, posiadanie przez nich odpowiedniego zaplecza bytowego (środków materialnych, możliwości lokalowych), ale też (w przypadku Judyty i Danuty) na potrzeby dzieci, czyli chęć zapewnienia im rodzeństwa.

Plany długoterminowe

W wypowiedziach badanych znaleźć można było również plany związane z bardziej odległą przyszłością.

Na pewno będą mieszkały ze mną. Mam nadzieję, że będą miały wyuczony zawód, znajdą pracę. Albo będą pomagały w domu. (Ewa, babcia i matka zastępcza dziewięciorga dzieci, spośród których dwie dziewczynki są niepełnosprawne intelektualnie)

Gdy Frania będzie dorosła chciałabym, aby potrafiła sama o siebie zadbać, aby była samodzielna, żeby miała pracę, ułożyła sobie z kimś życie, potrafiła żyć we własnym mieszkaniu... myślę, że to osiągnie, wierzę w nią. (Felicja)

Nieważne, czy będzie studiować, czy będzie fryzjerką, byle by maksimum z niego wykrzesać, byle by było szczęśliwe. (Judyta)

(...) teraz myślę, że najważniejsze jest, żeby ona była szczęśliwa, bez względu na to, co będzie robiła. Chciałabym, żeby była samodzielna, ale czy będzie fryzjerką, kucharką czy panią

sprzątającą, to nie gra to dla mnie żadnej roli (...) przede wszystkim, żeby była samodzielna i to się da osiągnąć, my oczywiście będziemy jej pomagać. (Lidia)

Marzymy sobie tak, że jeżeli pan Bóg trochę by nam pomógł, mielibyśmy może trochę więcej pieniędzy, może by nam się udało coś w jakiś sposób coś takiego założyć, gdzie nasza czwórka mogłaby w tym uczestniczyć, pracować. To znaczy, przykładowo, jakąś małą restauracyjkę, taki biznes rodzinny. Rafalek by robił ciasta, Roksana by załatwiała sprawy z klientami, również w języku niemieckim, ona by śpiewała, bo bardzo muzyczna jest też, mogłaby śpiewać i grać na instrumentach, Renia byłaby super kelnerką, zaopatrzeniowcem itd. Marzy nam się taki biznes rodzinny mały, gdzie wszystkie dzieciaki mogłyby... (Regina)

O nią [starszą pełnosprawną córkę – przyp. aut.] jestem spokojna. Jeżeli chodzi o młodszą córkę i o Witka, to jest gorzej. Ale na pewno będziemy mieszkać blisko siebie. Jeżeli będzie taka potrzeba, to będziemy mieszkać razem, zestarzejemy się razem – no trudno. Chociaż myślę, że nie – córcia ma tylko żywienie pozajelitowe, jeżeli pozwolą organy, to będzie długo żyła. Jest w stanie sama poradzić sobie ze sobą. Jeżeli chodzi o Witka, to nie wiem. Myślę, że będzie dobrze po prostu. Spokojnie. (Wanda)

Określone cele długoterminowe z jednej strony dotyczyły samego dziecka, z drugiej zaś całej rodziny. Cele dotyczące dziecka to głównie planowana jego samodzielność i zaradność (w zakresie mieszkania, utrzymania się poprzez zdobycie zawodu i wykonywanie pracy itp.). Samodzielność jednak nie pojawia się z dnia na dzień i wymaga już teraz podejmowania różnych kroków w tym kierunku. Badani w związku z tym deklarują wykorzystywanie wszelkich dziecięcych możliwości. Obok celu usamodzielnienia uwzględniane jest osiągnięcie przez dziecko szczęścia, nawiązanie z innymi relacji (szczególnie dotyczy to bliskich relacji z osobą, która może dzieckiem zaopiekować się, przejąć część rodzicielskich odpowiedzialności).

Druga część planów długoterminowych dotyczy utrzymania ciągłych, dobrych relacji z dzieckiem. Zawiera ona deklaracje dotyczące wspomagania dziecka w razie potrzeby mimo jego pełnoletności (np. wspólne mieszkanie, gdyby taka potrzeba zaistniała). Analiza planów długoterminowych pokazuje szczególną świadomość badanych rodziców dotyczącą zadań wychowawczych stojących przed rodziną z dzieckiem niepełnosprawnym. Do tych zadań Ewa Muszyńska [1999] zalicza:

1. w obrębie stosunku dziecka do samego siebie:
 - kształtowanie samodzielności,
 - odporności emocjonalnej,
 - optymizmu,
 - samoakceptacji,
2. w obrębie stosunku dziecka do innych ludzi:
 - kształtowanie komunikatywności,
 - zachowań prospołecznych i umiejętności współdziałania.

Zamiast zakończenia

W rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością rozważania dotyczące przyszłości dziecka i własnej rodziny budzić mogą wiele obaw. Pierwotne plany i marzenia często muszą leć w gruzy lub zostać poddane pewnej modyfikacji. Czas traktowany może być jednak nie tylko jako zagrożenie, ale też nadzieja na skuteczną rehabilitację i edukację osoby z problemami rozwojowymi [Kosakowski 2003]. Niepełnosprawność dziecka przyczynić się może do mobilizacji i rozszerzenia zasobów rodziny. Dzięki tym zasobom i odpowiedniemu wsparciu rodzice mogą konstruktywnie przystosować się do niepełnosprawności [por. Twardowski 1999; Ćwirynkało, Żyta 2014] oraz realistycznie spojrzeć na możliwości i przyszłość dziecka. Proces ten dostrzegalny był również w badanych rodzinach adopcyjnych i zastępczych. Ilustracją może być relacja Danuty:

Nie projektujemy przyszłości Daniela. Oczywiście śmiejemy się czasami, że jak Daniel przygląda się samochodom, to będzie mechanikiem samochodowym, jak coś rysuje, to będzie architektem itd., ale zakładamy też, że może nie będzie chciał się uczyć albo nie będzie miał możliwości czy zdolności, żeby się uczyć i wcale nie musi wykonywać zawodu, który nam by przynosił satysfakcję. On ma po prostu robić coś w życiu, dzięki czemu będzie szczęśliwy. To, żeby był szczęśliwy jest takim najważniejszym przesłaniem jakie mamy – ma być szczęśliwy i nikomu nie szkodzić. Nic więcej od niego nie chcemy. (Danuta)

Ta i inne wypowiedzi badanych pozwalają zrozumieć, że niepełnosprawność dziecka nie jest najistotniejszym czynnikiem decydującym o satysfakcji rodzica adopcyjnego i zastępczego. Nie jest to rodzicielstwo pozbawione stresu, lecz zwykle duże zasoby (psychologiczne, materialne), którymi dysponują rodzice, pomagają im radzić sobie z trudnymi sytuacjami oraz umiejętnie modyfikować wstępne marzenia i plany wobec swojej rodziny i dzieci.

Bibliografia

- Archer C., Gordon C. (2012), *Reparenting the Child Who Hurts. A Guide to Healing Developmental Trauma and Attachments*, Jessica Kingsley Publishers, London–Philadelphia.
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K. (2012), *Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie adopcyjnej i zastępczej, część I – Zetknięcie się z niepełnosprawnością dziecka, analiza decyzji*, *Kwartalnik „Szkice Humanistyczne”*, t. XII, vol. 2(28), s. 197–216.
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K. (2013), *Rodziny adopcyjne i zastępcze dziecka z niepełnosprawnością*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Ćwirynkało K., Żyta A. (2014), *Droga do radości i satysfakcji z macierzyństwa dziecka z zespołem Downa. Raport z badań. „Studia nad Rodziną” nr 2(34)*, s. 251–273.
- Boczarski K. (1982), *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i środowisku pracy*, IWZZ, Warszawa.

- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Denzin N.K. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej w socjologii: znaczenie a metoda w analizie biograficznej*, tłum. N. Nowakowska [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, red. J. Włodarek, M. Ziółkowski, PWN, Warszawa–Poznań.
- Erich S., Leung P. (2002), *The impact of previous type of abuse and sibling adoption upon adoptive families*, „Children Abuse & Neglect”, vol. 26(10), s. 1045–1058.
- Gajowy M., Simon W. (2002), *Przemoc, zaniedbanie w dzieciństwie oraz straty ciąży ich wzajemne powiązania oraz psychologiczne konsekwencje tych powiązań*, „Psychiatria Polska”, vol. 6(36), s. 911–927, http://www.nest-terapia.eu/?Artyku%B3y:Przemoc_i_zaniedbanie [dostęp: 31.07.2012].
- Gray D.D. (2012), *Nurturing adoptions. Creating Resilience after Neglect and Trauma*, Jessica Kingsley Publishers, London–Philadelphia.
- Hildyard K.L., Wolfe D.A. (2002), *Child neglect: developmental issues and outcomes*, „Child Abuse and Neglect”, vol. 26(6-7), s. 679–695.
- Kamińska M. (2007), *Moi rodzice nie słyszą, a ja... Słyszące dzieci głuchych rodziców* [w:] *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Harmonia, Gdańsk.
- Keck G.C., Kupecky R.M. (2010), *Wychowanie zranionego dziecka*, Wydawnictwo M. Raciniowski Services, Warszawa.
- Kendall-Tackett K.A., Ecknorode J. (1996), *The effects of neglect on academic achievement and disciplinary problems: A developmental perspective*, „Child Abuse and Neglect”, no. 20(3), s. 161–169.
- Kennedy M., Wonnacott J. (2005), *Neglect of Disabled Children* [w:] *Child Neglect. Practice Issues for Health and Social Care*, red. J. Taylor, B. Daniel, Jessica Kingsley Publishers, London–Philadelphia.
- Kosakowski Cz. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- McConkey R., Truesdale-Kennedy M., Chang M.-Y., Jarrah S., Shukriv R. (2008), *The Impact on Mothers of Bringing up a Child with Intellectual Disabilities: A Cross-cultural Study*, „International Journal of Nursing Studies”, vol. 45, no. 1, s. 65–74.
- McGlone K., Santos L., Kazama L., Fong R., Mueller Ch. (2002), *Psychological Stress in Adoptive Parents of Special-needs Children*, „Child Welfare”, vol. 81, no. 2, s. 151–171.
- Michałowicz R. (1986), *Mózgowe porażenie dziecięce*, PZWL, Warszawa.
- Minnis H., Everett K., Pelosi A.J., Dunn J., Knapp M. (2006), *Children in Foster Care: Mental Health, Service Use and Costs*, „European Child & Adolescent Psychiatry”, vol. 15, no. 2, s. 63–70.
- Muszyńska E. (1999) *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa.
- Ostrowska A. (1983), *Bariery społeczne w stosunku do osób niepełnosprawnych* [w:] *Studia z socjologii niepełnej sprawności*, red. M. Sokołowska, A. Rychard, Ossolineum, Warszawa–Wrocław.
- Ostrowska A. (1997), *Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych* [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.

- Pisula E. (2006), *A Comparative Study of Stress Profiles in Mothers of Children with Autism and those of Children with Down's Syndrome*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 20, no. 3, s. 274–278.
- Rosenthal J.A., Groze V., Aguilar G.D. (1991), *Adoption Outcomes for Children with Handicaps*, „Child Welfare”, t. LXX, nr 6, s. 623–636.
- Sińska J. (2007), *Opinie matek dzieci z zaburzeniami rozwoju na temat współpracy z profesjonalistami* [w:] *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Harmonia, Gdańsk.
- Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSIP, Warszawa.

Iwona Chrzanowska

Spółeczna Akademia Nauk w Łodzi

Zachowania ryzykowne młodzieży z niepełnosprawnością. O potrzebie zainteresowania problematyką

Risk behaviors and disability.
Unrecognized problem in scientific research

In Poland the problem of risky behaviors of people with disabilities is not recognized. Some scientific researches conducted among people with physical disabilities shows that the severity of the problem is similar to the general population. The *resilience theory* shows that people with disabilities are more exposed to risk factors, but protective factors are less available for them. In this context the probable thesis is: "disabled persons are more prone to risky behaviors than people without disabilities". In addition, the scientific research results shows that the importance of the severity of risky behavior has, for example congenital or acquired disability. Probably the determinant will be also the extent and type of disability.

Słowa kluczowe: Zachowania ryzykowne, niepełnosprawność, teoria *resilience*

Keywords: Risky behaviors, disability, *the resilience theory*

Badania dotyczące zachowań ryzykownych młodzieży mają na świecie, ale również w Polsce, długą tradycję. Ich wyniki wskazują na uzasadnioną potrzebę rozpoznawania zjawiska z kilku przynajmniej powodów. Jednymi z kluczowych są z pewnością: skala problemu, wiek inicjacji w obrębie tradycyjnych, ale i nowych, zachowań ryzykownych. Z uwagą śledzić należy zmieniające się wzorce obserwowanych reprezentacji zachowań ryzykownych, pojawianie się nowych, jeszcze nie w pełni rozpoznanych, ich rodzajów.

Dla profilaktyki i terapii zachowań ryzykownych ważny jest kontekst społeczny zjawiska. Nie ma wątpliwości, że zmiana stylu życia współczesnych Polaków w okresie po transformacji ustrojowej, często wymuszona zmianami społeczno-gospodarczymi, wpłynęła na jakość relacji wewnątrzrodzinnych. Co-raz mniej czasu spędzanego razem, w gronie rodziny, postęp technologiczny,

zwłaszcza w odniesieniu do możliwości komunikowania się z otoczeniem, doprowadzają do sytuacji, w której różnice pokoleniowe są coraz bardziej wyraziste, a autorytet staje się pojęciem pustym i rodzicom nie przysługuje już z tytułu.

Niepewność, chwiejność, nieprzewidywalność stają się coraz częściej cechami nie tylko przyszłości, ale i teraźniejszości. Jednocześnie powszechna dostępność do każdego produktu, który coraz trudniej jest sprzedać niż kupić, sprawia, że współczesny człowiek, nawet bardzo młody, staje się klientem. Bariery nie jest już ani wiek, ani rodzaj towaru.

W odniesieniu do podnoszonej problematyki zachowań ryzykownych wszystkie powyżej zasygnalizowane uwarunkowania stanowią potencjalne zagrożenie nasilania się zjawiska, z którym dodatkowo bardzo trudno jest walczyć, czego jaskrawym przykładem może być choćby przegrana w Polsce batalia z dopalaczami.

Uwarunkowaniem, które rzadko rozpatrywane jest w kontekście problematyki zachowań ryzykownych, jest niepełnosprawność. Analiz i badań odnoszących się do współzależności zachowania ryzykowne – niepełnosprawność w literaturze tematu jest niewiele.

Współcześnie zagadnienie życia z niepełnosprawnością stało się równoprawnym tematem badań naukowych w psychologii, socjologii, pedagogice, w tym pedagogice specjalnej, ale też naukach technicznych. Badacze są zgodni, iż nie ma naukowych podstaw, dla przypuszczeń, że wzorzec rozwoju człowieka, który doświadcza niepełnosprawności, jest odmienny w kontekście podstawowych jego prawidłowości i etapów. Istnieją natomiast przesłanki, by wnioskować, że niepełnosprawność może być istotnym czynnikiem ryzyka w wielu obszarach funkcjonowania, w tym zagrożenia pojawieniem się zachowań ryzykownych, nasilenia problemów i możliwości oddziaływań terapeutycznych. Warto podejmować badania w obrębie problematyki, by rozpoznać skalę zjawiska, poznać jego uwarunkowania, ale również celem podjęcia działań związanych z wypracowaniem skutecznych sposobów oddziaływań profilaktycznych i terapeutycznych.

Istnieje zgodność co do rozumienia terminu zachowania ryzykowne. Najogólniej ujmując, obejmuje on różne zachowania podejmowane przez dzieci i młodzież, które zagrażają zdrowiu fizycznemu i psychicznemu, a także są niezgodne z normami społecznymi [Jessor, Turbin, Costa 1998, s. 923–933]. Wśród zachowań ryzykownych (tzw. tradycyjnych zachowań ryzykownych) wymienia się najczęściej: palenie tytoniu, picie systematyczne alkoholu (upijanie się), używanie narkotyków, leków psychoaktywnych, przedwczesną aktywność seksualną, zachowania agresywne, stosowanie przemocy, drobne przestępstwa, czyny chuligańskie, wandalizm, zaniedbanie obowiązków szkolnych, wagary i ucieczki z domu.

Literatura obfituje w publikacje, wyniki badań i raporty sporządzane również na zamówienie instytucji rządowych, a odnoszących się do problematyki zachowań ryzykownych młodzieży. Najczęściej jednak nie uwzględniają one grupy podmiotowej, którą są osoby z niepełnosprawnością. Tymczasem współczesne koncepcje teoretyczne odnoszące się do zjawiska zachowań ryzykownych pozwalają dostrzec związek między obydwoma zjawiskami. Jedną z nich jest koncepcja *resilience*. Zwrócono w niej uwagę na dwa rodzaje czynników – chroniące przed zachowaniami problemowymi i czynniki ryzyka [Mazur, Tabak 2008, s. 587–597]. Do czynników ryzyka zaliczyć można: czynniki środowiskowe, rodzinne, związane z grupą rówieśniczą, związane ze środowiskiem szkolnym, z cechami jednostki. Anna Dzielska i Anna Kowalewska wśród czynników środowiskowych wymieniają m.in.: dostępność substancji psychoaktywnych, wzorce zachowań społecznych, wysoki poziom zagrożenia (przestępczość, przemoc, nieprzestrzeganie prawa), niekorzystne warunki ekonomiczne (ubóstwo, dezorganizacja życia społecznego, brak pracy, brak możliwości spędzania czasu wolnego w sposób aktywny). Za czynniki ryzyka usytuowane w rodzinie uznaje się na przykład: gorszą opiekę nad dzieckiem, niski status społeczno-ekonomiczny rodziny (w tym niski dochód, poziom edukacji rodziców), przyzwolenie na przyjmowanie substancji psychoaktywnych, nieprawidłową realizację ról rodzicielskich (zbytnia kontrola, niekonsekwencja, brak wyznaczonych granic). W kontekście czynników związanych z grupą rówieśniczą, na uwagę zasługują: wzorce rówieśnicze, akceptacja dla zachowań ryzykownych, chęć przynależności do grupy. Czynniki związane ze środowiskiem szkolnym to z kolei zazwyczaj: trudności w nauce, konflikty z nauczycielami i innymi uczniami, poczucie osamotnienia, doświadczenia przemocy psychicznej i fizycznej w szkole, zbyt duże wymagania, brak jasnych zasad dotyczących przyjmowania środków psychoaktywnych i konsekwencji w efekcie ich łamania, a także egzekwowania zasad. Ostatnia grupa czynników wymieniana przez autorki obejmuje cechy jednostki i jej wcześniejsze doświadczenia. W tym przypadku jako czynniki ryzyka wymienia się: niedostosowanie społeczne, niskie poczucie własnej wartości i samoskuteczności, brak lub niski poziom asertywności, zdolności rozwiązywania problemów. Wskazuje się również na wysokie zapotrzebowanie na stymulację, wysoki poziom stresu, doświadczenie przemocy fizycznej lub seksualnej czy traumatyczne zdarzenia (np. śmierć, choroba bliskiej osoby) [Dzielska, Kowalewska 2014, s. 146].

Z kolei czynniki chroniące to zasoby indywidualne jednostki oraz cechy środowiska, które kompensują bądź redukują wpływ czynników ryzyka, przyczyniając się do zmniejszenia prawdopodobieństwa wystąpienia zachowań problemowych lub zminimalizowania stopnia ich intensywności. W obszarze zasobów indywidualnych wskazuje się przede wszystkim na pozytywne wartości, umiejętności społeczne (np. zdolność planowania, podejmowania decyzji, przewidywa-

nia konsekwencji swoich działań; umiejętności interpersonalne, międzykulturowe, asertywność i niska podatność na sugestie); pozytywna tożsamość (wysoka samoocena, poczucie sensowności działań, skuteczności w działaniu, pozytywna wizja przyszłości, poczucie kontroli, wiara we własne siły). Zasoby zewnętrzne są z kolei rozpoznawane jako wsparcie (rodzicielskie, innych dorosłych, klimat szkoły); wzmacnianie; granice i oczekiwania (jasne, czytelne, konsekwentnie egzekwowane); konstruktywne wykorzystanie czasu wolnego, zaangażowanie w naukę szkolną.

Przyglądając się kategoriom czynników ryzyka i czynników chroniących zauważyć można, iż osoba z niepełnosprawnością jest narażona na występowanie większej liczby czynników ryzyka lub większe nasilenie wielu z nich działających w pojedynkę. Z kolei w przypadku zasobów wewnętrznych i zewnętrznych, jako buforów chroniących, ich sytuacja jest mniej korzystna. Istnieje zatem możliwość większego zagrożenia, ale jednocześnie wyższego nasilenia zachowań ryzykownych wśród młodzieży z niepełnosprawnością niż młodzieży sprawnej. Teza ta wydaje się znajdować potwierdzenie w wynikach badań prowadzonych na świecie [Blum, Kelly, Ireland 2001, s. 481–490].

Z istniejących danych niezmiennie wynika, że zachowania ryzykowne podejmowane są przez dużą liczbę młodych osób w Polsce. I choć proporcjonalnie niewielka grupa młodych ludzi popada w uzależnienie, sam kontakt z nim nawet sporadyczny czy okazjonalny może mieć poważne konsekwencje dla funkcjonowania zdrowotnego i społecznego człowieka. W 2007 r. ukazał się ogólnopolski raport *Młodzi Polacy o zachowaniach ryzykownych* przygotowany w ramach kampanii *Zachowaj trzeźwy umysł* (patronat Ministerstwa Edukacji Narodowej i Ministerstwa Sportu). W badaniach uczestniczyło 599 samorządów z terenu całego kraju. Grupę badawczą z II klas gimnazjum stanowiło 26 651 uczniów. W przeprowadzonej ankiecie uczniów pytano m.in. o: poziom świadomości występowania uzależnień w środowisku rówieśniczym, własne zachowania i zaistniałe sytuacje związane ze stosowaniem środków uzależniających i odurzających, zdanie młodzieży na temat alkoholu, stosunek ankietowanych do palenia nikotyny i marihuany, opinie na temat przemocy [<https://www.bip.krakow.pl/plik.php?zid=65436&wer=0&new=t&mode=shw>].

Warto przytoczyć kilka istotniejszych ustaleń raportu.

Środki psychoaktywne

Ustalono, że 74,57% badanych (77,3% dziewcząt i 71,53% chłopców) dostrzega w swoim środowisku rówieśników stosujących środki psychoaktywne. Wśród środków odurzających lub uzależniających młodzież wskazuje najczęściej na: palenie papierosów – 71,94%, picie alkoholu – 68,91% i zażywanie narkotyków – 18,74%. Wskaźniki opinii w grupie dziewcząt i chłopców różnią się nieznacznie,

nie ulegają jednak zmianie główne ich kategorie, obie grupy na pierwszym miejscu wskazują: palenie papierosów (wskazania dziewcząt – 77,11%, chłopców – 65,49%), następnie picie alkoholu (odpowiednio: 73,5% i 63,03%), zażywanie narkotyków (19,82% i 17,48%) [tamże, s. 12–14].

Własne doświadczenia w tym zakresie potwierdza 36,42% badanych, zaprzecza im – 62%. W przypadku odpowiedzi twierdzącej młodzież informuje najczęściej o picciu alkoholu (79,86%), następnie paleniu papierosów (44,91%) i zażywaniu narkotyków (8,09%). Wyniki z uwzględnieniem płci ujawniają, że dziewczęta częściej niż chłopcy przyznają się do picia alkoholu (odpowiednio: 82,91% i 76,35%) oraz palenia papierosów (48,03% i 41,76%); chłopcy z kolei częściej do doświadczeń z narkotykami (9,64% i 6,61%). Młodzież spożywająca alkohol najczęściej pije piwo (74,47%), następnie wódkę (53,58%) i wino (33,89%). Jak wynika z prowadzonych analiz 9,97% badanych spośród przyznających się do picia alkoholu pije często, rzadko – 28,76%, a bardzo rzadko – 34,82%. Większa grupa chłopców niż dziewcząt przyznaje się do częstego picia alkoholu (12,29% i 7,87%). Najczęściej powodem sięgnięcia po alkohol jest presja grupy rówieśniczej. Opinię taką wyraża 72,32% badanych. Jednocześnie ponad 21% nie wskazuje na osoby trzecie namawiające do alkoholu jako przyczynę swojego picia. Bardziej podatne na sugestie są w tym przypadku dziewczęta niż chłopcy (76,79% i 67,72%) [tamże, s. 15–23].

Do palenia papierosów przyznało się 13,61% badanych 15-latków, więcej dziewcząt niż chłopców (14,14% i 13,09%). O paleniu w czasie przeszłym mówi natomiast zatrażająco duża liczba badanych – 47,96% (odpowiednio: 52,73% i 43,34%).

Przemoc

Wśród tradycyjnych zachowań ryzykownych umiejscawiana jest przemoc. Badanych zapytano o powody usprawiedliwiające zastosowanie przemocy. Na szczycie hierarchii znalazły się: *ktoś mi zrobił krzywdę, więc muszę odreagować* (1) – 41,46%; *ktoś się ze mnie naśmiewa* (2) – 25,42%; *chcę dokuczyć innym, by nie byli zbyt pewni siebie* (3) – 7,26%. Tylko 5,2% osób przyznało, że nic nie usprawiedliwia przemocy. Zarówno dziewczęta, jak i chłopcy wskazują jako najczęściej usprawiedliwiające przemoc takie same przyczyny, choć wyższe wskaźniki w każdym przypadku ujawniają się w poglądach chłopców niż dziewcząt, odpowiednio: (1) – 43,98% i 39,19%; (2) – 31,06% i 20,94%; (3) – 8,29% i 6,34% [tamże, s. 54–56].

Badania te mimo tak dużej próby badawczej nie odnoszą się separacyjnie do grupy młodzieży z niepełnosprawnością. Nie wiadomo również czy młodzież ta w ogóle uczestniczyła w badaniach.

Inne ciekawe wyniki analiz można odnaleźć w projektach badawczych Pracowni Profilaktyki Młodzieży „Pro-M”. W roku 2012 ukazał się kolejny, w efekcie

prac zespołu badawczego, raport *Monitorowanie zachowań ryzykownych i problemów zdrowia psychicznego młodzieży. Badania mokotowskie 2012* [Ostaszewski, Bobrowski, Borucka, Okulicz-Kozaryn, Pisarska, Raduj, Biechowska 2013], który w sposób szczegółowy prezentuje zjawisko tak zwanych tradycyjnych zachowań ryzykownych, a dodatkowo wskazuje, z uwagi na fakt, iż badania mokotowskie realizowane są co cztery lata od ponad 30 lat, na tendencje w tym zakresie.

Środki psychotropowe. Narkotyki

Badania mokotowskie (prowadzone w trzech dzielnicach Warszawy–Mokotów, Ursynów i Wilanów od ponad 30 lat, zapoczątkowane zostały w latach 80. XX w., a ich pomysłodawczynią była Barbara Wolniewicz-Grzelak; badania prowadzone są nieprzerwanie co cztery lata, zawsze w grupie 15-latków) ujawniają, że na przestrzeni lat 2008–2012 w zasadzie nie uległ zmianie wskaźnik młodych osób przyznających się do zażywania narkotyków (przynajmniej raz w ostatnim roku). Jak wskazują Krzysztof Ostaszewski i Agnieszka Pisarska [Ostaszewski, Pisarska, s. 20–38]. Wskaźniki w tym przypadku mieszczą się w przedziale 16–18%. Wzrosły jednak o 6–9% wskaźniki przebywania w środowisku osób zażywających narkotyki, a o 3–4,5% w środowisku osób często zażywających narkotyki [Ostaszewski, Pisarska, s. 32]. Najczęstsze środki psychoaktywne to przetwory z konopi (marihuana, haszysz – 88%), następnie leki psychotropowe, nasenne, uspokajające.

Leki

Na przestrzeni 24 lat prowadzenia badań zaobserwowano wzrost „popularności” leków uspokajających – z 17% do 26% w 2012 r. Wyrazny prymat w tym zakresie wiodą dziewczęta – 26,6% przy 9,3% w przypadku chłopców [Ostaszewski, Pisarska, s. 34].

Papierosy

Palenie tytoniu jest coraz mniej popularne wśród młodzieży. Niemniej jednak, jak wskazują wyniki badań, spadek ten jest mniej spektakularny niż w populacji rodziców badanej młodzieży. W roku 2012 do częstego palenia papierosów przyznało się 10% młodych osób badanych, podczas gdy w latach 1996–2000 było ich 14%. W przypadku rodziców badania wykazały, że na przestrzeni ostatnich 20–30 lat liczba nałogowo palących rodziców zmniejszyła się o 20%, a palących okazjonalnie o 10% [Ostaszewski, Pisarska, s. 35].

Alkohol

Badania mokotowskie realizowane w 2012 r. wskazują, że około 25% piętnastolatków z badanej grupy nigdy nie piła alkoholu. 43% przyznaje się do picia, a 18% upiło się w ciągu ostatnich 30 dni. Najpowszechniejszym napojem alkoholo-

lowym wśród młodzieży, podobnie jak wskazały to badania prezentowane powyżej, jest piwo (częste picie piwa deklaruje 34% nastolatków), a najmniej – wino (14%). Najbardziej rozpowszechnionym wzorem picia alkoholu jest picie w umiarkowanych ilościach w towarzystwie rówieśników (30%). Dziewczęta częściej niż chłopcy piją wino (odpowiednio: 18% i 11%), a chłopcy częściej niż dziewczęta piją w ilościach prowadzących do upicia się (odpowiednio: 20% i 15%) [Ostaszewski, Pisarska, s. 38].

Jak wskazują Katarzyna Okulicz-Kozaryn i Anna Borecka [Okulicz-Kozaryn, Borucka, s. 38–56], powołując się na wyniki badań innych autorów, picie alkoholu przez młodych ludzi jest związane ze wzrostem popularności i pozycji społecznej w grupie, większą liczbą przyjaciół, poczuciem bycia akceptowanym i wartościowym [Pedersen i Kolstad 2000; Hoel i in. 2004; Dermant i Jarvinen 2006; Jarvinen i Gundelach 2007, s. 38]. Picie alkoholu przez młodych ludzi może być również próbą radzenia sobie z własnymi emocjami, poczucia niezależności, przynależności do świata dorosłych, a także potrzebą bycia akceptowanym czy szanowanym przez rówieśników.

Podobnie jak w poprzednim przypadku, badania te nie dostarczają wiedzy na temat zachowań ryzykownych wśród młodzieży z niepełnosprawnością. W cytowanych badaniach mokotowskich z 2012 r. autorzy wspominają co prawda, że około 4,5% badanych to uczniowie powyżej 15 roku życia. Wnioskują, iż starszy niż 15 lat wiek badanych mógł być spowodowany przeszłym powtarzaniem klasy, dopuszczając również ewentualność innych przyczyn opóźnienia, wywołanego np. chorobą czy odroczeniem obowiązku szkolnego [tamże, s. 15]. Brakuje jednak szczegółowego rozpoznania w tym zakresie, nie można zatem wnioskować o występowaniu, nasileniu czy tendencjach do zachowań ryzykownych w grupie uczniów z trudnościami w uczeniu się, czy ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, nie wspominając już o uczniach z niepełnosprawnością.

Autorzy badań, grupę starszych wiekiem uczniów określają wspólnym mianem „opóźnionych w realizacji obowiązku szkolnego”. Dostrzegają jednocześnie, iż odsetki uczniów opóźnionych w nauce znacząco różnią się w kolejnych siedmiu cyklach badań (1984–2012). Szczególnie w ostatnich dwóch cyklach badań odsetek uczniów w wieku powyżej 15 roku życia wyraźnie spadł. W roku 1984 wynosił 15,1%, w 1988 – 13,9%, 1992 – 12%, 1996 – 11,2%, 2000 – 15,3%, 2004 – 7%, 2008 – 4,6% i w 2012 – 4,5% [tamże, s. 16].

Wśród innych realizowanych w Polsce badań dotyczących problematyki wskazać można na przykład na analizy prowadzone przez CBOS od 1990 r. wśród młodzieży, raporty publikowane są w serii „Diagnozy i Opinii” (inne badania CBOS to np. „Szkoła bez przemocy” wspólnie z Instytutem Socjologii UW: A. Giza-Poleszczuk, A. Komendant-Brodowska, A. Baczko-Dombi, *Przemoc w szkole. Raport z badań*, maj 2011, IS UW, www.szkolabezprzemocy.pl; kolejne badania

realizowane przez Instytut Matki i Dziecka w Warszawie: J. Mazur, *Polska wersja kwestionariusza Child Health and Illness Profile: Adolescent Edition (CHIP-AE)*, IMiD, Warszawa 2012). Wśród badań międzynarodowych dotyczących problematyki zachowań ryzykownych wymienić można m.in.: Międzynarodowe badania zachowań zdrowotnych młodzieży szkolnej (HBSC: Health Behaviour in School-age Children – badania w Polsce nadzorowane są przez Instytut Matki i Dziecka w Warszawie, www.hbsc.org), badania Europejskiego programu badań ankietowych w szkołach na temat używania alkoholu i narkotyków (ESPAD: The European School Survey Project on Alcohol and Other Drugs). I one nie prezentują danych dotyczących zagadnienia w grupie osób z niepełnosprawnością.

W literaturze można znaleźć pojedyncze projekty badawcze skoncentrowane na problematyce zachowania ryzykowne – niepełnosprawność. Warto kilka z nich przywołać, gdyż wyniki są interesujące i potwierdzają konieczność głębszego zainteresowania się zagadnieniem.

Bernardeta Szczupał prowadziła badania na temat zachowań zdrowotnych młodzieży z niepełnosprawnością ruchową [Szczupał 2006, s. 171–176]. Wyniki analiz wskazują, iż niewielki odsetek młodzieży z niepełnosprawnością ruchową przyznaje się do palenia papierosów: 14,3% dziewcząt i 19,3% chłopców. Podobnie jest w przypadku picia alkoholu: 16,7% dziewcząt i 21,2% chłopców. Jak podaje autorka badań, część młodzieży przyznającej się do kontaktu ze środkami szkodliwymi dla zdrowia wskazuje, że ma on charakter sporadyczny lub rzadki, bez znamion uzależnienia. Mimo przebywania w placówce rehabilitacyjnej i deklarowanej świadomości znaczenia zachowań prozdrowotnych dla efektów realizowanej rehabilitacji 5,8% dziewcząt i 7,6% chłopców deklaruje kontakt z narkotykami. Ponownie badana młodzież określa go jako sporadyczny i pozbawiony znamion uzależnienia [tamże, s. 175]. Istotne jest to, jak podkreśla B. Szczupał, że 62,7% badanych zwraca uwagę na konieczność większego zainteresowania szkoły problemem stosowania środków psychoaktywnych przez młodzież.

Również Beata Hintze dostrzega, że problematyka zachowań ryzykownych w grupie osób z niepełnosprawnością narządu ruchu rzadko staje się tematem badań i analiz. Nieliczne, przeanalizowane przez autorkę, realizowane projekty w tym zakresie, wskazują, że problem istnieje i konieczne jest jego pogłębione rozpoznanie [Blum, Kelly, Ireland 2001, s. 481–490; Janekovic, 2003, s. 479–489; Steele, Rossen, Biggar, Bortolussi, Jutai, 2004, s. 132–141; Hollar, 2005, s. 350–358; Hollar, More, 2004, s. 929–960, za: Hintze 2011, s. 99–115]. W badaniach własnych D. Hintze dokonała porównania wzorów picia alkoholu przez młodzież (średnia wieku 18,5 lat, przedział: 14; 24 lata) z niepełnosprawnością narządu ruchu i młodzież bez zaburzeń rozwojowych [Hintze 2011, s. 102]. Badani uczęszczali zazwyczaj do szkół ponadgimnazjalnych (liceów ogólnokształcących, profilowanych, uzupełniających, techników). Wnioski z badań są następujące.

Wiek inicjacji

Młodzież z niepełnosprawnością narządu ruchu o około rok później doświadcza pierwszego kontaktu z alkoholem (młodzież sprawna – 14 lat, z niepełnosprawnością narządu ruchu – 15,1). W przypadku obu grup wcześniej kontakt z alkoholem mają chłopcy niż dziewczęta, odpowiednio: 13,9 i 14,2 oraz 14,8 i 15,5.

Kontekst społeczny picia alkoholu

Obie grupy najczęściej piją alkohol z rówieśnikami. Niemniej w grupie osób z niepełnosprawnością ruchową znacznie większy jest odsetek osób pijących z rodzicami (20,3% do 7,9%). Około 2% badanych w obu grupach pije w samotności.

Częstość i intensywność picia alkoholu

Skala odpowiedzi dla częstości picia mieści się w przedziale 1 – nigdy, 9 – codziennie, średni wynik dla grupy osób z niepełnosprawnością wyniósł 3,9, dla osób bez dysfunkcji – 4,4. Na podobnym poziomie kształtują się wskaźniki ilości wypijanego alkoholu (mniej niż kieliszek/puszka – 1, dziewięć lub więcej kieliszków/puszek – 9) średnie wyniki odpowiednio: 3,9 i 4,1. Analizie poddano również częstość picia dużych ilości alkoholu (1 – nigdy, 9 – częściej niż dwa razy w tygodniu), wyniki kształtują się odpowiednio: 3,1 i 3,3. Ostatni wymiar to częstość upijania się (1 – nigdy, 9 – częściej niż dwa razy na tydzień) średnie wyniki wskazały na zbieżność rezultatów w obu grupach, odpowiednio: 2,5 i 2,6. Na podstawie danych wyliczono wskaźnik intensywności picia (wyniki w przedziale 4; 36), który wyniósł odpowiednio: 13,0 i 14,2 [tamże, s. 105–106]. Wyniki badań pokazują, że w grupie osób z niepełnosprawnością narządu ruchu wyraźniejsze są różnice między grupą dziewcząt i chłopców. Dziewczęta rzadziej piją alkohol, jeśli piją to w mniejszej ilości, rzadziej upijają się. W grupie osób bez dysfunkcji różnice również występują, ale są mniejsze, a w przypadku niektórych (częstość picia alkoholu) nawet większe w grupie dziewcząt. Szczegółowa analiza wyników badań pozwoliła na stwierdzenie, że najwyższy rezultat wskaźnika intensywności picia uzyskali chłopcy z niepełnosprawnością narządu ruchu (15,9), następnie chłopcy bez dysfunkcji (15,3), dziewczęta bez dysfunkcji (12,7) i dziewczęta z niepełnosprawnością (9,7). Okazuje się również, że istotnym czynnikiem różnicującym jest fakt wrodzonej *versus* nabytej niepełnosprawności. Autorka ustaliła, że niepełnosprawność nabyta przyczynia się do znacznie częstszego picia dużych ilości alkoholu. Częściej piją osoby z lekką niż głębszą niepełnosprawnością, z zaburzeniami ruchu w obrębie kończyn górnych niż dolnych [tamże, s. 109].

Nieliczne badania podejmują próbę ustalenia przyczyn picia alkoholu przez młodzież z niepełnosprawnością narządu ruchu. Jak podaje D. Hintz, powołując się na K. Janekovic, młodzież z dysfunkcją narządu ruchu pije alkohol z innych powodów niż młodzież bez zaburzeń [tamże, s. 111].

Wyniki badań nie dają podstawy sformułowania jednoznacznych wniosków dotyczących zachowań ryzykownych młodzieży z niepełnosprawnością, jak i w tym kontekście poszukiwania podobieństw i różnic między osobami z niepełnosprawnością i bez dysfunkcji.

Podobnie jest w przypadku badań realizowanych na świecie. D. Hollar, realizując badania dotyczące zachowań ryzykownych w ramach National Education Longitudinal Study, wskazuje na istotnie większe doświadczenia w używaniu alkoholu, papierosów i innych substancji psychoaktywnych w grupie osób z niepełnosprawnością niż ich sprawnych rówieśników [Hollar 2005, s. 350–358]. Natomiast C.A. Steele i współpracownicy w badaniach prowadzonych w grupie 319 młodych ludzi z uszkodzeniem narządu ruchu, ustalili, że niepełnosprawność ta związana jest z niższym niż w populacji ogólnej prawdopodobieństwem podejmowania prób palenia papierosów, picia alkoholu, upijania się czy zażywania narkotyków [Steele, Kalnins, Rossen, Biggar, Bortolussi, Jutai 2004, s. 132–141].

W Polsce dotąd nie realizowano badań, które odnosiłyby się do problematyki tradycyjnych zachowań ryzykownych w grupie młodych osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Zaprezentowane wyniki badań B. Szczupał i B. Hintze w grupie osób z niepełnosprawnością narządu ruchu potwierdzają, że problem pojawiania się zachowań ryzykownych w grupie tej występuje. Należy się spodziewać, że podobnie może być w przypadku pozostałych grup osób z niepełnosprawnością. Niemniej specyfika niepełnosprawności na przykład wzroku, słuchu czy sfery intelektualnej może skutkować innymi wzorcami zachowań, z różnym nasileniem problemu. Wśród wyzwań dla obszaru badawczego jest z pewnością analiza zagadnienia z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności czy formy organizacyjnej kształcenia. W przypadku ostatniego z uwarunkowań kontekst teoretyczny koncepcji *resilience* daje podstawy oczekiwania, że odmienne środowisko edukacyjne szkoły: specjalnej, integracyjnej i ogólnodostępnej zmodyfikuje w istotnym stopniu siłę takich czynników ryzyka, jak środowiskowe, związane z grupą rówieśniczą czy ze środowiskiem szkolnym. Potrzeba analizy zagadnienia wydaje się bezsporna, tym bardziej, że społecznie istotna i uzasadniona.

Bibliografia

- Blum R.W., Kelly A., Ireland M. (2001), *Health-risk behaviors and protective factors among adolescents with mobility impairments and learning and emotional disabilities*, „Journal of Adolescent and Health”, 28.
- Borucka A., Ostaszewski K. (2008), *Koncepcja resilience. Kluczowe pojęcia i wybrane zagadnienia*, „Medycyna Wieku Rozwojowego”, nr I(XII), cz. I.
- Dzielska A, Kowalewska D. (2014), *Zachowania ryzykowne młodzieży – współczesne podejście do problemu*, „Studia BAS”, nr 2(38).

- Hintze B. (2011), *Wzory picia alkoholu wśród młodzieży z niepełnosprawnością ruchową*, „Alkoholizm i Narkomania”, t. 24, nr 2.
- Hollar D., More D. (2004), *Relationship of substance use by students with disabilities to long-term educational employment, and social outcomes*, „Substance Use and Misuse”, no.
- Hollar D. (2005), *Risk behaviors for varying categories of disability in NELS: 88*, „Journal of School Health”, no. 75.
- Janekovic K. (2003), *Comparative research on substance abuse and self-perception among adolescents with physical handicap*, „Collegium Antropologicum”, no. 27.
- Jessor R., Turbin M.S., Costa E.M. (1998), *Protective factors in adolescent health behavior*, „Journal of Personality and Social Psychology”, t. 75, nr 3.
- Mazur J., Tabak I. (2008), *Koncepcja „resilience”, od teorii do badań empirycznych*, „Medycyna Wieku Rozwojowego”, nr I(XII), cz. 2.
- Młodzi Polacy o zachowaniach ryzykownych*, Ogólnopolski raport przygotowany w ramach kampanii pod patronatem MEN i MS *Zachowaj trzeźwy umysł*, cz. II Gimnazjum, 2007 <https://www.bip.krakow.pl/plik.php?zid=65436&wer=0&new=t&mode=shw>.
- Ostaszewski K., Bobrowski K., Borucka A., Okulicz-Kozaryn K., Pisarska A., Raduj J., Biechowska D. (2013), *Monitorowanie zachowań ryzykownych i zdrowia psychicznego młodzieży. Badania mokotowskie 2012*, IPiN, Warszawa.
- Steele C.A., Kalnins I.V., Rossen B.E., Biggar D.W., Bortolussi J.A., Jutai J.W. (2004), *Age-related health risk behaviors of adolescents with physical disabilities*, „Social and Preventive Medicine”, no. 49.
- Szczupał B. (2006), *Zachowania zdrowotne w opinii młodzieży niepełnosprawnej ruchowo*, „Rocznik Państwowego Zakładu Higieny”, t. 57, suppl.

Jolanta Lipińska-Lokś
Uniwersytet Zielonogórski

Koleżeństwo i przyjaźń w doświadczeniach osób z niepełnosprawnością

Companionship and friendship in the experience of people with disabilities

Companionship and friendship constitute a natural need in the life of every human being, and functioning in a group exerts direct effects on the course of infantile and juvenile development, as well as on the quality of their social life and educational achievements. Being in a peer group allows for implementation of developmental functions, makes it possible to meet important needs and facilitates acquisition and perfection of social skills.

Being a good friend and having a friend takes on a special meaning for those afflicted by disabilities, who – as indicated by research findings – are typically subject to rejection and social isolation. Within their groups, they occupy inauspicious social positions, their peer relationships are often characterised by negative attitudes and their social interactions are typically of sporadic and formal character. Social competences attributed to people with disabilities appear to be insufficient for them to successfully implement a role of a companion.

Given the importance of companionship and friendship in the life of young people, I have embarked on research and undertaken some theoretical reflections in relation to the problem, with reference to experiences of adult graduates of integrated classes.

Their memories paint a picture often filled with sadness because of the impossibility of being a good classmate. There is also immense yearning for true friendship. However, there are some examples of successful affiliation relationships between people with varying degrees of ability status.

Słowa kluczowe: koleżeństwo, przyjaźń, osoby z niepełnosprawnością, wspomnienia

Keywords: companionship, friendship, people with disabilities, memories

Wprowadzenie

Wśród wielu wyznaczników społecznej natury człowieka istotne miejsce zajmuje jego potrzeba i umiejętność obcowania z innymi ludźmi. Potrzeba związków afiliacyjnych, charakteryzująca się dążeniem do przebywania z ludźmi,

wchodzeniem z nimi w bliski kontakt, utrzymywaniem stosunków towarzyskich, zawieraniem przyjaźni, współdziałaniem z innymi, uznana została przez wielu teoretyków osobowości, zwłaszcza H. Murray'a, za podstawową potrzebę człowieka [Reber 2000, s. 26, 531]. Człowiek realizuje się podczas interakcji społecznej, dzięki niej może zaspokoić wiele swoich potrzeb, dlatego tak ważne jest, by jego stosunki społeczne przebiegały prawidłowo i były życzliwe, serdeczne oraz przyjazne, by w jego otoczeniu znalazły się osoby, które określa się mianem dobrego kolegi, prawdziwego przyjaciela.

W literaturze funkcjonuje wiele definicji i typów stosunków społecznych, jednak w odniesieniu do kategorii dzieci i młodzieży najbardziej charakterystyczne są stosunki (kontakty) koleżeńskie, określane potocznie koleżeństwem i stosunki (związki) przyjacielskie.

Koleżeństwo we współczesnym języku polskim rozumiane jest jako „dobre, życzliwe stosunki między kolegami, wzajemna pomoc, czynność, duch koleżeński, koleżeńskość [Dunaj 1996, s. 391]. Wcześniej określano koleżeństwem ogół kolegów, koleżanek lub też zwracano uwagę w stosunkach koleżeńskich na treść i płaszczyznę kontaktów między uczniami, tj. wspólne uczenie się, pracę społeczną, zajęcia pozalekcyjne, przynależność do organizacji młodzieżowych oraz wzory i normy regulujące ich współzycie i współpracę [Zaborowski 1977, s. 71]. Koleżeństwo ma zewnętrzny, szeroki charakter, oznacza bowiem stosunki współzycia i współdziałania ludzi w zespole, złączonych jednością celów i zadań oraz wspólnym dążeniem do ich realizacji. Jego istotą jest bliski stosunek uczuciowy wiążący ludzi ze sobą ze względu na wspólne zainteresowania, wzajemne zrozumienie i zaufanie. W koleżeństwie ważne są: równość w interakcji, wzajemny szacunek i życzliwość, wspólna troska o wspólne sprawy, umiejętność współdziałania, gotowość niesienia pomocy w sytuacji wystąpienia utrudnień w osiągnięciu wspólnych celów, umiejętność dostosowania się – „zgrania” z kolegą.

Obok związku koleżeństwa łączącego dzieci i młodzież bardzo często wymienia się przyjaźń. Jest ona najczęściej definiowana jako „więź między osobami oparta na wzajemnej życzliwości, szczerości, zaufaniu, pomocy; życzliwość, serdeczność” [Dunaj 1996, s. 905]. Przyjaźnią ogólnie określa się bliskie zażyłe stosunki między osobami [Zgólkowa 1994, t. 34, s. 238]. W wymiarze etycznym, przyjaźń traktuje się jako jedną „z ważniejszych więzi łączących ludzi, która opiera się na współodczuwaniu określonych stanów emocjonalnych; Prawdziwa, szczerą przyjaźń ujawnia się w bezinteresownym współuczestniczeniu w cudzym szczęściu lub nieszczęściu. Z przyjaźnią najczęściej utożsamia się bezinteresowność, lojalność, szczerość wierność. Wymiar filozoficzny przyjaźni wskazuje także na obecność bezinteresowności i szacunku w tym wyjątkowym związku międzyludzkim [Zgólkowa 1994, t. 34, s. 239].

Koleżeństwo i przyjaźń mogą wzajemnie się przenikać. Koleżeństwo stanowi podstawę przyjaźni, na nim może rozwinąć się prawdziwa przyjaźń, w której obecne są przywiązanie i gotowość do ofiarności oraz poświęcenia dla dobra przyjaciela, a także wierność. Oba te związki mają wspólne cechy, są ważne, występują na różnych etapach rozwoju człowieka. Każdy z nich należy pielęgnować.

Związki afiliacyjne, mające pozytywny wydźwięk, stanowiące naturalną potrzebę rozwojową człowieka, szczególnie rozwinięte są w okresie dzieciństwa i adolescencji, gdzie funkcjonowanie dzieci i młodzieży w prawidłowych relacjach społecznych, w grupie rówieśniczej, sprzyja ich prawidłowemu rozwojowi poznawczemu, emocjonalnemu i społecznemu, socjalizacji oraz wychowaniu.

To w grupie młody człowiek uczy się norm i ról społecznych. To tu kształtowane są postawy i kompetencje społeczne. Bycie w grupie wpływa na kształtowanie się u dzieci i młodzieży obrazu samego siebie, samoocenę oraz na kształtowanie się obrazu innych ludzi i otaczającego świata. Grupa, przynależność do niej, obcowanie z rówieśnikami stanowi źródło nowych wrażeń, przeżyć. Daje też możliwość rozwijania zainteresowań i zdolności.

Niewątpliwie grupę rówieśniczą należy także traktować jako miejsce zaspokojenia potrzeb młodego człowieka należącego do niej. Wśród tych potrzeb wymienić należy następujące potrzeby: dziecięcą potrzebę kontaktu społecznego, potrzebę związków uczuciowych, bezpieczeństwa, przynależności do grupy, akceptacji, samodzielności i samostanowienia oraz potrzebę aktywności [por. Gerstmann 1976; Hurlock 1965; Żebrowska 1966; Skorek 2000; Lipińska-Lokś 2011].

Przedmiot, metoda i technika badań oraz badana grupa

Z uwagi na znaczenie związków afiliacyjnych w życiu dzieci i młodzieży, przedmiotem diagnozy uczyniono ich relacje koleżeńskie i związki o charakterze przyjaźni. W badaniach odwołano się doświadczeń młodych ludzi z niepełnosprawnością z okresu realizacji przez nich obowiązku szkolnego, uczęszczania do szkoły.

Obraz stosunków społecznych dzieci i młodzieży wyłonił się z wypowiedzi uczestników diagnozy doświadczeń integracyjnych osób z niepełnosprawnością u progu dorosłości (w wieku 19–25 lat), w grupie 15 absolwentów „edukacji integracji”. Osoby te dotknięte są różnym rodzajem i stopniem niepełnosprawności (dysfunkcja narządu ruchu, niedosłuch, wada wzroku, niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim, choroba przewlekła, niepełnosprawność sprzężona). Wszystkie te osoby wcześniej realizowały obowiązek szkolny w integracyjnej for-

mie kształcenia specjalnego (klasie integracyjnej) na poziomie szkoły podstawowej, na terenie Zielonej Góry. W badaniach odwołano się do ich wcześniejszych doświadczeń oraz do bieżących opinii.

Zrealizowane badania mają charakter badań jakościowych. Zastosowano metodę indywidualnych przypadków, technikę wywiadu.

Przedstawione wyniki badań stanowią tylko wybrany element z całości badań dotyczących doświadczeń integracyjnych osób z niepełnosprawnością u progu dorosłości.

Relacje koleżeńskie w doświadczeniach dorosłych osób z niepełnosprawnością

Potrzeba przynależności do grupy jest naturalną potrzebą człowieka – istoty społecznej. Jest ona szczególnie nasiloną u dzieci i młodzieży. W grupie rówieśniczej nawiązują się relacje rówieśnicze, tworzą się więzi koleżeńskie, dzięki którym możliwe jest zaspokojenie potrzeb psychicznych i dobre samopoczucie oraz poczucie wysokiej jakości życia. „Szczególnego znaczenia nabierają kontakty koleżeńskie w przypadku dzieci, przypisuje się im istotne znaczenie dla harmonijnego rozwoju psychofizycznego każdego dziecka, (...). Swoistość kontaktów koleżeńskich dzieci niepełnosprawnych wynika z ich ograniczonych możliwości w zaspokajaniu potrzeb: m.in. bezpieczeństwa, uczestnictwa w życiu społecznym, uznania społecznego, kontaktu osobistego. Ograniczenia te często są związane z niemożnością swobody ruchowej, przemieszczania się, z częstą hospitalizacją, a także z ich społeczną izolacją lub nawet odrzuceniem” [Lipińska-Lokś 2011, s. 164].

Z wypowiedzi badanych wylania się obraz relacji koleżeńskich dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w integracyjnej formie kształcenia specjalnego – w klasie integracyjnej. Klasa ta stanowi specyficzne środowisko społeczne, chociażby z następujących powodów:

- a) jest to klasa, która różni się od innych w szkole, bo nadana została jej nazwa wyróżniająca ją, okazuje się, że często w opinii badanych negatywnie; liczebność i struktura tej klasy jest specyficzna, tak jak i wyjątkowa jest formuła obecności dwóch nauczycieli w czasie lekcji,
- b) jest to klasa, w której funkcjonują uczniowie o różnym stopniu sprawności, „przydzieleni” do społeczności w sposób sztuczny; ci z niepełnosprawnością naznaczeni jej piętnem podlegają specjalnym oddziaływaniom, stanowią wydzieloną grupę, co skutkować może podziałem grupy uczniów na dwie podgrupy, co utrudnia integrowanie zespołu klasowego.

Specyfika środowiska niewątpliwie także wpływa na kształtowanie się i jakość relacji między uczniami. W wyniku analizy wypowiedzi badanych pojawia się refleksja, że relacje te w aspekcie koleżeństwa można ująć w cztery charakterystyczne grupy, których istotę oddają najbardziej charakterystyczne wypowiedzi osób badanych. Poniżej zostaną one zaprezentowane i opatrzone komentarzem:

a) *„(...) a kto by chciał kolegować się ze mną, przecież żaden ze mnie kolega, nie mogę być dobrym kolegą, no bo jak, na wózku nie pokopię piłki, nie biegam”.*

Na wypowiedź tę należy spojrzeć w dwóch aspektach. Po pierwsze: wychodząc z takiego założenia, trudno jest dostrzec w sobie potencjalnego i do tego jeszcze równoprawnego uczestnika interakcji. Postrzeganie siebie jako kogoś innego – gorszego skazuje od początku na niepowodzenie w interakcjach i najczęściej powoduje wykształcenie w sobie postawy bierności i wycofania oraz błędny sposób usprawiedliwiania obojętności, odrzucenia swojej osoby przez innych. Dodatkowo – i to następny aspekt – przyczynić się może do tworzenia społecznego wizerunku osoby z niepełnosprawnością jako kogoś z natury rzeczy nie wchodzącego w interakcje i nie spełniającego kryteriów dobrego kolegi, a tym samym spowodować, że rówieśnicy nie będą podejmować prób integracji swego nie w pełni sprawnego kolegi, jednocześnie nie dostrzegając w tym niczego nieodpowiedniego, a wręcz może uważając, że postępują zgodnie z jego oczekiwaniem. Wbrew pozorom poprawności sytuacji, zgody na nią jej uczestników, sytuację taką należy rozpatrywać w kategoriach patologii.

b) *„Miałem, cały czas mam kolegów. (...) lubią mnie (...), bo przychodzą, rozmawiamy, (...), no tak rzeczywiście częściej, gdy przychodzi renta (...) A nawet jeśli interesowni są, to co z tego, (...) może i troszkę boli, (...) niech tak będzie: lepszy rydz niż nic”.*

Wypowiedź badanego dowodzi jego bycia w relacjach z rówieśnikami na różnych etapach swego życia, w sposób ciągły. Jednak te relacje rówieśnicze nie można zakwalifikować jako w pełni prawidłowe. Mimo zgody badanego na – jak sam określa – „taki koleżeński układ”, należy spojrzeć na sytuację krytycznie. Wspomnienia badanego pełne były przykładów, gdzie dostrzec można oczywisty związek między posiadaniem przez niego kolegów a umożliwieniem im czerpania korzyści w różnej postaci: „tata pracował za granicą, przywoził słodycze, fajne zabawki – częstowałem kolegów, pożyczałem zabawki (...), zapraszałem do domu (...), przychodzili, bo wiedzieli, że będą mogli pograć na komputerze (...), mama zawsze coś dobrego do jedzenia przygotowała. (...) chodziliśmy razem do kina (...), no ja, mama właściwie fundowała im, no ale przecież to ja ich zapraszałem”. Niepokoić powinna także długotrwałość sytuacji, co niewątpliwie utrwaliło ten sposób zachowania badanego i jego kolegów, czyniąc je naturalnym. Badany jest świadomy bycia wykorzystanym, jednak trudno mu się przyznać, że to sprawia mu przykrość, próbuje tłumaczyć się. W efekcie jest

przykładem tego, jak wiele jest w stanie człowiek poświęcić, zrobić, czegoś nie robić, by tylko móc zaspokoić swoje potrzeby, w tym przypadku: przynależności i akceptacji. W tej całej sytuacji warta analizy jest postawa matki mężczyzny, która zapewne w trosce o dobro syna, podejmowała działania mające na celu „zapewnienie mu kolegów”, ale czyniła to (a obecnie przyzwala na to) w sposób etycznie wątpliwy, jednocześnie stając się wzorem dla niego. Czy nie widziała innych możliwości, nie dysponowała umiejętnościami, wybrała prostsze rozwiązanie? – na tego typu pytania syn nie znajduje odpowiedzi, nigdy ich zresztą nie poszukiwał.

c) *„Miałam koleżankę, (...) dobrą (...) tylko z nią siedziałam, (...) jak coś w parach było do zrobienia to z nią, (...) same się dobierałyśmy (...) odwiedzałyśmy się (...) pełnosprawna, miała opinię (...) dyslektykiem była (...) nie już się nie kolegujemy, przeprowadziła się, (...) jej rodzice się rozwiedli i z mamą wyjechała”.*

Wypowiedź ta, szczególnie jej pierwsza część, świadczy o możliwości wchodzenia dzieci z niepełnosprawnością w relacje z rówieśnikami, o posiadaniu dobrej koleżanki i umiejętności bycia dobrą koleżanką, o nawiązywaniu więzi emocjonalnych, o przenoszeniu kontaktów ze środowiska szkolnego poza nie. Jednak należy zwrócić uwagę na drugą część wypowiedzi młodej kobiety ze znaczną niepełnosprawnością narządu ruchu, z której wyłania się obraz jej koleżanki, dyslektyczki, choć uważanej przez badaną za pełnosprawną, to jednak zapewne mającej trudności w nauce, które mogły rzutować na jej pozycję w grupie klasowej i plasować ją na równi z niepełnosprawną koleżanką w grupie dzieci innych – gorszych. Być może także sytuacja życiowa koleżanki (dziecka z rodziny rozwodzących się rodziców), choć inna niż badanej, to jednak także wyjątkowa – inna – gorsza niż sytuacja większości dzieci w klasie. Nawiązywanie związków koleżeńskich w przypadku osób z niepełnosprawnością stanowi nieprzecenioną wartość, nawet wtedy, gdy koleżanka jest także w pewnym sensie osobą nie w pełni odpowiadającą standardom, najważniejsze jest bowiem doświadczanie pozytywnych emocji, zaspokojenie potrzeb, co niewątpliwie miało miejsce w opisanym przypadku.

d) *„Mam, tak, ja niepełnosprawny mam kolegów i to kilku, (...) nie ze szkoły, ze stowarzyszenia (...), ci są lepsi”.*

Wypowiedź ta stanowi potwierdzenie słuszności komentarza do wcześniejszej sytuacji, gdzie koleżeństwo łączyło dwie osoby funkcjonujące w podobny sposób w środowisku rówieśników. Tu dodatkowo wprost zostało wyartykułowane, że kolegów można mieć mimo niepełnosprawności, a właściwie należy zaryzykować twierdzenie, że dzięki niej. Bycie niepełnosprawnym utrudniło badanemu funkcjonowanie w grupie rówieśników w szkole, nie nawiązał tam satysfakcjonujących go relacji, nie miał dobrego kolegi. To wszystko odnalazł natomiast, będąc niepełnosprawnym, dzięki przynależności do stowarzyszenia, skupiającego takie jak on dzieci i ich rodziny. Wysokiej jakości związku koleżeń-

skiego badanego należy więc upatrywać w podobieństwie sytuacji życiowej uczestników interakcji, we wzajemnym zrozumieniu problemów wynikających z doświadczania niepełnosprawności, we wpływie niepełnosprawności dziecka na styl życia rodziny. Przynależność do stowarzyszenia należy ocenić pozytywnie zarówno w wymiarze indywidualnym, z uwagi na dobro badanego, jak i w wymiarze rodzinnym, uwzględniając potrzeby rodziców i rodzeństwa. Wszyscy dzięki stowarzyszeniu odnieśli korzyści, dzięki którym poprawiła się jakość ich życia.

Przyjaźń w doświadczeniach absolwentów klas integracyjnych

Obok relacji koleżeńskich, ważne w życiu młodego człowieka są związki przyjacielskie, które według L. Niebrzydowskiego powstają na podłożu prawidłowo przebiegających stosunków koleżeńskich i są bardziej zażyłe, głębokie i długotrwałe [Niebrzydowski 1989, s. 222 – 224].

Badani absolwenci klas integracyjnych zazwyczaj dostrzegają różnicę między koleżeństwem a przyjaźnią: „(...) przyjaźń to więcej niż koleżeństwo”, „kolegów się miewa, przyjaciela się ma”, „kolegów można mieć wielu, a przyjaciel jest zazwyczaj jeden”, „(...) z kolegami możesz się pokłócić, pobić nawet, potem się pogodzisz i jest dobrze, a z przyjacielem się nie kłócisz, a jak już – to na zawsze i koniec z przyjaźnią”. W wypowiedziach badanych dotyczących ich przyjaźni w okresie dzieciństwa i młodzieńczym, często łącznie pojawiały się te dwa wątki: koleżeństwa – przyjaźni. Trudno bowiem jest wielu osobom rozgraniczyć jedno od drugiego. Jedna z rozmówczyń wręcz stwierdziła, że „kolega, szczególnie dobry kolega, to właściwie przyjaciel, (...), tak trudno znaleźć granicę między byciem dobrym kolegą a byciem przyjacielem, bo czym to się różni?”.

Analiza wypowiedzi badanych wykazała ogromne ich podobieństwo. Wszyscy bowiem wskazują na wyjątkowość przyjaźni, specyficzny charakter, ogromne jej znaczenie i ograniczoną dostępność oraz na tęsknotę za nią w sytuacji jej braku – braku, którego przyczyn upatrywać należy w niepełnosprawności i jej psychologicznych oraz społecznych konsekwencjach:

- a) brak akceptacji niepełnosprawności i siebie w roli osoby z niepełnosprawnością (u osób badanych),
- b) brak akceptacji niepełnosprawności dziecka, siebie w roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością, niewłaściwe postawy rodzicielskie wobec dziecka z niepełnosprawnością (u rodziców dziecka),

- c) brak właściwych postaw wobec kolegów, koleżanek (innych osób) z niepełnosprawnością (u rówieśników – ich rodziców, nauczycieli – uczniów z niepełnosprawnością), skutkujących: niewystarczającą wiedzą na temat samej niepełnosprawności i funkcjonowania osób nią dotkniętych, negatywnym lub obojętnym stosunkiem do niepełnosprawnego rówieśnika, nieumiejętnym, wycofanym wobec niego zachowaniem.

Reprezentatywną wypowiedzią dotyczącą przyjaźni w życiu badanych jest ta poczyniona przez młodą kobietę z dysfunkcją narządu ruchu, poruszającą się o kulach, cierpiącą na cukrzycę, córkę nadopiekuńczych rodziców, którzy niewątpliwie odegrali (i nadal odgrywają) znaczącą rolę, w interakcjach społecznych, czyniąc je ograniczonymi w myśl troski o bezpieczeństwo niepełnosprawnej jedynaczki: „Przyjaźń to jest coś pięknego. (...) Mieć przyjaciela – takiego od serca – to marzenie każdego. (...) nie, nie miałam, koleżanki tak, ale przyjaciela to nie (...). Pewnie, że szkoda. Pewnie, że chciałam”.

W taki, lub podobny sposób wypowiadało się większość badanych. Najczęściej bowiem nie spotkali kogoś, kogo mogliby określić mianem przyjaciela. Rzadko wchodzi i wchodził w relacje z innymi wykraczające poza ramy znajomości i koleżeństwa (częściej wymuszonego sytuacją formalną). W tej sytuacji przyjaźń może urastać do rangi zasygnalizowanej przez jednego z badanych: „towar deficytowy, nie każdemu dostępny (...) jak Bóg obdarzał, to ja w innej kolejce stałem, ale i tam nie starczyło (...), no w tej drugiej o zdrowie chodziło (pojawia się śmiech, ma się wrażenie, że wymuszony – przypis autora) (...) inni łatwiej mają z tą przyjaźnią, niepełnosprawny musi pierwsze co pokazać jaki jest mimo, że niepełnosprawny, to tak jak najpierw przekonać do swej niepełnosprawności a potem dopiero zadbać o przyjaźń, dwa razy więcej roboty”.

Badania ukazały także i inną sytuację, były bowiem i wypowiedzi, z których jasno wybrzmiewa obecność w życiu wcześniej dzieci, młodzieży, dziś dorosłych osób z niepełnosprawnością ich związków z innymi o charakterze przyjaźni.

Młoda niedowidząca dziewczyna wspomina o *rówieśniczce – przyjaciółce*, która nie tylko była jej przyjaciółką w latach szkoły, ale i przed nimi oraz po nich, zawsze głośno, śmieje się i dodaje po chwili: „Nadal ją mam, zawsze ją miałam, to Natalia, moja prawie kuzynka, prawie rodzina (...) to córka cioci – prawie cioci Beaty, (...) to przyjaciółka mojej mamy, jeszcze z podstawówki (...) nieraz się śmiejemy, że po rodzicach dziedziczy się geny, kolor oczu, charakter i ... przyjaciół (...) nie, nie dlatego, że prawie rodzina, my naprawdę się lubimy, przyjaźnimy, nasze mamy zawsze razem i my też (...) razem na podwórku, razem w szkole, ale... (głośny, długotrwały śmiech – przypis autorki) chłopaków mamy osobno (...)”.

Czasy szkolne badanej jawią się jako czas nauki, raczej trudnej, bo nauczyciele wymagali, nieraz nieadekwatnie do możliwości w odczuciu dziewczynki – dobrej uczennicy, ale jak przyznaje „dobrej (...) dużo się uczyłam, długo siedziałam przy

lekcjach, starałam się, tata pomagał w matematyce (...) męczyłam się, ale starałam się, (...) tak opłacało się, dobre stopnie (...), rodzice byli zadowoleni, (...) tak, kole-dzy wiedzieli, że matkę zawsze mam i dam odpisać (...), nie złościłam się, było dobrze, lubili mnie (...). Sympatię rówieśników zyskiwała nie tylko tym, że była pomocna, ale przede wszystkim swym pogodnym usposobieniem, poczuciem humoru, aktywnością w życiu klasy. Niewątpliwie w oczach rówieśników zyski-wała także dzięki prawdziwej przyjaźni z najpiękniejszą i najsympatyczniejszą (co zostało udokumentowane tytułem miss szkoły) dziewczyną w szkole, z którą każdy chciał „mieć coś wspólnego”.

Wątek przyjaźni dwóch dziewcząt może stanowić wzorcowy przykład związku tego typu, bogatego w sytuacje współlistnienia, dialogu, wzajemnego wspierania się, wspólnych radości i bycia blisko w sytuacjach trudnych. Pokazuje poza tym, jak ważne jest wspieranie przez rodzica dziecka w jego interakcjach społecznych, w tym przypadku w sposób bardzo naturalny, za sprawą konsekwencji doświadczanej przez matkę przyjaźni. Rodzic nie zmusi innych by kochali, czy przyjaźnili się z jego dzieckiem, ale może tworzyć sytuacje kontaktów społecznych, wspierać relacje z rówieśnikami, dbać o więzi swego dziecka z innymi.

Problem pojawić może się w sytuacji, gdy rodzic – być może widząc problemy w interakcjach społecznych swojego dziecka – będzie chciał pomóc mu, kompensując brak pożądaných kontaktów lub uzupełniając nie w pełni satysfakcjonujące dziecko (i jego – rodzica – zapewne też) relacje z rówieśnikami – dysponując własną osobą – *rodzica w roli przyjaciela*. Wtedy może dojść do sytuacji zaprezentowanej przez młodą dziewczynę, absolwentkę klasy integracyjnej, chorującą na epilepsję: „Tak, mam przyjaciela (...) Mama jest moim przyjacielem (...) Kto to przyjaciel? Wierny, pomocny, wysłucha, poradzi, lubi nas (...) Mama wystarczy (...)”. Wypowiedź nie tylko odnosi się do stanu obecnego. Mama zawsze była dla niej przyjacielem i to, należy wnioskować na podstawie wypowiedzi, jedynym. W szkole nie tylko nie zaznała przyjaźni, ale i nie posiadała kolegi, koleżanki, których mogłaby nazwać dobrymi. Z wypowiedzi wynika, że wręcz funkcjonowała na marginesie grupy klasowej, wprawdzie miała kolegów, koleżanki, była z nimi w klasie w czasie lekcji, ale już na przerwie stała zazwyczaj sama, unikali jej, jeśli nie musieli (bo kazał nauczyciel), to nie wybierali jej do wspólnego wykonywania zadań, ćwiczeń, stania w parze, siedzenia w ławce. Powodu takiego stanu badana doszukuje się w swej chorobie: „Bali się, że dostanę ataku (...) często miałam, traciłam przytomność, trzęsłam się, ślinałam, często zesikałam się (...) wiem, że to nie ode mnie zależy, że to tak jest przy padaczce, ale zawsze jest mi głupio, wstyd (...) ludzie wolą trzymać się z daleka, (...) trochę wiedzą, że padaczka i tak trzeba robić w ataku, ale lepiej nie być świadkiem (...) koleżanki? Niby dobre, ale ja nie pasowałam im (...) ze mną był problem (...) tak wiem, że często nie mówiły mi, że coś robią, gdzieś idą (...), myślę, że się i bały, i nie chciały mieć problemu i ... pewnie

się brzydziły (...), myślę, że najbardziej bały”. Badana nie znalazła swego miejsca w grupie rówieśniczej z powodu postawy jej członków, sama też najczęściej unikała rówieśników nie potrafiąc w pełni poradzić sobie ze sobą w roli osoby z epilepsją. W tej sytuacji skazana na samotność rówieśniczą, być może wypełnia lukę czerpiąc satysfakcję z miłości matki, którą nazywa także przyjaźnią. Być może nie powinno się osądzać tej sytuacji, która obu kobietom odpowiada.

W wypowiedziach młodego niedosłyszącego mężczyzny na temat posiadania przyjaciela pojawiła się *osoba nauczyciela ze szkoły podstawowej*. Mówił o nauczycielu wychowania fizycznego uśmiechając się. Wspominał trudny początek tego co uważa, że można określić przyjaźnią. Nauczyciel wymagał od ucznia „wydaje (...) się, że więcej niż od innych, zawsze wyznaczał do przyniesienia sprzętu, instruktażu ćwiczenia, (...) jak zawody, to zawsze ja – nawet jeśli nie brałem udziału, to byłem rezerwowym i jechałem”. To było dla badanego trudne z uwagi na niepełną sprawność narządu słuchu, która wpływa na funkcjonowanie w wymiarze sprawności fizycznej. Takie postępowanie nauczyciela powodowało niechęć ucznia do nauczyciela, do lekcji, do przedmiotu. Badany nawet przyznaje się do symulowania złego stanu zdrowia, tylko po to by móc nie uczestniczyć w lekcji. Jednak z biegiem czasu przyzwyczaił się do sytuacji, zaakceptował postępowanie nauczyciela, a nawet jak twierdził „fajnie było jeździć, wygrywać, albo przegrywać, ale coś się działo, fajną paczką byliśmy”. Zapytany jak dziś ocenia motywy postępowania wobec niego nauczyciela, zamyślił się, a po chwili stwierdził: „Na początku myślałem, że mnie nie lubi, że chce pokazać, że prawie głuchy do niczego się nie nadaje, (...) to tak jakby mnie ośmieszał przed klasą (...) Ale nie śmiali się, pomagali, trzymali kciuki za mnie”. W dalszej części wypowiedzi badany tłumaczy, że to dzięki nauczycielowi koledzy mogli zobaczyć, że radzi sobie w różnych sytuacjach, mimo że „jest wybrakowany” (takiego określenia wielokrotnie użył badany w odniesieniu do swojej osoby), że „nie jest najsłabszym ogniwem ekipy”, że to dzięki niemu drużyna „całkiem dobrze sobie poradziła”, że „jest ok., pasuje do ekipy”. Czuł się z tym dobrze, dodatkowo zaczął wierzyć w siebie, nie bał się nowych sytuacji, stał się bardziej otwarty w kontaktach z kolegami. I to te argumenty zadecydowały o myśleniu o nauczycielu jak o przyjacielu: „Przyjaciel, to ktoś, kto coś tobie da, coś ci powie – nawet nieprzyjemnego, pokaże dla twojego dobra, nawet jeśli ty tak o tym nie myślisz”. Nauczyciel, zdaniem badanego, nie był wylewny w okazywaniu uczuć, ale „potrafił pochwalić, poklepać po ramieniu, ucisnąć grabę i ... nawet jak się tylko uśmiechnął, wiadomo było o co chodzi, jest zadowolony z ciebie, cieszy się, że dałeś radę, docenia to, ufa tobie, że zawsze będziesz się starać, a jak nie wyszło ... też się uśmiechał, pocieszał, miał nadzieję, że następnym razem się uda”. Badany jest przekonany, że tak właśnie zachowuje się przyjaciel, choć nigdy z żadnej ze stron nie padła deklaracja przyjaźni, czy choćby sympatii, „to się działo, potem skończyło, ot taki moment

w życiu, szkoła się skończyła, nasze granie się skończyło (...) Nie nigdy potem już go nie spotkałem (...) nigdy takiego drugiego nauczyciela nie miałem, szkoda”.

Inny absolwent edukacji w integracji także wymienił osobę dorosłą ze środowiska szkolnego – ale nie nauczyciela, tylko *innego pracownika szkoły* – w odpowiedzi na pytanie o posiadanie przyjaciela w czasach szkolnych: „Pan Jurek¹ – zawsze go będę pamiętał (...) Kiedy byłem wcześniej w szkole, czy czekałem na odwiezienie do domu (...) zagadywał do mnie, pytał co u mnie słyhać, czy widziałem mecz w telewizji, czy jakiś film, gadaliśmy, lubiłem z nim gadać, słuchoł mnie, (...) nieraz – to lubiłem najbardziej – pozwalał patrzeć jak coś naprawiał, nieraz pomagałem mu, coś przytrzymałem, podałem, śrubkę przykręciłem, listewkę rznąłem (...) raz zrobiliśmy taki mały latawiec, miesiąc go robiliśmy w wolnym czasie, w czasie przerw, fajny był, choć niezbyt dobrze się wznosił, ale to było super, wszyscy mi zazdrościli, że woźny mi ten latawiec zrobił”. Podczas tej wypowiedzi młody mężczyzna z dysfunkcją narządu ruchu, poruszający się na wózku, cały czas się uśmiecha, wręcz promienieje wspominając woźnego, który okazał się dobrym dorosłym, zauważył czekającego samotnego ucznia, potrafił wczuć się w jego położenie, okazał mu zainteresowanie i sympatię, a co warte podkreślenia, zapewne całkiem nieświadomie przyczynił się do wzmocnienia pozycji dziecka z niepełnosprawnością w klasie, w szkole, czyniąc je z latawcem czymś bardzo atrakcyjnym dla rówieśników. Mimo że i w tym przypadku nie mówiono o przyjaźni w tej interakcji, jednak „tak, to była przyjaźń (...) Czy zawsze wszystko trzeba nazywać, mówić? (...) To się wie, czuje (...) słowa, to tylko słowa, czasem zbędne” - dojrzałość tej wypowiedzi w pełni dopełnia istotę przyjaźni.

Zakończenie

Analiza wyników badań ukazała niezaprzeczalny wpływ niepełnosprawności na możliwość wchodzenia przez osoby jej doświadczające w relacje z rówieśnikami. Niepełnosprawność osoby rzutuje na realizację przez nią roli kolegi, często ogranicza możliwość sprostania jej. Sprawia, że jest ona postrzegana przez innych często przez pryzmat właśnie tej niepełnosprawności. W relacjach rówieśniczych do głosu dochodzą niejednokrotnie stereotypy społeczne (Niepełnosprawny – Inny – Gorszy). Badani w okresie nauki szkolnej nawiązywali relacje koleżeńskie z rówieśnikami w różnym stopniu, było to dla nich bardzo ważne. Często potrzebę wchodzenia w relacje koleżeńskie realizowali w kontakcie z inną także nie

¹ Wspominany przez badanego Pan Jurek zatrudniony był w szkole w charakterze konserwatora. W szkole przepracował wiele lat, wzorowo wypełniając swoje obowiązki, ciesząc się ogólną sympatią i poważaniem uczniów, nauczycieli i innych pracowników szkoły (w wypowiedziach ucznia określany był jako „woźny” lub „złota rączka i serce”).

w pełni sprawną osobą. Dla większości dorosłych dziś absolwentów edukacji integracyjnej prawdziwa przyjaźń z rówieśnikiem pozostawała w obszarze marzeń. Wielu doszukiwało się przyjaźni w relacjach o charakterze zaledwie koleżeństwa, znajomości (najczęściej z osobami dorosłymi), czy też w miłości rodzicielskiej.

W przypadku diagnozowanych osób wydaje się, że zabrakło działań wspierających ich możliwość wchodzenia w relacje z rówieśnikami.

W świetle wyników badań pojawia się refleksja dotycząca stanu stosunków między dziećmi pełnosprawnymi i dziećmi z niepełnosprawnością. Zaprezentowane wyniki badań dorosłych osób z niepełnosprawnością i ich wcześniejszych doświadczeń przywołują wyniki badań realizowanych przez autorkę w ramach eksperymentu pedagogicznego w obszarze możliwości zmiany relacji między dziećmi w klasach integracyjnych. Wyniki wtedy otrzymane w badaniu ilościowo-jakościowym ukazały także raczej niekorzystną sytuację dzieci z niepełnosprawnością w klasach integracyjnych w obszarach: relacji emocjonalnych w grupie między dziećmi (mała spójność grup, dominacja negatywnych ustosunkowań: antypatia, obojętność, ale i sympatia ze strony także kolegów z niepełnosprawnością); pozycji społecznej (niska pozycja na Skali Sympatii, wysoka na Skali Antypatii, izolacja, odrzucenie, ale i ambiwalentna); kontaktów koleżeńskich (sporadyczne, ubogie, najczęściej o charakterze formalnym); kompetencji społecznych (w ocenie nauczycieli określone zostały jako przeciętne, często niewystarczające, by móc postrzegać ucznia jako dobrego kolegę); stosunku emocjonalnego rówieśników do dzieci z niepełnosprawnością (pozorowana życzliwość, częściej obojętność, niechęć, obawa); zachowania rówieśników wobec dzieci z niepełnosprawnością (unikanie kontaktów, ale nacechowane świadomością konieczności poprawności „politycznej”); gotowości do altruizmu i zachowań prospołecznych (poziom przeciętny, acz wyższy niż w klasie nie-integracyjnej; widoczne często zmęczenie „koniecznością troski o kolegę”) [Lipińska-Lokś 2011].

W związku z powyższym konieczne wydaje się dokonanie zmian w edukacji integracyjnej dzieci z niepełnosprawnością. Tylko wtedy dzieci te będą miały szansę na zaspokojenie potrzeb, które pomogą im w osiągnięciu wysokiego poziomu funkcjonowania społecznego.

Bibliografia

- Dunaj B. (red) (1996), *Słownik współczesnego języka polskiego*, Wydawnictwo WILGA, Warszawa.
- Gerstmann S. (1976), *Rozwój uczuć*, WSiP, Warszawa.
- Hurlock E.B. (1965), *Rozwój młodzieży*, PWN, Warszawa.
- Lipińska-Lokś J. (2011), *Zmiany stosunków między dziećmi pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi w klasach integracyjnych*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra.

- Niebrzydowski L. (1989), *Psychologia wychowawcza. Samoświadomość, aktywność, stosunki interpersonalne*, PWN, Warszawa.
- Reber A.S. (2000), *Słownik psychologii*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Skorek E.M. (2000), *Stosunki koleżeńskie dzieci z zaburzeniami mowy i ich szkolne uwarunkowania*, Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra.
- Zaborowski Z. (1977), *Psychospołeczne problemy wychowania*, NK, Warszawa.
- Zgółkowa H. (red.) (1994), *Praktyczny słownik współczesnej polszczyzny*, t. 34, Wydawnictwo „Kurpisz”, Poznań.
- Żebrowska M. (red.) (1966), *Psychologia rozwojowa dzieci i młodzieży*, PWN, Warszawa.

Jacek Sikorski

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Życie kulturalne rodziny a zasób historycznej wiedzy pojęciowej gimnazjalistów z lekką niepełnosprawnością intelektualną

The cultural life of the family and historical resource of the conceptual knowledge in the junior high school students' group with mild intellectual disability

The article shows the influence of the cultural features of the family environment on the resource of historical conceptual knowledge of junior high school (third grade) students with mild intellectual disability. First, theoretical part of this paper is a detailed analysis of the cultural features of the family environment and its importance in the child's school education. Next part includes empirical studies and is presented in three parts. The first one shows the frequency of the participation in the cultural life of surveyed students' parents. The second one reveals the involvement of surveyed students and their parents into the cultural life as well as drawing attention to the cultural interests of students. The last part presents the influence of the cultural life of the family on the level of conceptual mastery of historical knowledge of the surveyed students in each of their categories, such as: the concepts of a social, religious, cultural, scientific and economic development. This article takes into account the conclusions of the research and the final conclusions.

Key words: historical conceptual knowledge, a student with mild intellectual disability, cultural life of the family

Słowa kluczowe: historyczna wiedza pojęciowa, uczeń z lekką niepełnosprawnością intelektualną, życie kulturalne rodziny

Wprowadzenie

Doniosłe znaczenie w pomyślnym rozwoju dzieci i młodzieży przypada rodzinie. Jest ona dla większości ludzi pierwszym i podstawowym środowiskiem opiekuńczo-wychowawczym. Opiera się na związkach krwi, małżeństwa lub adopcji. Spełnia podstawowe funkcje, ważne dla utrzymania ciągłości biologicz-

nej, jak również zapewnia jednostce i społeczeństwu możliwość pełnego rozwoju [Łobocki 2007, s. 179].

Zdaniem S. Kawuli [2004, s. 59] rodzinie jako naturalnemu środowisku rozwoju dzieci i młodzieży przypisuje się wypełnianie czterech podstawowych funkcji, tj. funkcji biologiczno-opiekuńczej, kulturalno-towarzyskiej, ekonomicznej i wychowawczej. Spośród nich na szczególną uwagę zasługuje funkcja kulturalno-towarzyska.

Analizując zatem tę funkcję rodziny i jej wpływ na postępy szkolne uczniów – poziom opanowania historycznej wiedzy pojęciowej należy podkreślić, iż to właśnie w rodzinie ma miejsce przekazywanie każdemu nowemu pokoleniu dziedzictwa kulturowego, to znaczy wprowadzenie młodych pokoleń w normy życia zbiorowego i elementarne wartości kultury ludzkiej. Ten proces przekazywania wartości kulturowych zaczyna się od najwcześniejszego okresu życia dziecka i dokonuje się w następujących sferach:

- 1) w sferze biologiczno-popędowej rodzina wyznacza kształt osobowości dziecka przez niesienie mu opieki i pomocy materialnej, od pierwszych chwil jego życia aż do momentu usamodzielnienia się;
- 2) w sferze psychiczno-uczuciowej rola rodziny sprowadza się do ustawicznego oddziaływania na psychikę dziecka. To oddziaływanie – wspomagane naturalną potrzebą życzliwości i wynikającej z rodzicielskiej miłości opiekuńczości – eliminuje oficjalność kontaktów, zakłada bezinteresowność i ofiarność, a przez to pozostawia głębokie ślady w psychice i charakterze dziecka;
- 3) w sferze społeczno-kulturowej rodzina jest środowiskiem decydującym o tym, w jakiej formie dokona się wejście człowieka w społeczeństwo. Preferencje kulturowe środowiska rodzinnego udostępniają człowiekowi świat wytworów duchowych i materialnych poprzednich pokoleń. Rodzina jest w tym względzie czynnikiem przyspieszającym i ułatwiającym człowiekowi korzystanie z dóbr kultury. Poza tym, rodzina jest przekaznikiem dziedzictwa kulturowego szerszej zbiorowości. To ona uczy dziecko takich sposobów zachowań, które pozwalają mu na porozumienie się z innymi;
- 4) w sferze świadomościowo-moralnej rola rodziny sprowadza się do kształtowania u dzieci słusznych wzorców postępowania. To pod ich wpływem kształtują się ich pojęcia etyczne, a także religijne. Normy moralne rodziców zazwyczaj decydują o późniejszej postawie życiowej dziecka [za: Adamski 2002, s. 38–39].

Natomiast L. Dyczewski [2003, s. 39–40] uważa, że kulturotwórcza rola rodziny realizuje się w różnych formach i na różne sposoby. Do najważniejszych autor zalicza:

1. Rodzina włącza swych członków, szczególnie młode pokolenie, w kulturę narodową, ogólnospołeczną i poszczególnych kręgów kulturowych, z którymi

jest związana. Rodzina, będąc grupą kulturotwórczą, nie jest wyizolowana z kultury narodowej oraz z szerszych i węższych kręgów kulturowych, lecz stanowi do nich pomost i włącza w nie, w mniejszym lub większym zakresie, swoich członków.

2. Rodzina tworząc i rozwijając własną kulturę, stanowi dla swoich członków naturalne i podstawowe środowisko kształtowania własnego systemu wartości, norm i wzorców zachowań. Jest to szczególnie widoczne w sytuacji gwałtownych przemian i zagrożeń kultury narodowej oraz kultury grup społecznych i religijnych, do których rodzina należy.
3. Rodzina zapewnia kontynuację dziedzictwa kulturowego, stabilizuje innowacje kulturowe, wzmacnia pluralizm kulturowy. Rodzina, mając ogromne możliwości tworzenia i przekazywania kultury w okresach intensywnych przemian, stanowi schronienie dla wielu elementów dziedzictwa kulturowego, które są pomijane lub lekceważone przez kulturę dominującą. Dawanym wartościom i znakom nadaje nowe interpretacje i znaczenia. Wyhamowuje tempo zmian kulturowych w społeczeństwie, co z reguły przynosi korzyść kulturze, która nie znosi gwałtownych zmian w dziedzinie wartości, norm i wzorców zachowań. Rodzina zapewnia więc społeczeństwu kontynuację kultury.
4. Rodzina jest ważnym regulatorem dyfuzji kulturowej. Rodzina, znajdując się w centrum przemian społecznych, politycznych i kulturowych, zajmuje wobec nich, jak też wobec różnych obok niej żyjących społeczności, postawę aktywną: jedynie elementy akceptuje i wszczepia we własne życie, od innych się izoluje i broni przed nimi, pragnąc zachować swą odmienną kulturę. Do głównych uwarunkowań sprzyjających realizacji kulturotwórczej roli rodziny możemy zaliczyć:
 - 1) wewnętrzną atmosferę rodziny. Im bardziej jest ona pozytywna, wolna od trwałych konfliktów, oparta na wzajemnym zaufaniu, przepojona więzią uczuciową, tym więcej i pełniej przekazywana jest przez kolejne pokolenia;
 - 2) trwałość i stabilność życia rodzinnego. Wszelkie formy dezorganizacji życia rodzinnego, szczególnie rozwody, jak też zbyt częsta zmiana środowiska życia utrudnia, a nawet zakłóca pełnienie przez rodzinę kulturotwórczej roli. Tworzenie i przekaz kultury wymaga pokoju, choć sama inspiracja twórcza jest efektem napięcia duchowego twórcy;
 - 3) proporcjonalny udział w całości życia małżeńsko – rodzinnego obojga małżonków – rodziców. Każdy z nich z racji odmiennych właściwości psychofizycznych, odmiennego charakteru pracy i dążeń akcentuje odmienne elementy rodzinnej kultury;
 - 4) więź rodziny podstawowej z rodzinami pochodzenia, z krewnymi i rodzinami zaprzyjaźnionymi. Kulturotwórcza rola rodziny wymaga bogactwa treści i form. Ich bogactwo jest tym większe i bardziej różnorodne, im rodzice i dzie-

- ci utrzymują częstszy i bardziej pozytywny kontakt z krewnymi różnego stopnia oraz z rodzinami zaprzyjaźnionymi;
- 5) odpowiedni poziom warunków mieszkaniowo-bytowych. Niekorzystna sytuacja materialna czy też bardzo trudne warunki mieszkaniowo-bytowe utrudniają lub wręcz uniemożliwiają pełnienie kulturotwórczej roli rodziny w wymienionych wymiarach. W sytuacji, gdy rodzina nie jest w stanie sama ich zagwarantować, z pomocą winny przyjść instytucje społeczne oraz państwowe;
 - 6) czas wolny, jest to czas wspólnego przebywania rodziny, w czasie którego jej członkowie wspólnie się bawią, opowiadają, wymieniają wiadomości, rozwijają swoje zainteresowania i zamiłowania;
 - 7) otwartość na wartości transcendentne, które odnoszą się do świadczenia sobie wzajemnego dobra, życia w prawdzie, poszukiwania piękna [Dyczewski, 1994, s. 118–119].

J. Nikitorowicz [2004, s. 119], badając funkcję kulturową rodziny, wnioskuje, iż rodzina posiada największe możliwości w zakresie transmisji kultury, przekazu dziedzictwa kulturowego i w efekcie kształtuje tożsamość społeczną i osobową zakorzeniającą się w „ojczyźnie prywatnej”. Budowanie na rodzimej kulturze to zaopatrywanie w podstawowe źródło siły i poczucia dumy z przynależności, niezbędny i konieczny etap w procesie kształtowania tożsamości kulturowej i przewycięzaniu naturalnych kryzysów rozwoju jednostki i grupy. Tylko w kulturowej otoczce rodziny ma miejsce identyfikowanie się z osobami, rolami czy treściami będącymi elementami składowymi określonej tradycji, historii, wspólnych przeżyć i doświadczeń.

Podsumowując wychowawczą rolę funkcji kulturalno – towarzyskiej rodziny należy podkreślić, że to dzięki niej jednostka będzie w stanie:

- 1) poznać całą (a nie częściową) prawdę o sobie: kim jest i dokąd zmierza,
- 2) poznawać prawdę o świecie i własnym w nim miejscu,
- 3) poznawać prawdę o społeczeństwie i własnych wobec niego obowiązkach, a także przysługujących mu prawach,
- 4) przygotować się do wolnego wyboru poznanych prawd i wartości,
- 5) przygotować się do odpowiedzialnego podejmowania ról społecznych [Adamski 2003, s. 960].

Organizacja i przebieg badań

Celem podjętych badań było uzyskanie informacji na temat życia kulturalnego rodziny i jego wpływ na poziom opanowania historycznej wiedzy pojęciowej przez uczniów klas III gimnazjum z lekką niepełnosprawnością intelektualną.

Uzyskane wyniki badań empirycznych stanowią kontynuację badań ukazujących poziom opanowania historycznej wiedzy pojęciowej przez uczniów gimnazjum z lekką niepełnosprawnością intelektualną, prezentowanych w numerze 14/2014 niniejszego czasopisma.

Główne pytanie badawcze sformułowano następująco: czy istnieje związek między życiem kulturalnym rodziny a poziomem opanowania historycznej wiedzy pojęciowej przez uczniów klas III gimnazjum specjalnego?

Badaniem objęto 79 uczniów klas III gimnazjum z lekką niepełnosprawnością intelektualną, w tym 39 dziewcząt i 40 chłopców, jak również ich rodziców. Badania zostały przeprowadzone w ośmiu gimnazjach specjalnych, znajdujących się na terenie dwóch województw: małopolskiego i podkarpackiego.

Główną metodą badawczą zastosowaną w niniejszym opracowaniu był sondaż diagnostyczny. Natomiast dane empiryczne dotyczące życia kulturalnego rodziny uzyskano na podstawie kwestionariusza ankiety skierowanego do rodziców badanych uczniów. Z kolei historyczną wiedzę pojęciową gimnazjalistów badano na podstawie opracowanego w tym celu testu pojęć historycznych, obejmującego pojęcia historyczne zawarte w programie nauczania historii w gimnazjum specjalnym. Spośród wszystkich pojęć znajdujących się w tymże programie wyłoniono pięć ich kategorii: pojęcia społeczne, związane z religią, kulturą, nauką oraz gospodarką. Test pod względem konstrukcyjnym nawiązywał do testu pojęć historycznych G. Kufit [1980].

Wyniki badań

Czynnikiem wpływającym na rozwój zainteresowań kulturalnych u dzieci i młodzieży są zainteresowania kulturalne ujawniane przez ich rodziców. Częste uczestnictwo rodziców, jak również ich dzieci w szeroko pojętym życiu kulturalnym przysparza wiele korzyści zwłaszcza w sferze emocjonalnej, społecznej, a przede wszystkim intelektualnej.

Wyniki badań z zakresu uczestnictwa rodziców badanych uczniów w kulturze prezentują poniższe tabele.

Dane empiryczne zawarte w powyższej tabeli wskazują, iż rodzice badanych dziewcząt (74,4%), jak również chłopców (85,0%) prawie w ogóle nie uczestniczą w spektaklach proponowanych przez instytucje teatralne. Incydentalnie z tego rodzaju przedsięwzięć artystycznych korzysta 25,6% rodziców badanych dziewcząt oraz 12,5% rodziców chłopców. Jedynie 2,5% rodziców badanych chłopców tylko czasami uczestniczy w spektaklach proponowanych przez teatr.

Tabela 1. Częstotliwość uczęszczania rodziców badanych uczniów do teatru

Częstotliwość uczęszczania rodziców badanych uczniów do teatru	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Stale	–	–	–	–	–	–
Często	–	–	–	–	–	–
Czasami	–	–	1	2,5	1	1,3
Rzadko	10	25,6	5	12,5	15	19,0
Nigdy	29	74,4	34	85,0	63	79,7
Razem	39	100,0	40	100,0	79	100,0

Ogółem aż 79,7% rodziców badanych uczniów w ogóle nie uczestniczy w inscenizacjach proponowanych przez instytucje teatralne.

Tabela 2. Częstotliwość uczęszczania rodziców badanych uczniów na koncerty

Częstotliwość uczęszczania rodziców badanych uczniów na koncerty	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Stale	–	–	–	–	–	–
Często	2	5,1	–	–	2	2,5
Czasami	5	12,8	5	12,5	10	12,7
Rzadko	7	17,9	8	20,0	15	19,0
Nigdy	25	64,1	27	67,5	52	65,8
Razem	39	100	40	100	79	100

Wyniki badań wskazują, iż zdecydowana większość rodziców badanych dziewcząt (64,1%) oraz rodziców chłopców (67,5%) w ogóle nie korzysta z możliwości uczestnictwa w koncertach. 12,8% rodziców dziewcząt oraz 12,5% rodziców chłopców tylko czasami wykazuje chęć udziału w tego typu wydarzeniach artystycznych.

Ogółem większość rodziców badanych uczniów (65,8%) nie wykazuje zainteresowań uczestnictwa w imprezach muzycznych typu koncerty.

Tabela 3. Częstotliwość uczęszczania rodziców badanych uczniów do muzeów

Częstotliwość uczęszczania rodziców badanych uczniów do muzeów	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Stale	–	–	–	–	–	–
Często	1	2,6	–	–	1	1,3
Czasami	2	5,1	4	10,0	6	7,6
Rzadko	8	20,5	5	12,5	13	16,4
Nigdy	28	71,8	31	77,5	59	74,7
Razem	39	100,0	40	100,0	79	100,0

Wyniki badań ujawniają, iż zdecydowana większość rodziców badanych dziewcząt (71,8%) oraz rodziców chłopców (77,5%) w ogóle nie korzysta z propozycji oferowanych przez muzea. Tylko 20,5% rodziców dziewcząt oraz 12,5% rodziców chłopców sporadycznie korzysta z ofert proponowanych przez tego typu instytucje.

Ogółem większość rodziców badanych uczniów (74,7%) nie korzysta z propozycji uczestnictwa w przedsięwzięciach oferowanych przez muzea.

Tabela 4. Częstotliwość czytania książek przez rodziców badanych uczniów

Częstotliwość czytania książek przez rodziców badanych uczniów	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Stale	2	5,1	–	–	2	2,5
Często	7	17,9	7	17,5	14	17,7
Czasami	12	30,8	12	30,0	24	30,4
Rzadko	1	2,6	1	2,5	2	2,5
Nigdy	17	43,6	20	50,0	37	46,8
Razem	39	100,0	40	100,0	79	100,0

Powyższa tabela wskazuje, iż większość rodziców badanych dziewcząt (56,4%) oraz chłopców (50,0%) wykazuje zainteresowania czytelnicze. Aczkolwiek realizuje je z różną częstotliwością. Jednocześnie aż 43,6% rodziców badanych dziewcząt oraz 50,0% rodziców chłopców w ogóle nie wykazuje zainteresowań w tym zakresie.

Ogółem większość rodziców badanych uczniów (53,1%) wykazuje zainteresowania czytelnicze.

Tabela 5. Częstotliwość oglądania filmów w domu przez rodziców badanych uczniów

Częstotliwość oglądania filmów w domu przez rodziców badanych uczniów	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Stale	5	12,8	1	2,5	6	7,6
Często	14	36,0	15	37,5	29	36,7
Czasami	8	20,5	10	25,0	18	22,8
Rzadko	2	5,1	1	2,5	3	3,8
Nigdy	10	25,6	13	32,5	23	29,1
Razem	39	100,0	40	100,0	79	100,0

Wyniki badań ujawniają, iż większość rodziców badanych dziewcząt (74,4%) oraz rodziców chłopców (67,5%) korzysta z możliwości oglądania filmów w domu. Tylko 25,6% rodziców badanych dziewcząt oraz 32,5% rodziców chłopców w ogóle nie wykazuje zainteresowań w tym zakresie.

Ogółem aż 70,9% rodziców badanych uczniów korzysta z możliwości oglądania filmów w domu.

W kolejnych tabelach rozpatrywać będę wyniki badań dotyczące uczestnictwa badanych uczniów w życiu kulturalnym rodziny.

Tabela 6. Częstotliwość uczęszczania badanych uczniów z rodzicami do kina

Częstotliwość uczęszczania badanych uczniów z rodzicami do kina	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Stale	–	–	–	–	–	–
Często	3	7,7	1	2,5	4	5,1
Czasami	6	15,4	10	25,0	16	20,2
Rzadko	12	30,8	11	27,5	23	29,1
Nigdy	18	46,1	18	45,0	36	45,6
Razem	39	100,0	40	100,0	79	100,0

Powyższa tabela obrazuje, iż większość badanych dziewcząt (53,9%) oraz chłopców (55,0%) bierze udział z rodzicami w projekcjach filmowych oferowanych przez kino. Jednak uczestnictwo w tychże projekcjach odbywa się z różną częstotliwością. Jednocześnie aż 46,1% badanych dziewcząt oraz 45,0% chłopców nie uczestniczy z rodzicami w seansach oferowanych przez tę instytucję kultury.

Ogółem większość badanych uczniów (54,4%) bierze udziału z rodzicami w projekcjach filmowych proponowanych przez kino.

Tabela 7. Częstość uczęszczania badanych uczniów z rodzicami do teatru

Częstość uczęszczania badanych uczniów z rodzicami do teatru	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Stale	–	–0	–	–	–	–
Często	–	–	–	–	–	–
Czasami	1	2,6	–	–	1	1,3
Rzadko	8	20,5	6	15,0	14	17,7
Nigdy	30	76,9	34	85,0	64	81,0
Razem	39	100,0	40	100,0	79	100,0

Wyniki badań wskazują, iż 76,9% badanych dziewcząt oraz 85,0% chłopców w ogóle nie uczestniczy z rodzicami w inscenizacjach teatralnych. Sporadycznie w przedsięwzięciach teatralnych z udziałem rodziców bierze udział tylko 20,5% badanych dziewcząt i 15,0% chłopców.

Ogółem aż 81,0% badanych uczniów nie uczestniczy z rodzicami w spektaklach proponowanych przez teatr.

Tabela 8. Częstość uczęszczania badanych uczniów z rodzicami do filharmonii

Częstość uczęszczania badanych uczniów z rodzicami do filharmonii	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Stale	–	–	–	–	–	–
Często	–	–	–	–	–	–
Czasami	1	2,6	–	–	1	1,3
Rzadko	5	12,8	3	7,5	8	10,1
Nigdy	33	84,6	37	92,5	70	88,6
Razem	39	100,0	40	100,0	79	100,0

Powyższa tabela obrazuje, iż zdecydowana większość badanych dziewcząt (84,6%) oraz chłopców (92,5%) nie uczestniczy z rodzicami w koncertach oferowanych przez filharmonię.

Ogółem aż 88,6% badanych uczniów nie bierze udziału z rodzicami w wydarzeniach muzycznych proponowanych przez tę instytucję kultury.

Tabela 9. Częstotliwość uczęszczania badanych uczniów z rodzicami do opery

Częstotliwość uczęszczania badanych uczniów z rodzicami do opery	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Stale	–	–	–	–	–	–
Często	–	–	–	–	–	–
Czasami	2	5,1	1	2,5	3	3,8
Rzadko	4	10,3	2	5,0	6	7,6
Nigdy	33	84,6	37	92,5	70	88,6
Razem	39	100,0	40	100,0	79	100,0

Dane zawarte w tabeli wskazują, iż w spektaklach operowych z udziałem rodziców nie uczestniczy aż 84,6% badanych dziewcząt oraz 92,5% chłopców.

Ogółem większość badanych uczniów (88,6%) nie bierze udziału z rodzicami w inscenizacjach proponowanych przez operę.

Tabela 10. Częstotliwość uczęszczania badanych uczniów z rodzicami do muzeów

Częstotliwość uczęszczania badanych uczniów z rodzicami do muzeów	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Stale	–	–	–	–	–	–
Często	1	2,6	–	–	1	1,3
Czasami	3	7,7	4	10,0	7	8,9
Rzadko	9	23,1	8	20,0	17	21,5
Nigdy	26	66,6	28	70,0	54	68,3
Razem	39	100,0	40	100,0	79	100,0

Analiza materiału empirycznego wykazała, iż większość badanych dziewcząt (66,6%) oraz chłopców (70,0%) w ogóle nie uczestniczy z rodzicami w wystawach proponowanych przez muzea. Z ofert muzeum z udziałem rodziców korzysta okazjonalnie tylko 7,7% dziewcząt oraz 10,0% chłopców. Natomiast często bierze w nich udział jedynie 2,6% badanych dziewcząt.

Ogółem 68,3% badanych uczniów nie bierze udziału z rodzicami w wystawach oferowanych przez muzea.

Ukazane w niniejszym opracowaniu wyniki badań empirycznych dotyczące życia kulturalnego rodzin badanych uczniów wskazują na znaczne zaniedbania w tej sferze. Jednak ze względu na ujawnioną w kwestionariuszu ankiety niekorzystną sytuację społeczno – ekonomiczną rodzin badanych uczniów odstępuję

od oceny opisaną rzeczywistość kulturową badanego środowiska rodzinnego. Tak więc przedstawione wyniki badań empirycznych pozostawiam do interpretacji czytelnikowi tego artykułu.

Dodatkowe informacje na temat zainteresowań kulturalnych badanych uczniów oraz udziału rodziców w kształtowaniu tychże zainteresowań charakteryzują poniższe tabele.

Tabela 11. Zainteresowania kulturą badanych uczniów w opinii ich rodziców

Zainteresowania kulturalne	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Wykazuje	25	64,1	18	45,0	43	54,4
Nie wykazuje	14	35,9	22	55,0	36	45,6
Razem	39	100,0	40	100,0	79	100,0

Z opinii rodziców badanych uczniów wynika, iż 64,1% dziewcząt oraz 45,0% chłopców wykazuje zainteresowania kulturalne. Zdaniem rodziców zainteresowania kulturalnych nie okazuje 35,9% dziewcząt oraz 55,0% chłopców.

Wśród zainteresowań kulturalnych badanych dziewcząt dominują zainteresowania muzyczne (43,6%), kino/film (28,2%) oraz zainteresowania plastyczne (15,4%). Chłopcy również wykazują zainteresowania w tych dziedzinach sztuki, ale w mniejszym stopniu. Zainteresowania muzyczne wykazuje 20,0% chłopców, a związane z filmem oraz z plastyką – 15,0%.

Ogółem w opinii rodziców zainteresowania kulturalne ujawnia ponad połowa badanych uczniów – 54,4%, natomiast ich brak 45,6%.

Tabela 12. Pomoc rodziców w rozwijaniu zainteresowań kulturalnych u badanych uczniów

Wykazywana pomoc rodziców w rozwijaniu zainteresowań kulturalnych	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Wykazują	22	56,4	9	22,5	31	39,2
Nie wykazują	17	43,6	31	77,5	48	60,8
Razem	39	100,0	40	100,0	79	100,0

Dane zawarte w tabeli wskazują, iż 56,4% rodziców badanych dziewcząt oraz 22,5% rodziców chłopców wykazuje pomoc w rozwijaniu zainteresowań kulturalnych swoich dzieci.

W rozwijaniu zainteresowań kulturalnych nie uczestniczy 43,6% rodziców badanych dziewcząt oraz 77,5% rodziców chłopców.

Rodzice badanych dziewcząt najczęściej wykazywali takie formy rozwijania zainteresowań kulturalnych, jak: czytelnictwo książek, uczestnictwo w kołach zainteresowań, udział w przedsięwzięciach artystycznych różnych instytucji kulturalnych, wspólne spędzanie czasu wolnego czy rozmowy uświadamiające. Podobne formy rozwijania zainteresowań kulturalnych u dzieci preferują rodzice badanych chłopców np.: oglądanie filmów – dyskusja na ich temat, udział w zajęciach pozalekcyjnych, wycieczki oraz teleturnieje.

Ogółem większość rodziców badanych uczniów (60,8%) nie pomaga w rozwijaniu zainteresowań kulturalnych swoich dzieci. Taką chęć wykazuje tylko 39,2% rodziców uczniów.

Tabela 13. Posiadane przez rodziców badanych uczniów zbiory książek, albumów, filmów, płyt CD itp.

Posiadane przez rodziców badanych uczniów zbiory książek ...	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Posiadają	24	61,5	20	50,0	44	55,7
Nie posiadają	15	38,5	20	50,0	35	44,3
Razem	39	100,0	40	100,0	79	100,0

Powyższa tabela wskazuje, iż 61,5% rodziców badanych dziewcząt oraz 50,0% rodziców chłopców posiada różnego rodzaju zbiory książek, filmów, płyt CD itp. Kolekcji takich nie posiada 38,5% rodziców badanych dziewcząt oraz 50,0% rodziców chłopców.

Ogółem 55,7% rodziców badanych uczniów posiada wyżej wymienione kolekcje, natomiast 44,3% rodziców nie posiada tego typu zbiorów w swoim domu.

Tabela 14. Uczestnictwo badanych uczniów w zajęciach pozalekcyjnych kształtujących zainteresowania kulturalne

Uczestnictwo badanych uczniów w zajęciach pozalekcyjnych	Liczba badanych osób					
	dziewczęta		chłopcy		ogółem	
	f	%	f	%	f	%
Uczestniczy	12	30,8	7	17,5	19	24,1
Nie uczestniczy	27	69,2	33	82,5	60	75,9
Razem	39	100,0	40	100,0	79	100,0

Dane zawarte w powyższej tabeli obrazują, iż tylko 30,8% badanych dziewcząt oraz 17,5% chłopców uczestniczy w różnego rodzaju zajęciach pozalekcyjnych. W tego typu zajęciach nie bierze udziału 69,2% badanych dziewcząt oraz 82,5% chłopców.

Z kwestionariusza ankiety skierowanego do rodziców wynika, iż badane uczennice biorą udział w takich zajęciach pozalekcyjnych, jak: koła taneczne, muzyczne – chór, teatr szkolny, zajęcia plastyczne, sportowe – siatkówka oraz informatyczne. Natomiast badani uczniowie uczestniczą w takich zajęciach pozalekcyjnych, jak: zajęcia plastyczne, muzyczne – gra na perkusji, zajęcia sportowe – lekkoatletyka, piłka nożna, basen, oraz zajęcia informatyczne. Ogółem w zajęciach pozalekcyjnych bierze udział tylko 24,1% badanych uczniów.

Dane na temat związku pomiędzy życiem kulturalnym rodziny a poziomem opanowania historycznej wiedzy pojęciowej przez badanych uczniów ukazuje tabela 15.

Tabela 15. Poziom opanowania historycznej wiedzy pojęciowej a udział rodziców i badanych uczniów w formach życia kulturalnego – współczynniki korelacji Rho-Spearmana ($f = 79$)

Pojęcia historyczne	Formy kulturalne w jakich uczestniczą rodzice		Formy kulturalne w jakich uczestniczą uczniowie wraz z rodzicami		Formy kulturalne ogółem	
	Rho	p	Rho	p	Rho	p
Społeczne	0,19	ni.	0,01	ni.	0,13	ni.
Religijne	0,22	0,06	0,13	ni.	0,20	0,07
Kulturalne	0,13	ni.	0,08	ni.	0,12	ni.
Naukowe	0,36	0,01	0,13	ni.	0,27	0,02
Gospodarcze	0,08	ni.	0,14	ni.	-0,04	ni.

Ze względu na rodzaj skal pomiarowych oraz brak rozkładu normalnego analizowanych zmiennych, wykorzystano współczynnik korelacji Rho-Spearmana, w celu weryfikacji związków między częstością uczestniczenia rodziców i uczniów w formach życia kulturalnego a stopniem opanowania przez uczniów pojęć historycznych.

W odniesieniu do zmiennych dotyczących poziomu opanowania pojęć historycznych wzięto pod uwagę wynik pochodzący bezpośrednio z ankiety (bez kodowania). Ze względu na słabe zróżnicowanie odpowiedzi w ankietach, zmienne nawiązujące do uczestnictwa w formach kulturalnych wyrażone zostały w ilości (liczbie) form kulturalnych (np. kino, teatr, filharmonia, koncert itd.), w których uczestniczą rodzice, uczniowie oraz ogółem (suma wszystkich form w odniesieniu do rodziców i uczniów).

Jedynym istotnym statystycznie związkiem okazała się dodatnia zależność między ilością form kulturalnych, w jakich uczestniczą rodzice, a stopniem opanowania pojęć naukowych ($Rho(79) = 0,36$; $p < 0,05$). Zależność ta jednak jest słaba. Tę samą zależność zaobserwowano na poziomie ogółu form kulturalnych, dotyczących zarówno rodziców, jak i dzieci ($Rho(79) = 0,27$; $p < 0,05$). Oznacza to, że wraz ze wzrostem ilości form kulturalnych, w jakich uczestniczą rodzice (lub rodzice i dzieci ogółem), wzrasta poziom opanowania pojęć naukowych u dzieci.

Zaobserwowano także korelację istotną na poziomie tendencji statystycznej – pomiędzy liczbą form kulturalnych, w jakich uczestniczą rodzice, a stopniem opanowania pojęć religijnych ($Rho(79) = 0,22$; $p < 0,1$). Jest to związek słaby, dodatni. Podobna zależność dotyczy ogółu form kulturalnych ($Rho(79) = 0,20$; $p < 0,1$). Oznacza to, że im więcej form uczestniczenia przez rodziców (lub rodziców i dzieci ogółem) w życiu kulturalnym, tym wyższy obserwuje się poziom opanowania pojęć religijnych.

Wnioski z badań

Analiza materiału empirycznego zawartego w powyższych tabelach pozwala na sformułowanie następujących grup wniosków badawczych:

1. **Życie kulturalne rodziców badanych uczniów**

Z przeprowadzonych badań empirycznych wynika, że:

- 79,7% rodziców badanych uczniów nie uczestniczy w spektaklach proponowanych przez instytucje teatralne,
- 74,7% rodziców badanych uczniów nie korzysta z propozycji wystaw proponowanych przez muzea,
- 65,8% rodziców badanych uczniów nie wykazuje zainteresowań uczestnictwa w przedsięwzięciach muzycznych typu koncerty.

Wśród form „życia kulturalnego” rodziców badanych uczniów dominuje: oglądanie filmów w domu (70,9%) oraz czytelnictwo książek (53,1%).

2. **Uczestnictwo badanych uczniów w życiu kulturalnym rodziny**

Z analizy materiału empirycznego wynika, że:

- 81,0% badanych uczniów nie uczestniczy z rodzicami w przedstawieniach teatralnych,
- 88,6% badanych uczniów nie bierze udziału z rodzicami w koncertach proponowanych przez filharmonię,
- 88,6% badanych uczniów nie uczestniczy z rodzicami w spektaklach operowych,

- 68,3% badanych uczniów nie uczestniczy z rodzicami w wystawach proponowanych przez muzea.

Jedyną formą częstszego uczestnictwa badanych uczniów w życiu kulturalnym rodziny jest wspólny ich udział (zarówno rodziców jak i dzieci) w projekcjach filmowych proponowanych przez kino – 54,4%.

3. Zainteresowania kulturą badanych uczniów w opinii ich rodziców

Z deklaracji rodziców wynika, że:

- ponad połowa badanych uczniów (54,4%) ujawnia zainteresowania kulturalne.

4. Pomoc rodziców w rozwijaniu zainteresowań kulturalnych u badanych uczniów

Z przeprowadzonych badań wynika, że:

- 60,8% rodziców badanych uczniów nie wykazuje pomocy w rozwijaniu zainteresowań kulturalnych swoich dzieci.

5. Życie kulturalne rodziny a poziom opanowania historycznej wiedzy pojęciowej przez badanych uczniów

Analiza materiału empirycznego ujawniła następujące zależności:

- zaobserwowano wyraźny, lecz słaby dodatni związek statystyczny pomiędzy ilością form kulturalnych, w których uczestniczą rodzice a stopniem opanowania pojęć naukowych ($Rho(79) = 0,36; p < 0,05$),
- odnotowano wyraźną, lecz słabą zależność statystyczną na poziomie ogółu form kulturalnych, dotyczącą zarówno rodziców, jak i dzieci a poziomem opanowania pojęć naukowych ($Rho(79) = 0,27; p < 0,05$),
- zauważono wyraźną, lecz słabą zależność statystyczną pomiędzy liczbą form kulturalnych, w których uczestniczą rodzice, a poziomem opanowania pojęć religijnych ($Rho(79) = 0,22; p < 0,1$),
- zaobserwowano także wyraźną, lecz słabą zależność dodatnią pomiędzy ogółem form kulturalnych, w których uczestniczą rodzice (rodzice i dzieci ogółem) a poziomem opanowania pojęć religijnych ($Rho(79) = 0,20; p < 0,1$).

Konkludując należy stwierdzić, że: im częściej rodzice, jak i ich dzieci uczestniczą w różnych formach życia kulturalnego, tym wyższy obserwuje się poziom opanowania historycznej wiedzy pojęciowej u badanych uczniów.

Bibliografia

- Adamski F. (2002), *Rodzina wymiar społeczno-kulturowy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Adamski F. (2003), *Kultura w refleksji pedagogicznej* [w:] *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, red. T. Pilch, t. II, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Dyczewski L. (1994), *Rodzina społeczeństwo państwo*, Wydawnictwo Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.

- Dyczewski L. (2003), *Rodzina twórcą i przekazicielem kultury*, Wydawnictwo Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Kawula S. (2004), *Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo – wychowawcza* [w:] *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, red. S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Kufit G. (1980), *Kształtowanie wyobrażeń i pojęć historycznych uczniów klas początkowych*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Łobocki M. (2007), *W trosce o wychowanie w szkole*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Nikitrowicz J. (2004), *Funkcja kulturowa współczesnej rodziny podstawą i szansą kreowania tożsamości międzykulturowej jako wyzwania XXI wieku* [w:] *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku. Rozwój, przedmiot, obszary refleksji i badań*, red. A.W. Janke, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.

Sławomira Sadowska

Uniwersytet Gdański

Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk

Uniwersytet Zielonogórski

Sukcesy w dziedzinie zewnętrznego sprawdzania efektów kształcenia uczniów z niepełnosprawnościami? Refleksje w odniesieniu do sprawdzianu po szkole podstawowej

The successes in the field of external validation of the learning outcomes of pupils with disabilities. Reflections in relation to the test after primary school

The introduction of a system for external validation of learning outcomes has opened the space for the adjustment of the conditions and forms of conducting tests and external examinations in regards to individual needs of the pupils. The conducted analyses in terms of adapting test forms to the needs and abilities of the candidates have been attributed to the pedagogical thinking about the adaptation of educational requirements by the teacher. The problems with external validation of the learning outcomes of pupils with disabilities were considered in reference to verbalized/published positions of representatives of the Ministry of Education and the Central Examination Committee relating to external tests, including information about the results that the pupils obtained in subsequent years, and task sheets. Analyses reveal a clerical collective intuition in the requirements in the educational process of pupils pursuing special education, which is protected by the adaptation slogan, implemented in the form of maximum "equalization" of checking the effects. The enigmatic interpretations of adapting the sheets to the needs and abilities of the pupils may not be valuable for teachers and pupils themselves in the preparation for the external validation of results. Reducing, in subsequent years, the information about the learning results of pupils with the pronouncement of the need for special education can be regarded as a way of hiding systemic weaknesses in the education of pupils with disabilities, which increasingly is carried out under the banner of inclusion.

Słowa kluczowe: egzamin zewnętrzny, kształcenie specjalne, dostosowanie wymagań edukacyjnych

Keywords: external examination, special education, adaptation of educational requirements

Wprowadzenie

Ostatnie zmiany w zakresie zewnętrznego sprawdzania wyników kształcenia można powiązać z wprowadzeniem Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 grudnia 2008 r. [Dz. U. z 2009 r. Nr 4, poz. 17] pierwszej wersji nowej podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół. Dokument ten napisany został w języku wymagań. W nowej formule to podstawa programowa opisuje zakres wymagań egzaminacyjnych, a nie opracowane przez Centralną Komisję Egzaminacyjną (CKE) oraz przyjęte przez Ministra Edukacji Narodowej standardy egzaminacyjne. W roku 2012 przeprowadzony został pierwszy egzamin gimnazjalny dostosowany do zapisów w podstawie programowej. Zasady przeprowadzania egzaminu gimnazjalnego obowiązujące od roku szkolnego 2011/2012 zostały wprowadzone Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 20 sierpnia 2010 r. zmieniającym rozporządzenie w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów w szkołach publicznych [Dz. U. z 2010 r. Nr 156, poz. 1046]. W egzaminie gimnazjalnym zachowano wcześniejsze trzy części egzaminu, wprowadzono zmiany w strukturze części humanistycznej, matematyczno-przyrodniczej oraz w formule egzaminu z języka obcego.

Wiosną 2015 r. uczniowie szkoły podstawowej pisali po raz pierwszy sprawdzian, którego zakres wymagań odniesiony był do podstawy programowej, zaś absolwenci liceum ogólnokształcącego egzamin maturalny. W przyszłym roku nowe zasady przeprowadzania egzaminu maturalnego obejmą absolwentów technikum. Obowiązujące od roku szkolnego 2014/2015 zasady przeprowadzania sprawdzianu i egzaminu maturalnego w odniesieniu do absolwentów liceum ogólnokształcącego, a od roku szkolnego 2015/2016 w odniesieniu do absolwentów technikum uregulowano Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 25 kwietnia 2013 r. zmieniającym rozporządzenie w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów w szkołach publicznych [Dz. U. z 2013 r., poz. 520]. Szczegółowy tryb wprowadzania zmian na różnych etapach kształcenia ilustruje zestawienie tabelaryczne (por. tab. 1). Warto zauważyć, że kwestie ogólnych warunków przeprowadzania egzaminów zewnętrznych: sprawdzianu, egzaminu gimnazjalnego i egzaminu maturalnego od 1 września 2015 r. zostały zapisane w rozdziale 3b ustawy o systemie oświaty, dodanym ustawą z dnia 20 lutego 2015 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz niektórych innych ustaw [Dz. U. z 2015 r., poz. 357]. Zapisy ustawy nie wprowadzają zmian w stosunku do przywołanych rozporządzeń. Także z dniem 1 września 2015 r. w drodze Rozporządzenia Mini-

stra Edukacji Narodowej z dnia 25 czerwca 2015 r. [Dz. U. z 2015 r., poz. 959] weszły w życie szczegółowe uregulowania w sprawie warunków i sposobu przeprowadzania sprawdzianu, egzaminu gimnazjalnego i egzaminu maturalnego.

Tabela 1. Dostosowanie zewnętrznego sprawdzianu i egzaminu do nowej podstawy programowej

Rok szkolny	Zreformowane nauczanie w szkołach			
2009/2010	I SP	I GIMNAZJUM		
2010/2011	II SP	II GIMNAZJUM		
2011/2012	III SP	III GIMNAZJUM – egzamin gimnazjalny dostosowany do nowej podstawy programowej		
2012/2013	IV SP	I L	I T	I ZSZ
2013/2014	V SP	II L	II T	II ZSZ
2014/2015	VI SP – sprawdzian dostosowany do nowej podstawy programowej	III L matura dostosowana do nowej podstawy programowej	III T	III ZSZ
2015/2016			IV T matura dostosowana do nowej podstawy programowej	

SP – szkoła podstawowa, L – liceum, T – technikum, ZSZ – zasadnicza szkoła zawodowa

Przeprowadzany w 2012 r. pierwszy egzamin gimnazjalny dostosowany do nowej podstawy programowej stanowił ramę ogniskującą refleksję pedagogów specjalnych nad domeną egzaminów zewnętrznych [por. Sadowska 2013]. Analizy na podstawie przestrzeni dokumentów, wypowiedzi przedstawicieli MEN, CKE i OKE prowadziły do odsłaniania ukrytych sposobów myślenia centralnych reformatorów, tkwiących u podstaw treści i form celowych zmian oświatowych, w tym zmian dotyczących egzaminowania uczniów z niepełnosprawnością. W poniższym tekście nasz polemiczny głos w zakresie zewnętrznego sprawdzania efektów kształcenia uczniów z niepełnosprawnościami odbywać się będzie w odświeżeniu sprawdzianu po szkole podstawowej. Problemy zewnętrznego sprawdzania efektów kształcenia uczniów z niepełnosprawnościami rozważane będą w odwołaniu do zwerbalizowanych/publikowanych stanowisk przedstawicieli MEN czy CKE odnoszących się do sprawdzianów zewnętrznych, w tym informacji o wynikach, jakie uczniowie uzyskiwali w kolejnych latach oraz zadań w arkuszach. Całość analiz ukierunkowuje pytanie: dokąd nas wiedzie reformatorski zamysł autorów zewnętrznego sprawdzania efektów kształcenia uczniów z niepełnosprawnością?

Odsłona pierwsza: problematyczna efektywność edukacji w świetle informacji o wynikach sprawdzianów

Wyniki egzaminu zewnętrznego stanowią zbiór danych, które mogą być bogatym źródłem informacji wykorzystywanych w zależności od potrzeb odbiorców i umiejętności osoby, która podejmie się trudu ich analizy. Mówiąc o wynikach, trzeba pamiętać, że ich odbiorców jest wielu (uczniowie i rodzice, szkoła i nauczyciele, organ nadzorujący, MEN, środowiska naukowe). Dla różnych odbiorców materiał wykorzystywany podczas komentowania wyniku oraz cel komentarza jest różny. Domeną CKE są analizy wyników krajowych, które co roku zamieszczane są w sprawozdaniach zewnętrznych sprawdzianów i egzaminów. Wykorzystywane są one często wtórnie w różnych opracowaniach naukowych, stanowiąc podstawę wnioskowania o systemie. Dla przykładu to na podstawie ich Iwona Chrzanowska ilustruje bolesne oceny stanu systemu polskiej edukacji, zwłaszcza na obszarach wiejskich [Chrzanowska 2009]. Zaproponowany przez I. Chrzanowską ogląd obejmuje także efekty kształcenia podstawowego, jak i gimnazjalnego uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych w latach 2002–2008 [Chrzanowska 2009, s. 196–204 i 216–225]. Pomijając okres, który był przedmiotem analiz prowadzonych przez I. Chrzanowską, odniesiemy się do wyników sprawdzianu w kolejnych latach (2009–2015). Poprzedzimy to uwagą, że zgodnie z regulacjami prawnymi zadania w arkuszach dostosowanych rozwiązywali w tym czasie uczniowie słabowidzący i niewidomi, słabosłyszący i niesłyszący, z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim, a od 2014 r., w efekcie nowych regulacji prawnych, także uczniowie z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera (por. tab. 2.).

W objętym naszą uwagą okresie (tab. 2.) zaobserwować można, że liczba uczniów słabowidzących i niewidomych oraz słabosłyszących i niesłyszących rozwiązujących zadania w arkuszach dostosowanych utrzymuje się na podobnym poziomie, zaś następuje zmniejszanie liczby uczniów, którzy rozwiązują zadania w arkuszach dostosowanych z uwagi na upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim. Wzrasta też liczba zgłoszeń w zakresie dostosowania arkuszy z uwagi na autyzm, w tym zespół Aspergera.

Przypomnijmy, że sztandarowym hasłem reform było (i jest) podnoszenie jakości w szkolnictwie. Kluczową kwestię prowadzonych tu analiz można odnieść do pytania: jak kształtują się wyniki uczniów pełnosprawnych i z niepełnosprawnością? Czy można mówić o efekcie podnoszenia jakości kształcenia w odwołaniu do wyników sprawdzianów?

Tabela 2. Liczba uczniów rozwiązujących zadania w arkuszach dostosowanych

Uczniowie rozwiązujący zadania w arkuszach dostosowanych	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Z autyzmem, w tym zespołem Aspergera	–	–	–	–	–	680	1000
Słabowidzący i niewidomi	631	583	634	681	696	792	787
Słabosłyszący i niesłyszący	769	816	824	807	904	870	1089
Z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim	6620	6134	5798	5366	4974	4869	4821
Ogółem	8020	7533	7256	6886	6611	7211	7697

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych CKE: <http://www.cke.edu.pl/index.php/sprawdzian-left/o-sprawdzianie-do-2014/88-sprawdzian/36-informacje-o-wynikach> [dostęp: 12.04.2015].

W prezentacji danych wyników sprawdzianu w latach 2009–2015, z uwagi na zmianę jego formuły, oddzielnie przedstawiamy wyniki sprawdzianu w starej i w nowej formule. W obu przypadkach, na podstawie raportów CKE, prezentujemy wyniki sprawdzianów uczniów rozwiązujących zadania w arkuszach dostosowanych, jak i wyniki uczniów pełnosprawnych. Te ostatnie stanowią tło dla dyskusji.

Zestawienie za lata 2009–2014 (tab. 3.) uwzględnia średnie punktów dla całego testu oraz wskaźniki procentowe średniego wyniku punktowego w poszczególnych standardach w stosunku do możliwego do uzyskania wyniku. We wszystkich grupach, z wyjątkiem uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim, liczba możliwych do uzyskania punktów w analizowanych latach kształtowała się następująco: ogółem – 40 pkt, w tym czytanie – 10 pkt, pisanie – 10 pkt, rozumowanie – 8 pkt, korzystanie z informacji – 4 pkt, a wykorzystywanie wiedzy w praktyce – 8 pkt. W grupie uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim liczba punktów do uzyskania była następująca: ogółem – 40 pkt, w tym czytanie – 9 pkt, pisanie – 8 pkt, rozumowanie – 9 pkt, korzystanie z informacji – 2 pkt, wykorzystywanie wiedzy w praktyce – 12 pkt.

Wyniki uzyskiwane w poszczególnych latach przez wszystkich absolwentów szkół podstawowych kształtowały się w granicach 18,7–25,8 punktów, co oznacza, że uczniowie uzyskiwali od 46,75% do 64,50% możliwego do uzyskania rezultatu. Wyniki uczniów pełnosprawnych i z dysleksją rozwojową oscylowały w granicach 56,6–64,5% możliwego wyniku. Odnosząc się do mierzonych sprawdzianem kompetencji, niepokojące są w tej grupie wyniki zwłaszcza w zakresie umiejętności: pisanie, wykorzystywanie wiedzy w praktyce oraz rozumowanie. Uczniowie słabowidzący i uczniowie niewidomi, rozwiązywali analogiczne zadania jak uczniowie pełnosprawni, jednak uzyskiwali w porównaniu do nich generalnie niższe wyniki. Średnie wyniki tej grupy uczniów oscylowały w granicach 48,2–56,2%

możliwego do uzyskania rezultatu. Najniższe wyniki odnotowano w zakresie pisania i wykorzystywania wiedzy w praktyce.

Tabela 3. Wyniki sprawdzianu po szkole podstawowej w latach 2009–2014 – dane ogólnopolskie

Grupy uczniów	Rok	Ogółem (pkt)	I (%)	II (%)	III (%)	IV (%)	V (%)
Uczniowie bez dysfunkcji i uczniowie z dysleksją rozwojową (arkusz standardowy)	2009	22,64	76,2	49,9	47,4	61,0	47,6
	2010	24,56	73,6	53,2	65,4	59,2	53,4
	2011	25,27	82,8	54,6	66,0	57,7	49,1
	2012	22,75	62,5	58,8	51,4	69,7	46,5
	2013	24,03	73,0	63,4	52,0	62,0	46,9
	2014	25,8	78,0	58,0	57,5	67,5	62,0
Uczniowie słabowidzący i uczniowie niewidomi (arkusz standardowy dostosowany)	2009	20,93	69,4	43,4	39,9	77,0	42,2
	2010	19,98	64,3	42,8	50,7	51,0	39,5
	2011	20,71	75,2	43,2	52,5	46,7	35,0
	2012	19,29	53,8	48,6	51,1	57,0	33,5
	2013	20,16	62,1	53,0	41,9	51,5	40,5
	2014	22,5	72,0	47,7	46,2	65,0	55,0
Uczniowie słabosłyszący i uczniowie niesłyszący (arkusz specjalny)	2009	24,39	72,7	67,3	47,5	62,7	51,1
	2010	23,16	68,3	67,5	45,6	62,0	43,1
	2011	18,70	59,8	41,6	45,5	54,0	34,5
	2012	25,14	75,3	76,5	58,0	67,0	33,0
	2013	21,99	61,5	77,0	34,0	57,0	39,4
	2014	25,40	77,0	73,0	43,7	70,0	51,3
Uczniowie z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim (arkusz specjalny)	2009	24,30	72,1	64,3	60,9	64,0	49,7
	2010	25,32	71,7	45,5	62,2	76,5	63,6
	2011	22,66	70,0	61,7	46,3	43,0	53,3
	2012	21,92	60,6	48,6	70,2	77,5	39,1
	2013	20,86	63,2	51,9	39,2	69,0	50,9
	2014	25,70	70,0	63,7	71,1	60,0	55,8
Uczniowie z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera (arkusz standardowy dostosowany)	2014	22,80	71,0	50,0	47,5	65,0	55,0

I – czytanie, II – pisanie, III – rozumowanie, IV – korzystanie z informacji, V – wykorzystywanie wiedzy w praktyce

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych CKE: <http://www.cke.edu.pl/index.php/sprawdzian-left/o-sprawdzianie-do-2014/88-sprawdzian/36-informacje-o-wynikach> [dostęp: 12.04.2015].

Także niższe wyniki od uczniów pełnosprawnych uzyskali uczniowie z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, którzy rozwiązywali analogiczne zadania jak uczniowie pełnosprawni – w 2014 r. uzyskali wynik 22,8 punktów, co stanowi 56,5% możliwych do uzyskania punktów. Uczniowie słabosłyszący i uczniowie niesłyszący rozwiązywali specjalnie przygotowane dla nich arkusze. Średnie wyniki tej grupy uczniów oscylowały w granicach 46,7–63,5% możliwego do uzyskania rezultatu. Najniższe wyniki uczniowie uzyskiwali w zakresie kompetencji: rozumowanie i wykorzystywanie wiedzy w praktyce. Podstawę sprawdzania wyników kształcenia uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim stanowiły także specjalnie przygotowane dla nich arkusze. Średnie wyniki tej grupy uczniów kształtowały się w granicach 52,1–64,3% możliwego do uzyskania rezultatu. Najniższe wyniki w kolejnych latach dotyczą wykorzystywania wiedzy w praktyce.

Warto w kontekście prezentowanych wyników podnieść, że w literaturze przedmiotu wskazuje się, iż wyniki egzaminu mogą być obciążone błędem, których istotnymi źródłami mogą być: konstrukcja tekstu, schemat oceniania, jak i procedura oceniania, egzaminator (efekt egzaminatora), jeżeli nie są poddawane ciągłemu monitorowaniu, [por. Niemierko 2009, s. 244–246; Dubiecka, Szalenc, Węziak 2006, s. 98–100; Kulon, Żółtak 2014, s. 142–150]. Pomijając tymczasowo kwestię konstrukcji testu, modeli oceniania i schematów punktowania (na podstawie których egzaminatorzy sprawdzają prace), podniesiemy fakt niedociągnięć w zakresie ewaluacji pracy egzaminatorów. W raporcie NIK o wynikach kontroli systemu egzaminów zewnętrznych w oświacie (KNO-4101-002-00/2014 nr ewid. 200/2014/P/14/022/KNO) zaznacza się, że w procedurze obowiązującej w 2010 r. powtórnemu ocenianiu przez innego egzaminatora poddawano w całości 10% prac. W latach 2012–2013 określona przez dyrektora OKE liczba prac, które w całości poddawano powtórnemu ocenianiu przez innego egzaminatora, nie mogła przekroczyć 10% liczby wszystkich prac, a zgodnie z procedurą obowiązującą w 2014 r. koszt powtórnego ocenianych prac/zadań nie mógł przekroczyć kosztu oceniania 6% liczby wszystkich prac w przypadku sprawdzianu i egzaminu gimnazjalnego oraz 10% liczby wszystkich prac w przypadku egzaminu maturalnego [NIK 2014, s. 22–23]. Wskazuje się też, że dopiero w 2012 r. zobowiązano przewodniczącego zespołu egzaminacyjnego do przekazania dyrektorowi okręgowej komisji egzaminacyjnej pisemnej opinii o pracy każdego egzaminatora [NIK 2014, s. 23].

Analizując wyniki w następujących po sobie latach (por. tab. 3.) trudno mówić o tendencji wzrostowej w zakresie efektów kształcenia uczniów szkół podstawowych, co można by powiązać z poprawą pracy szkół. W świetle charakterystycznej „sinusoidy” wyników można raczej mówić o dążeniach decydentów do opracowywania zewnętrznego sprawdzianu, tak by wynik był dobry. Otóż w grupie

uczniów słabosłyszących i niesłyszących znacząco niższy wynik odnotowano w 2011 r. (18,70 pkt, co stanowi 46,7% możliwego do uzyskania rezultatu). W kolejnym roku wskaźnik procentowy tej grupy uczniów był zaś jednym z najwyższych z analizowanych szesciu lat (62,8%). Najniższy wynik uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim odnotowujemy w 2013 r. (20,86 pkt, co stanowi 52,1% możliwego do uzyskania rezultatu). W kolejnym roku wynik tej grupy uczniów jest także najwyższy z analizowanych lat (25,70 pkt; tzn. 64,3% możliwych do uzyskania punktów). Podobne tendencje, choć mniej wyraźne, obserwujemy w kolejnych grupach. Uczniowie słabowidzący i uczniowie niewidomi najniższe wyniki osiągnęli w 2012 r. (19,29 pkt, co stanowi 48,2% możliwego do uzyskania rezultatu). W kolejnych latach wyniki wzrastają (2013 r. – 50,4%; 2014 r. – 56,2%). W grupie uczniów pełnosprawnych (rozwiązujących analogiczne zadania jak uczniowie słabowidzący i niewidomi) wynik w 2012 r. był także jednym z najniższych w analizowanych latach (22,75 pkt, co stanowi 56,9% możliwego do uzyskania rezultatu). W kolejnych latach wyniki są już wyższe (2013 r. – 60,1%; 2014 r. – 64,5%). Ten pobieżny ogląd prowadzić może do wniosku, że praktyki opracowywania sprawdzianów mogą być taktykami osłaniającymi słabości systemowe. Podstawą kształtowania stopnia trudności arkuszy egzaminacyjnych jest, jak się wydaje, cel w postaci osiągnięcia pewnego poziomu punktowego, tak aby nie dawać podstaw (zwłaszcza mediom), by twierdzić, że coś złego dzieje się w polskich szkołach. Zauważmy, że w raporcie NIK podnosi się, że jednym z podstawowych warunków właściwego pomiaru wyników nauczania jest określenie precyzyjnych standardów i procedur konstrukcji narzędzi egzaminacyjnych (testów).

Tymczasem CKE w latach 2009–2014 obowiązywało dziewięć różnych procedur przygotowania materiałów egzaminacyjnych, które nie odpowiadały współczesnym wymogom w zakresie standardów konstrukcji testów. Tym samym nie zapewniono jednolitości podejścia w procesie konstruowania testów w sytuacji braku wymogów dotyczących: koncepcji testów, planów testów, standaryzacji testów czy określenia niezbędnych parametrów statystycznych, jakie ma spełniać narzędzie pomiaru osiągnięć szkolnych stosowane na egzaminach państwowych. Procedury powyższe nie były recenzowane wewnątrz i zewnątrz” [NIK 2014, s. 12]. Raport ujawnia także, że CKE w ocenie rzetelności egzaminów wykorzystywało jedynie współczynnik alfa Cronbacha, podając znacznie zawyżone wartości rzetelności sprawdzianu w kl. VI szkoły podstawowej (dla lat 2009–2013 odpowiednio: 0,87; 0,88; 0,83; 0,84; 0,86), co – jak wskazuje A. Pokropek [Pokropek 2010, s. 413, za: NIK 2014, s. 2014] – wynika z błędnego szacowania, ponieważ pytania w jednej wiązce zadań traktowane były jako osobne zadania (zwiększenie liczby zadań wpływa na rzetelność testu).

Podstawą kształtowania stopnia trudności arkuszy egzaminacyjnych ma być podstawa programowa (wcześniej standardy egzaminacyjne). Szczegółowy wgląd w domenę wyników sprawdzianu w latach 2009–2014 dostarcza przesłanek do dyskusji w tym polu. Otóż średnie wyniki uczniów z wadą słuchu w zadaniach podporządkowanych standardowi pisanie są wyższe niż średnie wyniki uczniów bez dysfunkcji (najwyższy wynik uczniów z wadą słuchu wynosi 77%, zaś grupy drugiej 63,4%). Także w zakresie tego standardu często wyższy wynik od uczniów bez dysfunkcji uzyskiwali uczniowie z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim (najwyższy wynik uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim wynosi 64,3%). Naturalnie nie wiążemy tych wyników z efektywnością edukacji tych grup uczniów, a jedynie z konstrukcją zadań sprawdzających umiejętności uczniów. W analizach CKE oczywiście nie podnosi się ani kwestii wyższego wyniku w zakresie kompetencji pisania uczniów z wadą słuchu i z niepełnosprawnością intelektualną, ani błędów opracowywania zadań egzaminacyjnych. Szerzej tej kwestii przyjrzymy się w drugiej odsłonie, w której skoncentrujemy się na wymaganiach stawianych w egzaminach zewnętrznych.

W obliczu tendencji inkluzyjnych w kształceniu ważną kwestią jest to, w jaki sposób kształtują się wyniki uczniów z niepełnosprawnościami w poszczególnych formach kształcenia. Zauważyć należy, że już I. Chrzanowska [2009] zwracała kilka lat temu uwagę, że w sprawozdaniach CKE brakuje informacji na temat formy organizacyjnej kształcenia uczniów, co uniemożliwia pełne wnioskowanie. Kolejne lata nie przyniosły w tym zakresie zmian. Zaobserwować za to można (odwołując się do sprawozdań w latach 2009–2014), że w stosunku do lat 2002–2008 wyraźnie zostały okrojone informacje o wynikach sprawdzianu uczniów z niepełnosprawnościami – poza podstawowymi parametrami statystycznymi (średnia dla całego testu i dla poszczególnych standardów, mediana, minimum, maksimum, odchylenie standardowe, rozkład wyników) próżno tam szukać jakiegokolwiek komentarza, pomimo że taki komentarz opracowywany jest dla uczniów bez dysfunkcji.

Sprawozdanie ze sprawdzianu w 2015 r. te słabości jeszcze wyraźniej obnaża. Tabełaryczne zestawienie upublicznionych przez CKE wyników dobitnie zaświadcza o podejściu osób zaangażowanych w ocenianie do informowania o wynikach pewnych grup uczniów. Ponieważ od roku szkolnego 2014/2015 sprawdzian składa się z dwóch części, przedstawiamy wyniki każdej z nich (por. tab. 4. i 5.). Za poprawne wykonanie wszystkich zadań z części pierwszej uczeń mógł otrzymać 41 punktów, w tym 21 punktów z języka polskiego i 20 punktów z matematyki. Za poprawne rozwiązanie wszystkich zadań części drugiej uczeń mógł otrzymać 40 punktów.

Tabela 4. Wyniki pierwszej części sprawdzianu po szkole podstawowej w 2015 roku – dane ogólnopolskie

Grupy uczniów	Liczba uczniów	Wynik ogółem – średnia	Języka polski – średnia				Matematyka – średnia				
			ogółem	I	II	III	ogółem	I	II	III	IV
Uczniowie bez dysfunkcji i uczniowie z dysleksją rozwojową	337 002	67	73	78	67	69	61	54	70	63	54
Uczniowie słabowidzący i uczniowie niewidomi	787	54
Uczniowie słabosłyszący i uczniowie niesłyszący	1089	58
Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim	4821	56
Uczniowie z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	1000	58

Język polski: I – odbiór wypowiedzi i wykorzystanie zawartych w nich informacji, II – analiza i interpretacja tekstów kultury, III – tworzenie wypowiedzi
 Matematyka: I – sprawność rachunkowa, II – wykorzystanie i tworzenie informacji, III – modelowanie matematyczne, IV – rozumowanie i tworzenie strategii.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych CKE: http://www.cke.edu.pl/images/_SPRAWDZIAN/OD_2014/Informacje_o_wynikach/Sprawozdanie_ze_sprawdzianu_2015.pdf [dostęp: 26.08.2015].

Zakres informacji o wynikach z pierwszej części sprawdzianu (por. tab. 4) jest różny dla uczniów bez dysfunkcji i uczniów rozwiązujących zadania w arkuszach dostosowanych. Wyniki uczniów rozwiązujących zadania w arkuszach dostosowanych obejmują jedynie średnie z całości tej części sprawdzianu, które uzupełniono w sprawozdaniu o wykresy rozkładu wyników. Tymczasem wyniki uczniów bez dysfunkcji i z dysleksją obejmują ponadto średnie z języka polskiego i z matematyki, jak i z poszczególnych obszarów w tych zakresach. Szczegółowy komentarz w odniesieniu do tej grupy uczniów wskazuje na mocne i słabe strony piszących, obejmuje także wnioski i rekomendacje do pracy [por. *Osiągnięcia uczniów...* 2015]. Należy wyraźnie podkreślić, że zgodnie § 48 ust. 5 Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 25 kwietnia 2013 r. zmieniającym rozporządzenie w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów w szkołach publicznych [Dz. U. z 2013 r., poz. 520] „wyniki sprawdzianu są wyrażane w procentach i obejmują: 1) wynik z części pierwszej, z wyszczególnieniem wyniku z języka polskiego i wyniku z matematyki; 2) wynik z części drugiej”. Mamy więc do czynienia z okrojeniem ponad minimum wyników uczniów rozwiązujących zadania w arkuszach dostosowanych, co nie pozwala na wyciąganie jakichkolwiek wniosków, trudno też na ich podstawie dokonywać jakichkolwiek porównań międzygrupowych. Odnotujemy jedynie, że w 2015 r. najniższy wynik z całości pierwszej części sprawdzianu uzyskali uczniowie słabowidzący i niewidomi.

Informacje w zakresie wyników drugiej części sprawdzianu (tab. 5.) w przypadku uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi także ograniczają się jedynie do średniej dla całości testu, które uzupełniono w sprawozdaniu o wykresy rozkładu wyników. Oczywiście wyniki uczniów bez dysfunkcji i z dysleksją obejmują w sprawozdaniu jeszcze średnie z poszczególnych obszarów, szczegółowy komentarz, a także wnioski i rekomendacje do pracy [por. *Osiągnięcia uczniów...* 2015]. Przegląd sprawozdania nie wnosi więc nic znaczącego do myślenia o efektywności edukacji uczniów z niepełnosprawnością, jak i dla codziennej pracy z tymi uczniami. Daje za to ogląd, że większość uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, podobnie jak uczniów pełnosprawnych, zdawało język angielski, a w drugiej kolejności niemiecki. Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną zdawali także w dość dużej liczbie język rosyjski.

Sprawozdanie ze sprawdzianu w 2015 roku potwierdza, że informowanie o wynikach egzaminu zewnętrznego pewnych grup uczniów traktowane jest przez CKE swoiście (z mniejszą troską). Odczytywać to można jako marginalizowanie pewnych podmiotów edukacji, przy zachowaniu oficjalnych pozorów równości, które niosą stosowne regulacje. Nasuwa się jednak także inny wniosek. A może jest tak, że redukcja w kolejnych latach informacji o wynikach

kształcenia pewnych grup uczniów jest sposobem ukrywania słabości systemowych w zakresie edukacji uczniów z niepełnosprawnościami, na które wskazuje się w licznych opracowaniach.

Tabela 5. Wyniki drugiej części sprawdzianu po szkole podstawowej w 2015 roku – dane ogólnopolskie

Grupy uczniów	Język obcy	Liczba uczniów	Wynik – średnia				
			ogółem	I	II	III	IV
Uczniowie bez dysfunkcji i uczniowie z dysleksją rozwojową	język angielski	319301	78	84	79	72	72
	język niemiecki	17139	65	80	71	64	59
	język rosyjski	221	72	82	72	71	59
	język francuski	204	74	79	82	75	60
Uczniowie słabowidzący i uczniowie niewidomi	język angielski	739	65
	język niemiecki	49	63
	język rosyjski	0	–	–	–	–	–
	język francuski	0	–	–	–	–	–
Uczniowie słabosłyszący i uczniowie niesłyszący	język angielski	1036	76
	język niemiecki	50	75
	język rosyjski	0	–	–	–	–	–
	język francuski	0	–	–	–	–	–
Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim	język angielski	4024	67
	język niemiecki	737	66
	język rosyjski	53	71
	język francuski	1	*
Uczniowie z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	język angielski	980	72
	język niemiecki	23	*
	język rosyjski	0	–	–	–	–	–
	język francuski	1	*

I – rozumienie ze słuchu, rozumienie tekstów pisanych, II – znajomość funkcji językowych, III – znajomość środków językowych

* parametry statystyczne podawane były dla grup liczących 30 lub więcej uczniów

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych CKE: http://www.cke.edu.pl/images/_SPRAWDZIAN/OD_2014/Informacje_o_wynikach/Sprawozdanie_ze_sprawdzianu_2015.pdf [dostęp: 26.08.2015].

Czy działania CKE i współpracujących z nimi ekspertów nie są podporządkowane zwiększaniu odsetka uczniów w ramach edukacji włączającej (co odnieść można do założeń ratyfikowanej przez Polskę 6 września 2012 r. Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, a zwłaszcza z art. 24, w którym czytamy

„[...] Państwa Strony zapewnią włączający system kształcenia [...] osoby niepełnosprawne będą korzystać z włączającego, bezpłatnego nauczania obowiązkowego wysokiej jakości, na poziomie podstawowym i średnim, na zasadzie równości z innymi osobami, w społecznościach, w których żyją”? W dalszych analizach, skoncentrowanych na zadaniach w sprawdzianach, postaramy się szerzej odsłonić ukryte i jawne myślenie reformatorów o edukacji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, o funkcjach oświaty, w tym szkoły.

Odsłona druga: o wymaganiach w przestrzeni dydaktycznej uczniów z niepełnosprawnością w kontekście domeny zadań występujących na sprawdzianach

Przestrzeń edukacyjną od lat przenika postulat dostosowywania przez nauczyciela wymagań do potrzeb ucznia. Jest to wyraz podejścia edukacyjnego, które kładzie nacisk na skutki, jakie niesie ze sobą kondycja psychofizyczna dziecka w aspekcie potrzeb i możliwości edukacyjnych. Pierwotnie to podejście odnosiło się do niepełnosprawności, a współcześnie rozszerzone zostało także na inne grupy potrzeb, dla których został zarezerwowany termin specjalne potrzeby edukacyjne (SPE). Główną przyczyną określania wymagań edukacyjnych są więc zróżnicowane potrzeby edukacyjne uczniów, wynikające, jak to określa MEN w broszurze *Jak organizować edukację uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, „z indywidualnego sposobu nabywania wiedzy i umiejętności w procesie uczenia się, określonego zróżnicowanym ich funkcjonowaniem poznawczo-percepcyjnym” [MEN 2010, s. 90]. Katalog potrzeb w zakresie dostosowywania wymagań jest współcześnie szeroki i w myśl najnowszego rozporządzenia regulującego kwestie pomocy psychologiczno-pedagogicznej wynikać one mogą w szczególności: z niepełnosprawności; z niedostosowania społecznego; z zagrożenia niedostosowaniem społecznym; ze szczególnych uzdolnień; ze specyficznych trudności w uczeniu się; z zaburzeń komunikacji językowej; z choroby przewlekłej; z sytuacji kryzysowych lub traumatycznych; z niepowodzeń edukacyjnych; z zaniedbań środowiskowych związanych z sytuacją bytową ucznia i jego rodziny, sposobem spędzania czasu wolnego i kontaktami środowiskowymi; z trudności adaptacyjnych związanych z różnicami kulturowymi lub ze zmianą środowiska edukacyjnego, w tym związanych z wcześniejszym kształceniem za granicą [Dz. U. z 2013 r., poz. 532]. Pierwsza wykładnia MENiS z 30 maja 2003 r. w zakresie dostosowywania wymagań wskazywała, że wymagania edukacyjne należy ustalić na takim poziomie, by uczeń mógł im sprostać i by skłaniały ucznia do odpowiedniego wysiłku edukacyjnego oraz zapewniały mu otrzymywanie ocen moty-

wujących go do wyteżonej pracy, wykorzystując w tym celu pełną skalę ocen. Podkreślano, że wymagania te powinny zapewniać realizację celów edukacyjnych wynikających z podstawy programowej w takim stopniu, w jakim jest to możliwe z uwagi na występujące u ucznia trudności w uczeniu się. Wskazywano na trzy kluczowe obszary dostosowania obejmujące: warunki procesu edukacyjnego tj. zasady, metody, formy, środki dydaktyczne, zewnętrzną organizację nauczania (np. miejsce ucznia w przestrzeni fizycznej klasy szkolnej), jak i warunki sprawdzania poziomu wiedzy i umiejętności (metody i formy sprawdzania i kryteria oceniania).

Kwestia dostosowania znalazła obecnie swoje miejsce w ustawie o systemie oświaty. Z dniem 1 września 2015 r. wszedł w życie dodany rozdział 3a [Dz. U. z 2015 r., poz. 357], w którym w art. 44c. czytamy: „1. Nauczyciel jest obowiązany indywidualizować pracę z uczniem na zajęciach edukacyjnych odpowiednio do potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia. 2. Nauczyciel jest obowiązany dostosować wymagania edukacyjne [...] do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia [...]. W dodanym ust. 1b w art. 71b [Dz. U. z 2015 r., poz. 357] czytamy też: „Uczniowi objętemu kształceniem specjalnym dostosowuje się odpowiednio program wychowania przedszkolnego i program nauczania do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia. Dostosowanie następuje na podstawie opracowanego dla ucznia indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego uwzględniającego zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego, o którym mowa w ust. 3”.

Wprowadzenie systemu zewnętrznego sprawdzania wyników kształcenia otworzyło przestrzeń dla dostosowania warunków i form przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów zewnętrznych do indywidualnych potrzeb uczniów (przypomnijmy, że pierwszy zewnętrzny egzamin odbył się w 2002 r.). Ujmując rzecz ogólnie, można zauważyć, że uczniowie posiadający stosowne opinie z poradni, orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego i indywidualnego nauczania, zaświadczenia lekarskie o czasowej chorobie, są uprawnieni (w trybie określonym corocznie Komunikatem dyrektora Centralnej Komisji Egzaminacyjnej) do dostosowania warunków lub form sprawdzianu i egzaminów. Dostosowania warunków można odnieść między innymi do rozwiązań minimalizujących ograniczenia wynikające z niepełnosprawności (w tym osobna sala, odpowiedni sprzęt i środki dydaktyczne), wydłużenia czasu trwania sprawdzianu czy egzaminu, ustalenia zasad oceniania rozwiązań zadań uwzględniających potrzeby edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne ucznia, zapewnienia obecności w czasie sprawdzianu czy egzaminu specjalisty z zakresu danej niepełnosprawności czy niedostosowania społecznego, jeżeli jest to niezbędne w celu uzyskania właściwego kontaktu z uczniem lub pomocy w obsłudze sprzętu specjalistycznego lub środków dydak-

tycznych. Dostosowanie formy sprawdzianu i egzaminów polega zaś na przygotowaniu odrębnych arkuszy dostosowanych do potrzeb i możliwości zdających. Począwszy od roku szkolnego 2015/2016 stosowne w tym zakresie zapisy znajdują się w ustawie o systemie oświaty [Dz. U. z 2015 r., poz. 357, art. 44zzr]. Szczegółowe kwestie w odniesieniu do przeprowadzonego w roku szkolnym 2014/2015 sprawdzianu zostały wymienione w Komunikacie dyrektora CKE z dnia 29 sierpnia 2014 r.

Dostosowanie formy sprawdzianu i egzaminów do potrzeb i możliwości zdających w sposób szczególny koresponduje z przestrzenią myślenia o dostosowaniu wymagań edukacyjnych przez nauczyciela, jak i podnoszonej już kwestii wymagań stawianych w egzaminach zewnętrznych i wyników uczniów. Sprawdzian i egzaminy zewnętrzne – jak wskazywałyśmy we wstępie – są przeprowadzane na podstawie wymagań określonych w podstawie programowej kształcenia ogólnego. Dokument ten wpływa na wymagania programowe zawarte w programach nauczania. W kontekście obowiązującej zasady, zgodnie z którą uczniowi objętemu kształceniem specjalnym dostosowuje się odpowiednio program wychowania przedszkolnego i program nauczania do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz jego możliwości psychofizycznych (opracowując jednocześnie indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny), przeprowadzanie egzaminów zewnętrznych na podstawie wymagań określonych w podstawie programowej kształcenia ogólnego oraz sprawdzanie, w jakim stopniu uczeń lub słuchacz spełnia te wymagania, jest dyskusyjne, zwłaszcza wobec pewnych grup uczniów – uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, których możliwości w sferze poznawczej są istotnie niższe, a także w odniesieniu do uczniów z wadą słuchu, zwłaszcza w aspekcie wymagań z języka polskiego czy języków obcych. Nie można pominąć faktu, że dla ucznia głuchego język polski to język drugi, czyli obcy, a więc sprawdzian/egzamin z polskiego to sprawdzian/egzamin z języka obcego [por. Sadowska 2013; Czajkowska-Kisil, Siepkowska, Sak 2014]. Z praktycznego punktu widzenia ważne jest to, jak CKE rozwiązuje te kwestie. Szczególnym polem uwagi warto więc objąć dostosowanie formy sprawdzianu i egzaminów oraz oceniania rozwiązań zadań.

Zestawienie tabelaryczne (por. tab. 6.) stanowi odczytanie rozwiązań dostosowania formy sprawdzianu w 2015 r. do potrzeb uczniów na podstawie informacji w informatorze CKE o procedurach przeprowadzania sprawdzianu w 2015 r., w Komunikacie dyrektora CKE w sprawie szczegółowych sposobów dostosowania warunków i form przeprowadzania sprawdzianu i egzaminu gimnazjalnego w roku szkolnym 2015/2016 oraz opisów arkuszy w sprawozdaniu CKE ze sprawdzianu w 2015 r. Poprzedzimy je spostrzeżeniem, że informacje o dostosowaniu formy sprawdzianu w dokumentach CKE są bardzo okrojone. Najwięcej informacji niesie sprawozdanie, w którym zamieszczono opisy arkuszy. Są one różnico-

wane, jednak w każdym przypadku informują o liczbie zadań (choć zakres informacji nie jest jednorodny) oraz o możliwej do uzyskania liczbie punktów. W celach porównawczych zaznaczmy, że arkusz egzaminacyjny części pierwszej w wersji standardowej zawierał 27 zadań, w tym 13 z języka polskiego (11 zamkniętych i 2 otwarte) i 14 z matematyki (11 zamkniętych i 3 otwarte), w części drugiej 40 zadań. Arkusz standardowy do części drugiej sprawdzianu składał się z 40 zadań zamkniętych w czterech obszarach: rozumienie ze słuchu (15 zadań), rozumienie tekstów pisanych (11 zadań), znajomość funkcji językowych (8 zadań) oraz znajomość środków językowych (6 zadań).

Tabela 6. Wersje arkusza egzaminacyjnego na sprawdzianie w roku szkolnym 2014/2015

Symbol arkusza	Sprawdzian 2015			
	Arkusz egzaminacyjny			Odbiorca
	czcionka	treść	uwagi o arkuszach części pierwszej i drugiej oraz płycie CD do drugiej części egzaminu	
SP-1-... S*-1-... SP-**1-...	Times New Roman 12 pkt	standardowa	–	uczeń bez dysfunkcji i uczeń z dysleksją rozwojową
SP-2-... S*-2-... SP-**1-...	Times New Roman 12 pkt	dostosowana (arkusz przygotowany na podstawie arkusza standardowego)	Dostosowana instrukcja dla ucznia i polecenia do zadań. Przy każdym zadaniu zamkniętym umieszczono informację o sposobie zaznaczenia właściwej odpowiedzi. Zmieniono układ graficzny arkusza: przy każdym zadaniu podano informację o tekście, do którego zadanie się odnosi, zwiększono interlinię, zastosowano pionowy układ odpowiedzi. Odpowiednio wydłużone przerwy w nagraniu CD na zapoznanie się z zadaniami sprawdzającymi rozumienie ze słuchu i ich wykonanie.	uczeń z autyzmem, w tym zespołem Aspergera
SP-3-... S*-3-... SP-**1-...	Arial 16 pkt	dostosowana (arkusz przygotowany na podstawie arkusza standardowego)	W niektórych zadaniach przedredagowano polecenia, a rysunki zastąpiono szczegółowymi opisami /materiał ikonograficzny został dodatkowo opisany. Uproszczono zapisy danych w tabelach i zastosowano pionowy układ odpowiedzi. Wyraźnie oddzielono od siebie wiązki zadań do poszczególnych tekstów.	uczeń słabowidzący

SP-4-... S*-4-... SP-**1-...	Arial 24 pkt	dostosowana (arkusz przygotowany na podstawie arkusza standardowego)		uczeń słabowidzący
SP-5-... S*-5-... SP-**1-...	druk w piśmie Braille'a wraz z czarnodrukiem*	dostosowana (arkusz przygotowany na podstawie arkusza standardowego)	Zapis w piśmie Braille'a. Odpowiednio wydłużone przerwy w nagraniu CD na zapoznanie się z zadaniami sprawdzającymi rozumienie ze słuchu i ich wykonanie.	uczeń niewidomy
SP-6-... S*-6-... SP-**1-...	Times New Roman 12 pkt	dostosowana (arkusz przygotowany zgodnie z zaleceniami specjalistów)	Uproszczone słownictwo w poleceniach i treści zadań. Zadania matematyczne uzupełniono rysunkami, tabelami i wykresem. Liczba zadań w części drugiej – 9 (zdania w trzech obszarach).	uczeń niesłyszący /słabosłyszący/
SP-7-... S*-7-... SP-**1-...	Times New Roman 14 pkt	dostosowana (arkusz przygotowany zgodnie z zaleceniami specjalistów)	Zadania odwołujące się do krótkich tekstów kultury, bliskie sytuacjom życiowym uczniów. Polecenia jasne, proste i zrozumiałe. Liczba zadań w części pierwszej – 26, w drugiej – 16. Odpowiednio wydłużone przerwy w nagraniu CD na zapoznanie się z zadaniami sprawdzającymi rozumienie ze słuchu i ich wykonanie.	uczeń z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim

SP- ... -... część pierwsza sprawdzianu

S*- ... -... część druga sprawdzianu z języka obcego nowożytnego: *A – język angielski, F – język francuski, E – język hiszpański, N – język niemiecki, R – język rosyjski, W – język włoski

SP-** ... -... część pierwsza sprawdzianu w języku danej mniejszości narodowej, mniejszości etnicznej lub języku regionalnym: ** B – język białoruski, H – język hebrajski, K – język kaszubski, L – język litewski, Z – język łemkowski, O – język ormiański, N – język niemiecki, S – język słowacki, U – język ukraiński

*dla nauczyciela wspomagającego ucznia w czytaniu i/lub w czytaniu

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych CKE: Procedury organizowania i przeprowadzania sprawdzianu w klasie szóstej szkoły podstawowej obowiązujące w roku szkolnym 2014/2015. Wersja uaktualniona; 1 grudnia 2014 r., CKE, Warszawa 2014, s. 11-12; http://www.cke.edu.pl/images/_KOMU-NIKATY/20150907_Komunikat_o_dostosowaniach_Sprawdzian_i_egzamin_gimnazjalny.pdf [dostęp: 12.05.2015]; http://www.cke.edu.pl/images/_SPRAWDZIAN/OD_2014/Informacje_o_wynikach/Sprawozdanie_ze_sprawdzianu_2015.pdf [dostęp: 26.08.2015].

Przestrzeń zróżnicowania formy sprawdzianu w 2015 r. zdaje się być na pierwszy rzut oka imponująca (tab. 6). Zauważymy, że opisy arkuszy, które opatrzone informacją, że zostały opracowywane na podstawie arkusza standardowego, pozwalają na uchwycenie istoty dostosowania i mogą jednocześnie być

wartościowe dla nauczyciela pracującego z uczniem. Opisy arkuszy dla uczniów z uszkodzonym słuchem oraz uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, które opatrzone notą, że arkusz przygotowano zgodnie z zaleceniami specjalistów, nie rozwiewają wątpliwości o charakterze dostosowania, zwłaszcza w zakresie poziomu wymagań. Wnioski z analiz samych arkuszy, do których odwołam się w dyskusji, dopełniają obraz w tabeli, niekiedy go problematyzując i komplikując.

Analizując arkusz części pierwszej sprawdzianu dla uczniów niesłyszących i słabosłyszących, zauważyć można, że został on przygotowany w dużej korespondencji z arkuszem standardowym. Szczegółowy wgląd w domenę zadań z matematyki ujawnia, że zadania z arkusza standardowego, które wymagały porównań ilorazowych zastąpiono innymi zadaniami, w pozostałych dokonano tylko nieznacznych zmian. Uzupełnienie zadań matematycznych rysunkami, tabelami i wykresem, na które wskazywano w opisie, jest analogiczne jak w arkuszu standardowym. W zadaniach z języka polskiego uproszczono słownictwo, ich punktem wyjścia był jednak ten sam tekst, polecenia zadań otwartych były także analogiczne. Inaczej mówiąc, tylko nieliczne zadania nieznacznie odbiegały od standardowych. Fakt ten zasługuje na szczególną uwagę, gdyż do tej pory praktyka opracowywania arkuszy dla uczniów z uszkodzonym słuchem była odmienna [por. Sadowska 2013]. W kontekście tak dużej zbieżności zadań z arkuszem standardowym szczególnie trudno się pogodzić z faktem, że wyniki sprawdzianu w 2015 r. zostały ograniczone tylko do ogólnego wskaźnika z tej części sprawdzianu (z pominięciem wyniku z języka i z matematyki oraz ich składowych). Arkusz części drugiej sprawdzianu dla uczniów niesłyszących i słabosłyszących został bardzo ogólnie opisany przez CKE. Zestawienie opisu tego arkusza [por. *Osiągnięcia uczniów...* 2015, s. 56, 75] z opisem arkusza standardowego doprowadza do spostrzeżenia, że nie sprawdzano kompetencji w obszarze rozumienie ze słuchu, a dla sprawdzenia kompetencji w trzech pozostałych obszarach opracowano 9 zadań. Zauważyć należy, że „Informator o sprawdzianie od roku szkolnego 2014/2015 dla uczniów słabosłyszących i niesłyszących” [2013, s. 60] zapowiadał co najmniej 35 zadań w trzech obszarach (znajomość funkcji językowych – 7–9 zadań; znajomość środków językowych – 14–18 zadań; rozumienie tekstów pisanych – 14–18 zadań). Przypomnijmy, że w arkuszu standardowym przygotowano 40 zadań, co wpisuje się w zapowiedzi przedstawione w informatorze (35–45 zadań). 9 zadań w arkuszu dla uczniów słabosłyszących i niesłyszących zinterpretowano w modelu oceniania jako 40 pojedynczych zadań, a obliczony wskaźnik alfa Cronbacha prawdopodobnie został przeszacowany. W opisie arkusza dla uczniów niesłyszących i słabosłyszących nie podano informacji o przyporządkowaniu zadań do objętych sprawdzianem obszarów (takie informacje są w opisie arkusza standardowego). Nie ma też informacji o możliwej do uzyskania liczbie

punktów. Jak wykazują jednak inne dokumenty, była ona analogiczna jak dla innych grup zdających.

Opisy CKE odnoszące się do arkuszy dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną informują, że w pierwszej części sprawdzianu „podstawą zadań były krótkie teksty kultury: literacki (wiersz) i popularnonaukowy, komiks, rysunki, wykres. Zadania zamieszczone w arkuszu były bliskie sytuacjom życiowym uczniów” [Osiągnięcia uczniów... 2015, s. 38]. W odniesieniu do drugiej części sprawdzianu, poza informacją, że zadania były bliskie sytuacjom życiowym zdających, zaznaczono, że „polecenia były jasne, proste i zrozumiałe” [Osiągnięcia uczniów... 2015, s. s. 57, 76, 85]. Sformułowanie, że polecenia były jasne i zrozumiałe wydaje się niefortunne i stanowi raczej ocenę zadań niż wskazówkę o istocie dostosowania arkuszy do potrzeb uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. W notkach o arkuszach zamieszczono także informacje o liczbie zadań. Pozwala to zauważyć, że dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną przygotowano mniejszą niż w innych przypadkach liczbę zadań w części pierwszej (26 zadań, gdy inni uczniowie 27), nie utrzymano proporcji zadań z języka polskiego i z matematyki w części pierwszej sprawdzianu (uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną rozwiązywali o jedno zadanie więcej z języka polskiego niż inne grupy uczniów oraz o dwa zadania mniej z matematyki), zmniejszono liczbę zadań w części drugiej (w arkuszu standardowym 40, w arkuszu dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną 16). Wypada zauważyć, że liczba zadań w części pierwszej mieściła się w przedziałach liczbowych, jakie wyznaczono dla sprawdzianu, co zostało przedstawione w „Informatorze o sprawdzianie od roku szkolnego 2014/2015 dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim” [2013, s. 9], zaś w części drugiej była mniejsza niż podano w Informatorze [por. *Informator...* 2013, s. 48–49].

Enigmatyczne wykładnie o dostosowaniu arkuszy do potrzeb i możliwości uczniów z uszkodzonym słuchem i z niepełnosprawnością intelektualną nie mogą być wartościowe dla nauczycieli i samych uczniów w przygotowaniu się do zewnętrznego sprawdzianu wyników. To, co zostało dookreślone w zakresie dostosowania warunków przeprowadzania zewnętrznych egzaminów do potrzeb uczniów, budzi pytania i refleksję. Pewnej przestrzeni wyjaśnień powinny dostarczyć opracowane przez CKE w 2013 r. informatory o sprawdzianie od roku szkolnego 2014/2015. Ich zestaw jest bogaty – poza wersją standardową opracowano, co nadmienialiśmy, informator dla uczniów słabosłyszących i niesłyszących; dla uczniów niewidomych; dla uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim oraz informatory o sprawdzianie w językach mniejszości ńnarodowych, języku mniejszości etnicznej i języku regionalnym (w tym w języku białoruskim, hebrajskim, kaszubskim, litewskim, łemkowskim, niemieckim, ormiańskim, słowackim, ukraińskim) [<http://www.cke.edu.pl/index.php/spawdzian-left/informatory>].

W każdym informatorze znalazła się informacja, że tylko realizacja wszystkich wymagań z podstawy programowej może zapewnić wszechstronne wykształcenie uczniów w zakresie wszystkich przedmiotów objętych nauczaniem, w tym przedmiotów, z których przeprowadzany jest sprawdzian. Każdy obejmuje też zwięzły opis poszczególnych części sprawdzianu oraz przykładowe zadania egzaminacyjne wraz z rozwiązaniami. Zaznaczono, że w zestawach egzaminacyjnych mogą wystąpić także zadania innego typu oraz zadania odnoszące się do innych wymagań edukacyjnych spośród określonych w podstawie programowej kształcenia ogólnego. Porównując Informator dla uczniów słabosłyszących i niesłyszących z Informatorem ogólnym nasuwają się pewne spostrzeżenia. Część odnosząca się do zadań z matematyki obejmuje 17 przykładowych zadań. Prawie wszystkie są identyczne jak w informatorze standardowym, w którym znalazło się jednak 27 zadań. W trzech zadaniach dostrzegamy drobne zmiany, a dwa są różne od zadań standardowych. W jednym ze zmienionych zadań (zadanie 26) dane w postaci $\frac{3}{4}$ litra soku zostały zmienione w arkuszu dla uczniów niesłyszących i słabosłyszących na $\frac{1}{2}$ litra (zadanie 16).

Dlaczego wprowadzono te zmiany? Zwróćmy uwagę, że podstawa programowa dzieli wymagania na szczegółowe i ogólne. Wymagania ogólne w sposób syntetyczny przedstawiają nadrzędne cele kształcenia i informują, jak rozumieć podporządkowane im wymagania szczegółowe. Wymagania szczegółowe odwołują się do ściśle określonych wiadomości i konkretnych umiejętności. Sprawdzian i egzaminy zewnętrzne sprawdzają, w jakim stopniu uczeń lub słuchacz spełnia te wymagania. Czy działania na ułamkach uczniów z uszkodzonym słuchem odnieść można do innego zakresu wymagań? Odnieśmy się do innego przykładu. Zadanie 5. w obydwu informatorach opatrzone rysunkiem, a informacja dla ucznia niesłyszącego i słabosłyszącego brzmiała: „Na rysunku przedstawiono romb KLMN”, uczeń miał wskazać (spośród podanych odpowiedzi) wartość pola rombu. W informatorze ogólnym informacja dla ucznia brzmiała: „Na papierze w kratkę przedstawiono rysunek trawnika”, a uczeń miał wskazać (spośród podanych odpowiedzi) jaka jest powierzchnia tego trawnika. Czym wyjaśnić te zmiany? Dlaczego w informatorze dla uczniów niesłyszących i słabosłyszących nie znalazło się 10 zadań? Czy to jest znaczące w kontekście zakresu wymagań podstawy programowej?

Jeszcze inne wątpliwości nasuwają się po analizie zadań z języka polskiego. Zadania 1–5 dla uczniów niesłyszących i słabosłyszących odpowiadają zadaniom 18–22 dla uczniów bez dysfunkcji i są podporządkowane tekstowi „Drapacze chmur”. Wszystkie inne zadania bazują na odmiennych tekstach, a jeden z nich dla uczniów z wadą słuchu traktuje o niesłyszącym Januszu Bedyńskim, pseudonim „Sekund”. Obecność tekstów o osobach niepełnosprawnych na egzaminach dla uczniów z wadą słuchu nie jest sprawą nową. Na egzaminie gimnazjalnym

w 2012 r. uczniowie ci rozwiązywali zadania w nawiązaniu do spójnych z motywem przewodnim kilku tekstów: fragment z książki Petera Heppa „Świat w moich dłoniach” (wspomnienia głuchoniewidomego człowieka); fragment utworu „Katarynka” Bolesława Prusa (z obecnymi odniesieniami do osób niewidomych); fragment z Wikipedii (o siostrze Małgorzacie Chmielewskiej, przełożonej Wspólnoty „Chleb Życia”); fragment z internetowego blogu (także o siostrze Chmielewskiej) [por. Sadowska 2013]. Czy w tym kryje się klucz rozwiązywania potrzeb specjalnych uczniów z niepełnosprawnością słuchową?

Pytanie jest z pewnością prowokacyjne, jednak po przeglądzie materiałów przygotowanych przez CKE trudno go nie postawić. Zauważymy jeszcze, że Informator dla uczniów niesłyszących i słabosłyszących zawiera identyczne zadania rozszerzonej odpowiedzi z języka polskiego, a przedstawione kryteria oceniania oraz skale oceniania, w tym skale oceniania elementów jakości języka (styl, język, ortografia, interpunkcja), są identyczne jak w informatorze podstawowym oraz w informatorach dla innych grup uczniów. W żadnym informatorze nie ma uwag o możliwej modyfikacji oceniania. Wachlarz oceny zadań otwartych z języka polskiego na sprawdzianie w 2015 roku uwzględniał modyfikacje oceniania dla poszczególnych grup uczniów (tab. 7).

Tabela 7. Schemat oceniania elementów jakości języka w zadaniu dłuższej wypowiedzi na sprawdzianie w roku szkolnym 2014/2015

Numer arkusza / Uczniowie	Kryteria podstawowe			
	styl	język	ortografia	interpunkcja
Arkusz SP-1 Uczniowie bez niepełnosprawności	1 pkt Styl konsekwentny, dostosowany do formy wypowiedzi	1 pkt dopuszczalne 4 błędy (fleksyjne, składniowe, leksykalne, frazeologiczne)	1 pkt dopuszczalne 2 błędy	1 pkt dopuszczalne 3 błędy
	0 pkt Styl niekonsekwentny lub niedostosowany do formy wypowiedzi	0 pkt więcej niż 4 błędy (fleksyjne, składniowe, leksykalne, frazeologiczne)	0 pkt więcej niż 2 błędy	0 pkt więcej niż 3 błędy
	Modyfikacje oceniania			
Arkusz SP-1 Uczniowie z dysleksją rozwojową	–	–	Sprawdza się użycie wielkiej litery na początku zdania.	Sprawdza się użycie kropki lub innego odpowiedniego znaku na końcu zdania.

Arkusz SP-4 Uczniowie słabowidzący arkusz	-	-	Sprawdza się uży- cie wielkiej litery na początku zdania.	Sprawdza się użycie kropki lub innego odpowied- nego znaku na końcu zdania.
Arkusz SP-5 Uczniowie niewidomi			Sprawdza się uży- cie wielkiej litery na początku zdania.	Sprawdza się użycie kropki lub innego odpowied- nego znaku na końcu zdania.
Arkusz SP-7 Uczniowie słabosłyszący i uczniowie niesłyszący	-	1 pkt praca komunika- tywna 0 pkt praca niekomuni- katywna	Sprawdza się uży- cie wielkiej litery na początku zdania.	Sprawdza się użycie kropki lub innego odpowied- nego znaku na końcu zdania.
Arkusz SP-8 Uczniowie z niepełno- sprawnością intelektualną w stopniu lek- kim	-	-	Sprawdza się piso- wnię rz, ż, u, ó, h, ch oraz wielkiej li- tery na początku zdania, w nazwach oraz w imionach i nazwiskach	Sprawdza się użycie kropki lub innego odpowied- nego znaku na końcu zdania.
Arkusz SP-2 Uczniowie z autyzmem, w tym z ze- społem Asper- gera	-	-	Sprawdza się uży- cie wielkiej litery na początku zdania.	Sprawdza się użycie kropki lub innego odpowied- nego znaku na końcu zdania.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie zasad oceniania rozwiązań zadań sprawdzianu w klasie VI szkoły podstawowej w roku szkolnym 2014/2015: <http://www.cke.edu.pl/index.php/2015/91-arkusze-egzaminacyjne-sprawdzian/493-czesc-1-jezyk-polski-i-matematyka-2015> [dostęp: 20.08.2015].

Czy nauczyciel i uczniowie, dla których CKE przygotowuje zmodyfikowane ogólne kryteria oceniania, w szczególności w zakresie stosowania zasad ortografii i interpunkcji, nie może ich poznać przed zewnętrznym sprawdzaniem wyników kształcenia? W świetle powyższego można stwierdzić, że o obowiązujących na egzaminie zasadach oceniania pewne grupy uczniów i ich nauczyciele dowiedzieli się po jego przeprowadzeniu, o ile prześledzili zamieszczone są na stronach CKE odpowiedzi do arkuszy egzaminacyjnych.

Z założenia dostosowania kryteriów oceniania powinny mieć charakter kompensacyjny i zrównywać szanse na osiągnięcie porównywalnych wyników. W praktyce jednak, osłabienie kryterium poprawności ortograficznej, interpunkcyjnej, a także fleksyjnej, składniowej, leksykalnej czy frazeologicznej, w istocie sprawiało, że wyniki uczniów z dysleksją, uczniów z niepełnosprawnością intelektualną czy z wadą słuchu były wyższe niż pozostałych grup. Czy dostosowanie

formy przeprowadzania sprawdzianu i jego oceny do potrzeb i możliwości uczniów jest domeną, która nie tylko owiana jest dużą dozą tajemnicy (przy zachowaniu pozorów informowania), ale i odnieść ją można do kompetencyjnych braków osób zaangażowanych w zewnętrzne sprawdzanie wyników kształcenia? Dlaczego brakuje konkretnych wykładni, co z zakresu podstawy programowej obowiązuje uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, a co obowiązuje uczniów niesłyszących? Przecież praktyki wskazują, że te granice wymagań są stawiane.

Tytułem podsumowania: odpowiedź na kluczowe pytanie

We wstępie zaznaczyliśmy, że całość analiz ukierunkowuje pytanie: dokąd nas wiedzie reformatorski zamysł autorów zewnętrznego sprawdzania efektów kształcenia uczniów z niepełnosprawnością? Analizy jednoznacznie przekonują, że w tym zamyśle jest wiele niedopowiedzeń. „Śledztwo” dotyczące tego, co w arkuszach/informatorach się pojawiło, w jakim celu się pojawiło, co właściwie i dlaczego zostało pominięte, nie daje ostatecznej odpowiedzi o poziomie wymagań. Wyraźnie widać zbiorową urzędniczą intuicję w zakresie wymagań w procesie edukacji uczniów realizujących kształcenie specjalne, którą osłania hasło dostosowania realizowane pod postacią maksymalnego „zrównania” sprawdzania efektów. Dążność do tajemnicy wyników oraz utajenia informacji, które wiążą się z wymaganiami sprawdzianu jednak sprawia, że to, co przysłaniane, staje się odsłonięte.

Obserwowane zmiany sposobu oceniania, przydziału punktów za poszczególne grupy umiejętności nie pomagają nauczycielom i szkołom w doskonaleniu pracy, a decydom – w prowadzeniu efektywnej polityki oświatowej. Porównywalne między latami wyniki sprawdzianu to cenne narzędzie do monitorowania poziomu edukacji w skali całego kraju. Współcześnie, z uwagi na obserwowaną zmienność wyników, postuluje się wykorzystywanie koncepcji zrównywania wyników egzaminacyjnych, a przygotowana metodologia zrównywania [Szaleńiec i in. 2013] może stanowić podstawę do wdrożenia w systemie polskich egzaminów zewnętrznych. Z pewnością pozwoli to oddzielić od siebie możliwe zmiany w poziomie umiejętności uczniów od faktycznego efektu zmian w poziomie trudności arkuszy egzaminacyjnych. Mamy także nadzieję, że CKE wypracuje jednolity sposób komunikowania wyników różnych grup uczniów, co pozwoli powiedzieć więcej o jakości ich edukacji.

Bibliografia

- Chrzanowska I. (2009), *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Czajkowska-Kisil M., Siepkowska A., Sak M. (2014), *Edukacja głuchych w Polsce [w:] Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport zespołu ds. Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*, red. M. Świdziński, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa, s. 13–27.
- Dubiecka A., Szaleniec H., Węziak D. (2006), *Efekt egzaminatora w egzaminach zewnętrznych*, [w:] B. Niemierko, M. K. Szmigiel red. *O wyższą jakość egzaminów szkolnych*, cz. I, *Etyka egzaminacyjna i zagadnienia ogólne*, PTDE, Kraków.
- Informacja o wynikach kontroli. System egzaminów zewnętrznych w oświacie, NIK 2014: <https://www.nik.gov.pl/plik/id,8629,vp,10737.pdf>.
- Informator o sprawdzianie od roku szkolnego 2014/2015 dla uczniów słabosłyszących i niesłyszących; http://www.cke.edu.pl/images/files/sprawdzian_2015/Informator_S7.pdf.
- Informator o sprawdzianie od roku szkolnego 2014/2015 dla uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim, http://www.cke.edu.pl/images/files/sprawdzian_2015/Informator_S8.pdf.
- Informator o sprawdzianie od roku szkolnego 2014/2015 http://www.cke.edu.pl/images/files/sprawdzian_2015/Informator_S1.pdf.
- Jak organizować edukację uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* (2010), MEN, Warszawa.
- Komunikat dyrektora Centralnej Komisji Egzaminacyjnej z 7 września 2015 r. w sprawie szczegółowych sposobów dostosowania warunków i form przeprowadzania sprawdzianu i egzaminu gimnazjalnego w roku szkolnym 2015/2016; http://www.cke.edu.pl/images/_KOMUNIKATY/20150907_Komunikat_o_dostosowaniach_Sprawdzian_i_egzamin_gimnazjalny.pdf.
- Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, <https://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>.
- Kulon F., Żółtak M. (2014), *Zróżnicowanie łagodności egzaminatorów pomiędzy okręgowymi komisjami egzaminacyjnymi [w:] Diagnostyka edukacyjne. Dorobek i nowe zadania*, red. B. Niemierko, M.K. Szmigiel, PTDE, Kraków.
- Niemierko B. (2009), *Diagnostyka edukacyjna. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Osiągnięcia uczniów kończących szkołę podstawową w roku 2015. Sprawozdanie ze sprawdzianu 2015, Centralna Komisja Egzaminacyjna, Warszawa 2015. http://www.cke.edu.pl/images/_SPRAWDZIAN/OD_2014/Informacje_o_wynikach/Sprawozdanie_ze_sprawdzianu_2015.pdf.
- Pokropek A. (2010), *Analiza efektów kontekstowych – problemy związane z rzetelnością [w:] Teraz i przyszłość oceniania szkolnego*, red. B. Niemierko i M.K. Szmigiel, PTDE, Kraków.
- Procedury organizowania i przeprowadzania sprawdzianu w klasie szóstej szkoły podstawowej obowiązujące w roku szkolnym 2014/2015. Wersja uaktualniona; 1 grudnia 2014 r., CKE, Warszawa 2014.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 20 sierpnia 2010 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów w szkołach publicznych (Dz. U. z 2010 r. Nr 156, poz. 1046).

- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 grudnia 2008 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół (Dz. U. z 2009 r. Nr 4, poz. 17).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 25 czerwca 2015 r. w sprawie szczegółowych warunków i sposobu przeprowadzania sprawdzianu, egzaminu gimnazjalnego i egzaminu maturalnego (Dz. U. z 2015 r., poz. 959)
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 25 kwietnia 2013 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów w szkołach publicznych (Dz. U. z 2013 r., poz. 520).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. z 2013 r., poz. 532).
- Sadowska S. (2013), *Egzamin gimnazjalny 2012 dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – o jawnych i ukrytych sposobach myślenia osób zaangażowanych we wdrażanie zmian*, „Szkoła Specjalna”, nr 4.
- Szaleniec H., Grudniewska M., Kondratek B., Kulon F., Pokropek A., Stożek E., Żóltak M. (2013), *Analiza porównawcza wyników egzaminów zewnętrznych – sprawdzian w szóstej klasie szkoły podstawowej i egzamin gimnazjalny. Raport tematyczny z badania. Raport cząstkowy drugiego etapu czteroetapowego studium badawczego*, IBE, Warszawa.
- Ustawa z dnia 20 lutego 2015 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz niektórych innych ustaw (Dz. U. z 2015 r., poz. 357)

Monika Gołubiew-Konieczna

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna nr 7 w Gdańsku

W poszukiwaniu optymalnych modeli kształcenia uczniów niepełnosprawnych w myśl art. 24 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych i obowiązujących przepisów prawa oświatowego

In search of optimum models of education of disabled pupils/students according to the 24th paragraph of Convention on disabled people's rights and current regulations of the educational law

The author touches on the issue of possibilities of disabled pupils/students education in different types of schools – mainstream, integrative and special schools. She also underlines the necessity of choosing the proper school for the disabled individuals so that it matches and satisfies their needs and capabilities. She also points out the necessity to refer to the rule: “as little as possible of limiting environment” – showing practical solutions from Poland and Europe. She refers to the Convention on disabled people's rights and the act on the education system which express the need for integration of disabled pupils/students into the mainstream schools.

Słowa kluczowe: rodzaje szkół: ogólnodostępna, integracyjna i specjalna, wsparcie, integracja i włączanie, proces wyboru

Keywords: a mainstream school, an integrative school, a special school, support, integration, a process of choice

Przyjęta 13 grudnia 2006 r. przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych to wielki i ważny krok w kierunku tworzenia społeczeństwa i środowiska otwartego dla wszystkich, włączającego i wyrównującego szanse osób niepełnosprawnych. Dnia 23 grudnia 2010 r. Unia Europejska ratyfikowała Konwencję praw osób niepełnosprawnych, co oznacza, że zobowiązała kraje członkowskie do przestrzegania jej postanowień, wprowadzania jej zapisów do własnych systemów prawnych, planowania

strategicznych rozwiązań oraz procedur i praktyk na rzecz osób niepełnosprawnych. W imieniu naszego kraju w dniu 6 września 2012 r. prezydent RP Bronisław Komorowski przyjął, ratyfikował i potwierdził ww. konwencję – w ten sposób uzyskała ona moc prawną i pierwszeństwo ponad naszymi krajowymi regulacjami ustawowymi, uznając nad nią wyższość jedynie Konstytucji [tekst jedn.: Dz. U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169]. Tym samym Polska, jako „Państwo”, stała się także „Stroną”, zobligowaną do wdrażania w życie jej zapisów.

Konwencja podnosi prawa osób niepełnosprawnych do godnego życia, podkreślając jednocześnie, że to różnego rodzaju bariery, wynikające z postaw ludzkich lub sposobów organizacji przez nich środowiska, utrudniają pełny i skuteczny udział w życiu społecznym [Konwencja..., Preambuła]. Zapis ten odnosi się zarówno do osób dorosłych, jak i do dzieci. A ponieważ większa część dzieciństwa jest związana ze szkołą, istotne znaczenie mają zapisy art. 24 niniejszej konwencji, poświęcone właśnie edukacji – aby ww. bariery, utrudniające lub ograniczające naukę niepełnosprawnym uczniom, zniwelować. W myśl zawartych tam treści „Państwa-Strony” mają gwarantować niepełnosprawnym dzieciom i młodzieży: „prawo do włączającego systemu kształcenia umożliwiającego integrację na wszystkich poziomach edukacji...” [Konwencja..., art. 24, pkt. 1]. Zgodnie z tym zapisem osoby niepełnosprawne w procesie swojej nauki „nie będą wykluczone z powszechnego systemu edukacji ze względu na niepełnosprawność...” i „będą korzystać z włączającego, bezpłatnego nauczania...” [Konwencja..., art. 24, pkt. 2].

Należy wnioskować, iż wspólna edukacja została uznana za formę najlepszą, najwłaściwszą, tą, do której trzeba dążyć, by uczniowie niepełnosprawni mogli mieć poczucie, że w pełni korzystają ze wszystkich przysługujących im praw oraz, że dzięki niej, nie jest stosowana żadna forma dyskryminacji. Wydaje się jednak, iż z dużą ostrożnością powinno się interpretować zapisy konwencji odnośnie do wdrażania w życie pełnego włączającego systemu kształcenia wszystkich uczniów niepełnosprawnych, bez żadnych wyjątków, jako jedynie słusznego. Najważniejsze jest przecież dobro pojedynczego, konkretnego ucznia, na co zwraca uwagę art. 7 tej samej konwencji, który w pkt. 2 zapewnia, iż: „We wszystkich działaniach dotyczących dzieci niepełnosprawnych należy przede wszystkim kierować się najlepszym interesem dziecka” [Konwencja..., art. 7 pkt. 2]. I chociaż „Państwa-Strony” mają obowiązek umożliwić stosowanie „skutecznych środków zindywidualizowanego wsparcia w środowisku, które maksymalizuje rozwój edukacyjny i społeczny, zgodnie z celami pełnego włączenia” [Konwencja..., art. 24, pkt. 2] (co odnosi się zarówno do zapewniania odpowiedniego sprzętu i pomocy dydaktycznych oraz terapii, jak i do zatrudniania wykwalifikowanej kadry pedagogicznej), pewien niepokój, poparty doświadczeniem zawodowym nauczycieli, pozostaje. Szczególnie, że w polskiej oświacie brakuje jednoznacznej

definicji edukacji włączającej, często utożsamianej jako nauczanie pojedynczego ucznia niepełnosprawnego w klasie ogólnodostępnej.

A przecież, jak pisze G. Szumski, „Najogólniej rzecz ujmując, edukacja włączająca jest radykalną próbą upodobnienia i uwspółcześnienia procesu kształcenia uczniów niepełnosprawnych i uczniów sprawnych. Cele te pragnie się jednak osiągnąć nie przez asymilację uczniów niepełnosprawnych do zastanych warunków szkoły powszechnej, lecz przez zmianę zasad funkcjonowania tej szkoły. Wielu autorów zwraca uwagę, że realizacja koncepcji włączającej oznacza konieczność przeprowadzenia globalnej reformy systemu szkolnego” [Szumski 2010, s. 19]. Reformy, która w polskiej oświacie tak dalece nie została wcale przeprowadzona. Realizując idee powyższej edukacji włączającej należy pamiętać, że zarówno uczeń, jak i jego nauczyciel, powinni mieć zapewnione specjalne wsparcie, o charakterze bardzo zindywidualizowanym i elastycznym [Szumski 2010]. Może to się więc wiązać także z koniecznością podwyższenia kosztów przeznaczanych na szeroko rozumiane kształcenie nawet jednego ucznia niepełnosprawnego w klasie ogólnodostępnej, czego nie biorą pod uwagę decydenci, widząc w formach włączających możliwość ewentualnych oszczędności finansowych.

W Polsce najważniejszym dokumentem prawnym, regulującym proces kształcenia dzieci i młodzieży jest ustawa o systemie oświaty z 1991 r. [tekst jedn.: Dz. U. z 2014 r., poz. 45 z późn. zm.]. Ustawa „zapewnia możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną... zgodnie z ich indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i predyspozycjami” [Ustawa..., art. 1, pkt 5], rozumiejąc przez to, że realizowane względem nich kształcenie, zwane specjalnym, a polegające na stosowaniu odmiennej organizacji nauki i metod pracy, „może być prowadzone w formie nauki odpowiednio w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych, przedszkolach i szkołach lub oddziałach integracyjnych, przedszkolach i szkołach lub oddziałach specjalnych” [Ustawa..., art. 71b, pkt 1]. We wszystkich tych placówkach oświatowych zapewnia się „opiekę nad uczniami niepełnosprawnymi przez umożliwianie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych” [Ustawa..., art. 1, pkt 5a], co precyzuje art. 71b, pkt 2, który mówi, iż „w zależności od rodzaju niepełnosprawności, w tym stopnia upośledzenia umysłowego, dzieciom i młodzieży (niepełnosprawnej) organizuje się kształcenie i wychowanie, które stosownie do potrzeb umożliwia naukę w dostępnym dla nich zakresie, usprawnianie zaburzonych funkcji, rewalidację (...) oraz zapewnia specjalistyczną pomoc i opiekę” [Ustawa..., art. 1, pkt 5a]. W ten sposób ustawa pokazuje, że w Polsce nie zamyka się dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej możliwości wspólnej nauki z ich pełnosprawnymi rówieśnikami (dając im jednocześnie możliwość wyboru korzystania z edukacji wyłącznie w gronie dzieci

„podobnych” – czyli w placówkach specjalnych), podkreślając stosowanie różnego rodzaju udogodnień i wsparcia podczas całego procesu kształcenia bez względu na miejsce jego realizacji.

Znalezienie najlepszej, najbardziej optymalnej szkoły czy placówki dla konkretnego ucznia niepełnosprawnego wydaje się być czymś najważniejszym, determinującym nie tylko jego edukację, ale w konsekwencji przyszłe, dorosłe życie – ważność tej problematyki poruszana jest praktycznie na wszystkich konferencjach naukowych organizowanych przez uniwersytety i szkoły wyższe w tematyce pedagogiki specjalnej (także konferencji organizowanych w ramach „Dyskursów pedagogiki specjalnej”), szeroko dyskutowana przez nauczycieli, rodziców oraz pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznych. Historycznie wiadomo, że w Polsce to poradnia psychologiczno-pedagogiczna ma istotny wpływ na wybór formy kształcenia, najlepszej dla zaspokajania potrzeb i rozwijania możliwości danego niepełnosprawnego dziecka – choć z większą lub mniejszą mocą decydowania (ostateczna decyzja należy bowiem zawsze do rodziców lub prawnych opiekunów). Przed rokiem 1991, a więc jeszcze przed wejściem w życie ww. ustawy o systemie oświaty, poradnia, nazywana wtedy „punktem kwalifikacyjnym”, kierowała niepełnosprawne dzieci do placówek specjalnych, przy czym nie funkcjonowanie dziecka czy też pragnienie jego rodziców generowało wybór danego typu szkoły, ale sam fakt bycia osobą niepełnosprawną. Wydawało się na cały okres nauki tzw. „orzeczenie kwalifikacyjne” raz na zawsze wskazywało placówkę specjalną jako jedyną możliwą formę edukacji dziecka. Po roku 1993, kiedy w polskim systemie oświaty zaczęły pojawiać się klasy integracyjne, poradnia (jako placówka „wychowawczo-zawodowa”) mogła już kwalifikować dziecko nie tylko do szkoły specjalnej, ale także do oddziału integracyjnego zorganizowanego w szkole ogólnodostępnej, w dużej mierze biorąc pod uwagę zdanie rodziców. Od 2000 r. poradnia (już pod nazwą psychologiczno-pedagogicznej), na druku „orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego” wskazuje rodzicom najlepszą dla jego dziecka formę kształcenia na danym etapie edukacyjnym (uwzględniając także możliwość lub konieczność zmiany szkoły w trakcie trwania wieloletniego okresu nauki): w szkole ogólnodostępnej, integracyjnej lub w specjalnej [Rozporządzenie MEN w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, Dz. U. z 2008 r. Nr 173, poz. 1072].

Wydaje się zasadnym podkreślić, iż obecnie, zgodnie z ustawą o systemie oświaty, obowiązującymi przepisami prawa oświatowego zawartymi w rozporządzeniach oraz ideą wynikającą z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, proces dobierania rodzaju szkoły dla konkretnego niepełnosprawnego dziecka, powinien opierać się na zasadzie „jak najmniej ograniczającego środowiska” [Ryndak 2004, s. 22] – w rozumieniu, że w pierwszej kolejności należy brać

pod uwagę możliwość nauki wśród zdrowych rówieśników [Ryndak 2004]. Należy jednak pamiętać, że pewne rodzaje niepełnosprawności (m.in.: upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim, zaburzenia sprzężone, choroby psychiczne i przejawiająca się w zachowaniu agresja) zdecydowanie ograniczają możliwość udziału we wspólnym nauczaniu, co G. Szumski określa jako brak „podatności integracyjnej” [Szumski 2006, s. 63]. A. Rakowska odwołuje się do tzw. dojrzałości do integracji, której wyznacznikami wydają się być: podstawowa umiejętność z zakresu życia codziennego i sama chęć uczestniczenia w zajęciach oraz współdziałanie i porozumiewanie się z pełnosprawnymi rówieśnikami – co jest niezbędne, by samodzielnie funkcjonować w systemie szkolnym [Rakowska 2002, s. 142]. I chociaż w świetle prawa oświatowego i założeń konwencji wszystkie dzieci, bez wyjątku, mają prawo do nauki w tzw. wspólnym nurcie, jednak wnikliwie zastanowić się należy, czy będą z tego miały wymierne korzyści dla własnego rozwoju.

Odnosząc się do powyższych rozważań dobieranie/wskazywanie/proponowanie najlepszej dla danego dziecka niepełnosprawnego placówki oświatowej powinno przebiegać według poniższego schematu:

- a) przeprowadzenie wnikliwej tzw. diagnozy funkcjonalnej przez specjalistów z poradni psychologiczno-pedagogicznej, uwzględniającej indywidualne potrzeby i możliwości dziecka [Gołubiew-Konieczna 2015, s. 55–70];
- b) poznanie warunków, jakie jest w stanie dla jego edukacji i rozwoju zapewnić dany typ placówki oświatowej – szkoła ogólnodostępna, integracyjna i specjalna;
- c) weryfikowanie hipotez odnośnie do wyboru najbardziej optymalnej szkoły dla danego dziecka, dokonując ewentualnego eliminowania zawsze w kierunku: od szkoły ogólnodostępnej do placówki wysoce specjalistycznej, zgodnie z prezentowanym schematem: klasy ogólnodostępne bez wsparcia, klasy ogólnodostępne ze wsparciem dla nauczycieli, klasy ogólnodostępne ze wsparciem dla ucznia, klasy ogólnodostępne z częściową pracą poza klasą, klasy specjalne w szkołach ogólnodostępnych, szkoły specjalne, ośrodki specjalne [Ryndak 2004, s. 23].

Najpierw należy zastanawiać się, czy najlepszym miejscem dla edukacji tego konkretnego niepełnosprawnego dziecka byłaby **klasa ogólnodostępna bez wsparcia**. Uczeń niepełnosprawny może uczyć się w wybranej przez siebie i rodziców szkole ogólnodostępnej, jako pojedynczy taki uczeń w dowolnym oddziale klasowym, zaś brak specjalistycznego sprzętu, nauczycieli-specjalistów z zakresu pedagogiki specjalnej oraz udogodnień architektonicznych nie stanowi ustawowej przeszkody w przyjęciu go w poczet uczniów. Jednak w tym wypadku w procesie edukacji uczeń musi sam, w zasadzie na takich samych warunkach co pozostali pełnosprawni uczniowie, poradzić sobie z różnymi sytuacjami

związanymi z nauką i realizacją podstawy programowej. Doświadczenie pokazuje, że ten model kształcenia nie jest najlepszy, a nawet nie jest w ogóle możliwy dla pewnej grupy uczniów – klasy ogólnodostępne są liczne, tempo nauczania szybkie, a nauczyciele nie są przygotowani w zakresie pracy z uczniem niepełnosprawnym, nie tylko jako tzw. dydaktycy, ale także jako osoby pomagające w budowaniu integracji pomiędzy dziećmi. Korzyści z tej formy kształcenia mogą wynieść tylko uczniowie intelektualnie sprawni, w zasadzie samodzielni we wszystkich aspektach swojego funkcjonowania, częściowo już zrewalidowani. Ponadto nauczyciele szkoły/klassy ogólnodostępnej muszą zwyczajnie chcieć uczyć takiego ucznia i wierzyć, że faktycznie, pomimo niepełnosprawności, może on uzyskiwać wymierne efekty swojej pracy – choć czasami, z uwagi na napotykane trudności w przyswajaniu wiedzy spowodowane dysfunkcjami zdrowotnymi, może trzeba mu „trochę darować”, szczególnie w aspekcie tych przedmiotów, które zupełnie nie będą mu potem, w jego drodze edukacyjnej lub zawodowej, przydatne.

Jednak polski nauczyciel szkoły ogólnodostępnej z problemem edukacji ucznia niepełnosprawnego nie pozostaje wcale sam, a przynajmniej nie powinno tak być. Teoretycznie od 2011 r. w każdej chwili może zwrócić się o pomoc do nauczyciela-specjalisty, zatrudnionego w placówce specjalnej. W obowiązujących przepisach prawa oświatowego znajduje się zapis zakładający, że specjalny ośrodek szkolno-wychowawczy: „współpracuje ze szkołami ogólnodostępnymi w zakresie diagnozowania i rozwiązywania problemów dydaktyczno-wychowawczych uczniów niepełnosprawnych uczęszczających do tych szkół” [Rozporządzenie MEN w sprawie rodzajów i szczegółowych zasad działania placówek publicznych, warunków pobytu dzieci i młodzieży w tych placówkach oraz wysokości i zasad odpłatności wnoszonej przez rodziców za pobyt ich dzieci w tych placówkach, Dz. U. z 2011 r. Nr 109, poz. 631]. Tym samym, umożliwiając niepełnosprawnemu uczniowi naukę wśród sprawnych rówieśników można uznać, że w zasadzie zawsze mówimy o **klasie ogólnodostępnej ze wsparciem dla nauczycieli** – wsparcie ucznia niepełnosprawnego ma w tym wypadku charakter pośredni [Szumski 2010, s. 24].

Niestety, praktyka pokazuje, że zapis ten należy zaliczyć do tzw. martwych. Niż demograficzny, widmo ewentualnego zamknięcia szkoły z powodu „utrąty” dzieci powoduje, że współpraca pomiędzy placówkami różnego typu praktycznie nie istnieje, a czasami ma charakter konkurencyjności. Wzajemnej współpracy nie służy także brak szczegółowych rozwiązań systemowych, jakie są np. na Węgrzech, gdzie wprowadzając reformę oświatową w 2012 r. podzielono każdą placówkę specjalną na dwie części: jedna z nich to „tradycyjna” szkoła specjalna, do której uczęszczają uczniowie z danym rodzajem niepełnosprawności, druga zaś to tzw. centrum metodyczne – pracują w nim „nauczyciele wyjazdowi”, którzy

spędzają poszczególne dni tygodnia w szkołach ogólnodostępnych, do których uczęszczają uczniowie z niepełnosprawnościami. Na terenie szkół ogólnodostępnych „nauczyciele wyjazdowi” udzielają pomocy kadrze pedagogicznej na co dzień pracującej z danym uczniem, w postaci konsultacji, porady, superwizji, przeprowadzenia krótkiego szkolenia itp. [wizyta studyjna – udział w seminarium szkoleniowym nt. „Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych na Węgrzech”, które odbyło się w Budapeszcie (20–27.09.2014), zorganizowanym przez Unię Europejskich Federalistów z Łodzi].

Ta forma wsparcia szkoły jest bardzo potrzebna i przydatna, co pokazały także wnioski z realizowanego przez CMPPP w 2008 r. projektu „Szkoła dla wszystkich. Uczeń niepełnosprawny w szkole ogólnodostępnej” w ramach rządowego programu „Bezpieczna i przyjazna szkoła”. Realizowany był on w pięciu województwach w Polsce i polegał między innymi na tym, że raz w tygodniu (stały dzień, stała godzina) do szkoły ogólnodostępnej, do której uczęszczali pojedynczy uczniowie niepełnosprawni, przyjeżdżał pedagog specjalny, który udzielał odpowiedzi na pytania nauczycieli związane z nauczaniem konkretnych uczniów, pomagał rozwiązywać problemy pojawiające się w trakcie codziennej pracy dydaktycznej i wychowawczej, znajdował i udostępniał odpowiednią literaturę, a także „wspierał duchowo”.

Była to najwyżej oceniona przez nauczycieli forma wspomagania ich w pracy z uczniami niepełnosprawnymi, wzbogacająca nie tylko o dodatkową wiedzę i nowe umiejętności, ale także, jak podkreślali, dająca im poczucie bezpieczeństwa i pewności podejmowanych przez siebie działań [szerzej: Bogucka, Al-Khamisy 2009]. W roku 2010, choć jak na razie czysto teoretycznie, „wprowadzono” pedagoga specjalnego do szkoły ogólnodostępnej, w której uczą się uczniowie niepełnosprawni, na tzw. wolny etat, w celu „współorganizowania kształcenia uczniów niepełnosprawnych” [Rozporządzenie MEN w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych, Dz. U. z 2010 r. Nr 228, poz. 1489, z późn. zm.]. Może to jednak nastąpić tylko za zgodą organu prowadzącego. Z uwagi więc na najprawdopodobniej brak środków finansowych, takie działania nie są na razie podejmowane.

Stwierdzając, że szkoła ogólnodostępna (czy to klasa ogólnodostępna bez wsparcia, czy też klasa ogólnodostępna ze wsparciem dla nauczycieli) nie jest tym najlepszym, najbardziej korzystnym dla rozwoju tego ucznia niepełnosprawnego miejscem jego edukacji, należy wziąć pod uwagę szkoły o charakterze integracyjnym, a więc **klasę ogólnodostępną ze wsparciem dla ucznia**. W dosłownym rozumieniu należałoby przyjąć, iż do ucznia niepełnosprawnego przypisany jest indywidualny opiekun/asystent/nauczyciel, który pomaga mu w pracy na lekcjach,

w razie potrzeby towarzyszy podczas przerw i innych szkolnych aktywności. Jest to jednak forma wsparcia, która w polskim systemie oświatowym „oficjalnie” nie występuje, co oznacza, że przepisy prawa oświatowego jej nie gwarantują. Usługa asystenta nie jest bowiem związana z edukacją – w Polsce specjalistyczne usługi opiekuńcze przyznawane są zgodnie z przepisami polityki społecznej i finansowane ze środków pomocy społecznej dla osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności wydawane przez powiatowe zespoły ds. orzekania [zespół redakcyjny ORE, 2015, s. 117].

Są naturalnie uczniowie, którzy korzystają z indywidualnej pomocy dodatkowej osoby dorosłej, jednak zatrudnionej „pozaoświatowo” (jako wolontariat, usługa z MOPRu, staż pedagogiczny dla bezrobotnego nauczyciela, praktyka studencka, osoba prywatnie opłacana przez rodziców, członek rodziny dziecka). Można oczywiście „zorganizować” dla uczniów niepełnosprawnych odpowiednią liczbę asystentów w porozumieniu z organem prowadzącym szkołę (władzami gminy czy powiatu). Dobrym przykładem jest Zespół Szkół w Łajskach pod Warszawą, gdzie dyrektor, korzystając ze środków pozyskanych z projektu unijnego, zorganizował na swoim terenie kursy kwalifikacyjne w zakresie „asystenta osoby niepełnosprawnej” dla bezrobotnych mieszkańców gminy, którzy potem zyskali zatrudnienie w kierowanej przez niego placówce ogólnodostępnej realizującej edukację włączającą [www.splajski.edupage.org].

W polskiej szkole najczęściej funkcjonują klasy integracyjne. W takiej klasie dodatkowo zatrudnia się (obligatoryjnie) pedagoga specjalnego, funkcyjnie nazywanego „nauczycielem wspierającym” lub „wspomagającym” [Rozporządzenie MEN z 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych, Dz. U. z 2010 r. Nr 228, poz. 1489, z późn. zm.]. Pedagog specjalny świadczy wsparcie dla każdego ucznia posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, które choć zindywidualizowane, to jednak o charakterze grupowym – jednocześnie pod jego „opieką” znajduje się bowiem od 3 do 5 uczniów niepełnosprawnych [Rozporządzenie MEN z 2001 r. w sprawie ramowych statutowych publicznych przedszkola oraz publicznych szkół, Dz. U. z 2001 r. Nr 61, poz. 624, z późn. zm.]. Zadania pedagoga specjalnego w ww. rozporządzeniu także zostały dookreślone, a polegają na, najogólniej mówiąc, zaplanowaniu (poprzez skonstruowany IPET) i zapewnieniu (poprzez realizację założeń zawartych w IPEcie) dla ucznia niepełnosprawnego kompleksowej pomocy i wsparcia we wszystkich zakresach. Większość czasu zajmuje pedagogowi specjalnemu towarzyszenie uczniom niepełnosprawnym podczas zajęć lekcyjnych, w tym: przygotowywanie dla nich pomocy dydaktycznych do pracy edukacyjnej, monitorowanie ich działań w trakcie lekcji, udzielanie dodatkowych wyjaśnień

i naprowadzanie podczas wykonywania zadań i poleceń nauczyciela prowadzącego i inne. Sami pedagodzy specjaliści nie są jednak w pełni zadowoleni z jakości świadczonych przez siebie usług w ramach tej formy wspomagania.

Najdobitniej obrazują to badania Z. Gajdzicy: przedstawiające nauczycieli z klas integracyjnych jako osoby znajdujące się w sytuacjach trudnych, na co wpływ mają m.in.: brak lub niepełna wiedza o roli dwóch nauczycieli podczas lekcji, powodująca zakłócenia i kłopoty chociażby z przygotowaniem się do zajęć; „zły” dobór uczniów dla jednej klasy integracyjnej, powodujący, że przy grupie uczniów niepełnosprawnych o zupełnie odmiennych i sprzężonych dysfunkcjach, a także trudnościach z zachowaniem społecznie akceptowanym, indywidualizowane wspieranie staje się praktycznie niemożliwe; złożone sytuacje organizacyjno-metodyczne polegające na realizacji określonych podstaw programowych w systemie klasowo-lekcyjnym oraz konieczność dokonywania oceny pracy edukacyjnej niepełnosprawnego ucznia, utrudniającej skupianie się na sprawie ważniejszej, jaką jest, po prostu, wspieranie całokształtu jego rozwoju [szerzej: Gajdzica 2011].

Są jednak uczniowie, o których możemy powiedzieć, że klasa integracyjna jest dla nich najlepszym miejscem edukacji – przede wszystkim jest mniej liczna niż klasa ogólnodostępna, gdyż uczęszcza do niej od 15 do 20 wszystkich uczniów razem. Ale i w tym wypadku wydaje się, że poruszana wcześniej „dojrzałość ucznia do integracji” jest sprawą ważną. Z uwagi na możliwość zapewnienia osobowego wsparcia (nauczyciel wspomagający obecny na zajęciach lekcyjnych) można pokusić się o stwierdzenie, że uczniowie mogą mieć już „większe”, niż w przypadku klas ogólnodostępnych, stopnie niepełnosprawności – mogą więc do klasy integracyjnej uczęszczać uczniowie np. z upośledzeniem umysłowym, z większym stopniem niedowidzenia lub niedosłuchu, z niepełnosprawnościami ruchowymi (w szkołach prowadzących klasy integracyjne kładzie się duży nacisk na znoszenie barier architektonicznych). Jednak nadal nie jest to miejsce, które można polecić każdemu dziecku niepełnosprawnemu. Należy dokładnie sprawdzić i przewidzieć, czy jest szansa, by uczeń niepełnosprawny mógł w klasie integracyjnej zaspokoić nie tylko swoje potrzeby specjalne, wynikające z niepełnosprawności, ale także potrzeby „zwykłe” – ogólnoludzkie, w tym potrzebę przyjaźni i przynależności do grupy, poczucia sukcesu czy samorealizacji [szerzej: Gołubiew–Konieczna 2002, s. 225–233].

Dla niektórych uczniów niepełnosprawnych jest to kolejna forma „zbyt wymagająca”, dlatego też ich rodzice podejmują próby kontynuowania przez dzieci nauki w formie indywidualnego nauczania na terenie szkoły [Rozporządzenie MEN z 2014 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży, Dz. U. z 2014 r., poz. 1157]. Zgodnie z przepisami prawa oświatowego zajęcia

indywidualnego nauczania mogą odbywać się w szkole w odrębnym pomieszczeniu – sam na sam ucznia z nauczycielem, z możliwością jego uczestniczenia w wybranych zajęciach lekcyjnych ze swoją klasą. Jest to próba przenoszenia na grunt polskiej szkoły formy kształcenia określonej jako **klasa ogólnodostępna z częściową indywidualną pracą poza klasą**, która występuje oficjalnie w systemach oświaty niektórych państw (np. w systemie kanadyjskim czy szwedzkim). Polega ona na tym, iż w niektórych zajęciach lekcyjnych uczeń niepełnosprawny uczestniczy razem z pełnosprawnymi rówieśnikami (tych „łatwiejszych” np.: muzyka, plastyka i inne), zaś „trudnych” dla niego umiejętności szkolnych uczy się na zajęciach indywidualnych ze swoim nauczycielem – pedagogiem specjalnym.

Jest to forma kształcenia, która w Polsce uczniom niepełnosprawnym w zasadzie nie przysługuje (chyba, że z niepełnosprawnością współwystępuje choroba przewlekła istotnie utrudniająca uczęszczanie do szkoły). Jednak bardzo często rodzice dzieci niepełnosprawnych z klas ogólnodostępnych i integracyjnych do niej się uciekają – szczególnie w sytuacji, gdy uczeń nie jest w stanie sprostać obowiązkowym wymogom wyznaczanym przez podstawę programową lub z uwagi na prezentowane zaburzenia zachowania nie pracuje na zajęciach lekcyjnych. Jest to pewien sposób na „poradzenie sobie z sytuacją”, gdy specjalista z poradni lub nauczyciele twierdzą, że w systemie szkolnictwa ogólnodostępnego ten konkretny uczeń nie jest w stanie sprostać szkolnym obowiązkom i że w jego przypadku szkoła specjalna wydaje się być lepszym rozwiązaniem (na co jednak rodzice nie chcą wyrazić swojej zgody). Jest to możliwe wtedy, gdy lekarz (rodzinny, a często „zaprzyjaźniony”) wystawia zaświadczenie potwierdzające „zły” stan zdrowia dziecka – w takiej sytuacji poradnia psychologiczno-pedagogiczna zobligowana jest wydać im dodatkowo orzeczenie o potrzebie indywidualnego nauczania.

W szkolnej praktyce sytuacja wygląda najczęściej w ten sposób, że niepełnosprawny uczeń uczęszcza ze swoją klasą na zajęcia lekcyjne (nierzadko wszystkie, będąc na nich raczej „ciałem”, niż „duchem i umysłem”), a po lekcjach ma zapewnione dodatkowe indywidualne godziny z nauczycielami poszczególnych przedmiotów, by utrwalać bądź w ogóle uczyć się obowiązujących treści programowych. Nie o takie więc do końca wsparcie chodzi...

Formę pośrednią, pomiędzy kształceniem integracyjnym a segregacyjnym stanowią **klasy specjalne w szkołach ogólnodostępnych**. Klasy te są elementami organizacyjnymi struktur szkół ogólnodostępnych, w których zostały zlokalizowane. Są one powoływane dla grupy uczniów z tym samym stopniem i rodzajem niepełnosprawności. Liczba uczniów w jednej klasie została określona przepisami prawa oświatowego, w tym dla uczniów: niesłyszących i słabo słyszących od 6 do 8; niewidomych i słabo widzących od 8 do 10; z niepełnosprawnością ruchową od 8 do 12; z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim od 10 do 16; z upośledze-

niem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym od 6 do 8; z autyzmem i z niepełnosprawnościami sprzężonymi od 2 do 4 [Rozporządzenie MEN z 2001 r. w sprawie ramowych statutów publicznego przedszkola oraz publicznych szkół Dz. U. z 2001 r. Nr 61, poz. 624, z późn. zm.].

Podczas zajęć edukacyjnych uczniowie niepełnosprawni realizują odpowiednie podstawy programowe, na określonych przedmiotach/zajęciach edukacyjnych uczą się z zastosowaniem specjalnych metod i form pracy [Rozporządzenie MEN z 2012 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych, Dz. U. z 2012 r., poz. 204, z późn. zm.]. Dyrektor szkoły, na terenie której funkcjonuje taka klasa, jest zobowiązany do zapewnienia uczniom odpowiednich warunków lokalowych, wyposażenia sal w pomoce dydaktyczne czy specjalistyczne urządzenia. Ponadto uczniowie niepełnosprawni mogą brać udział w zajęciach pozalekcyjnych, imprezach i uroczystościach szkolnych razem z uczniami pełnosprawnymi, wspólnie spędzać przerwy – co pozwala na realizowanie idei integracyjnych chociażby w takim, częściowym charakterze [Dyduch 2012, s. 627–628].

Korzystniejszą formą jest tzw. integracja kooperacyjna (choć w Polsce rzadko wdrażana w życie), w ramach której uczniowie z oddziału specjalnego dodatkowo mogą uczestniczyć w niektórych zajęciach lekcyjnych razem z uczniami pełnosprawnymi. Są to więc dwie odrębne kultury edukacyjne: powszechna i specjalna, ale mogące razem, na jednym terenie, koegzystować [Kowalik 2011, s. 271–302]. Na koncepcji kooperacji klas opierał się prowadzony w Gdańsku w latach 1990–1998 eksperyment pedagogiczny pod nazwą „Klasa specjalna z programem integracyjnym”. Do klasy specjalnej usytuowanej w jednej ze szkół podstawowych uczęszczało ośmioro dzieci z zespołem Downa, które na osobnych zajęciach realizowały „swoją” program edukacyjny: uczniowie niepełnosprawni w swoim tempie uczyli się czytania, pisanie, liczenia, poznawali bliższe i dalsze środowisko, dodatkowo uczestniczyli w „integracji spontanicznej” – gdzie integracja „tworzyła się sama” na szkolnym korytarzu, w szatni, szkolnej stołówce i świetlicy; „integracji okazjonalnej” – gdy nauczyciele organizowali wspólne działania i uczniowie niepełnosprawni brali udział we wszystkich szkolnych imprezach okolicznościowych, zabawach, wycieczkach, apelach, akcjach typu sprzątanie świata i innych, oraz „integracji planowanej” – uczniowie niepełnosprawni w sposób systematyczny uczestniczyli w zajęciach lekcyjnych, które organizowane i prowadzone były przez dwóch nauczycieli – nauczyciela danego przedmiotu i pedagoga specjalnego.

Eksperyment ten przyniósł wymierne korzyści uczniom niepełnosprawnym w zakresie ich rozwoju społecznego (nauczycieli się samodzielnie i w różnych zakresach funkcjonować w dużej grupie pełnosprawnych rówieśników), pozwolił im na zaspokojenie podstawowych potrzeb, w tym: sukcesu i przyjaźni (wśród dzieci „podobnych”) oraz umożliwił nabycie podstawowych szkolnych umiejęt-

ności (na odrębnych zajęciach). Także był pozytywnie odebrany przez uczniów pełnosprawnych i ich rodziców, gdyż umożliwił naukę akceptacji i tolerancji innego oraz niesienia pomocy osobom potrzebującym w sytuacjach tego wymagających. Jednocześnie pozwolił uniknąć zarzutów zaniżania poziomu osiągniętych wyników nauczania całej klasy czy zwalniania tempa jej pracy z winy uczniów niepełnosprawnych [Gołubiew-Konieczna 2003, s. 257–268].

Analizując różne europejskie systemy edukacyjne ciekawą ofertę w zakresie funkcjonowania klas specjalnych prezentuje Dania – wszak jeden z prekursorów integracyjnego kształcenia. Klasy specjalne organizowane na terenie szkół ludowych noszą tam nazwy „klinik”. Klinika to specjalnie wyposażona sala, w której prowadzą zajęcia pedagodzy specjaliści dla małych grup uczniów niepełnosprawnych (od 4 do 6 osób). Dla uczniów niepełnosprawnych zajęcia w klinice zastępują odpowiednie lekcje w klasie ogólnodostępnej, na pozostałe zaś zajęcia uczniowie uczęszczają już wspólnie, tj. razem z pełnosprawnymi. Kliniki szkolne dzielą się na rodzaje oferowanego przez nie specjalnego kształcenia, a wyróżnić wśród nich można kliniki: czytania, matematyki, obserwacyjne (dla uczniów z zaburzeniami zachowania). Te formy nauczania, zwane także mieszanymi, cieszą się wśród nauczycieli większym uznaniem, niż pełna integracja czy nauka w szkołach specjalnych [Szumski 2006, s. 2005–2006].

Obecnie w naszym kraju klas specjalnych jest bardzo mało, generalnie można twierdzić, iż po 2000 r., gdy nastąpił największy rozkwit idei integracyjnych, klasy specjalne zaczęły znikać z powierzchni szkół, z powodu zwyczajnego braku chętnych. Nie zawsze cieszyły się one zainteresowaniem, uczniowie niepełnosprawni byli traktowani jako „gorsi”, a nierzadko doznawali krzywd psychicznych i fizycznych ze strony sprawnych rówieśników. Być może w dniu dzisiejszym, gdy wiedza o niepełnosprawności jest większa, zaś w szkołach i placówkach oświatowych uczniowie niepełnosprawni są stale obecni i traktowani, jako „coś normalnego”, dałoby się reaktywować klasy specjalne. Choć tu może okazać się, że nawet mając dla nich umocowanie prawne i chęci ich organizowania, jako alternatywnych dla nauczania integracyjnego w szkole ogólnodostępnej i kształcenia segregacyjnego w szkole specjalnej, niż demograficzny będzie sprawcą ich zupełnego zaniku (niemożność zebrania odpowiedniej liczby dzieci w jednym wieku w celu utworzenia klasy dla uczniów z jednakowym rodzajem niepełnosprawności).

Szkoły specjalne i ośrodki szkolno-wychowawcze (szkoły prowadzące także internaty) to placówki właśnie o charakterze segregacyjnym, przeznaczone wyłącznie dla uczniów posiadających ważne orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego – uczniowie pełnosprawni nie mogą do nich uczęszczać. W polskich przepisach prawa oświatowego nie istnieje „system otwartej edukacji specjalnej”, który polega na „zachęcaniu uczniów pełnosprawnych do pobierania nauki w ośrodkach kształcenia specjalnego. Niejako gospodarzami takiej szkoły są ucz-

niowie niepełnosprawni, a ich pełnosprawni koledzy dążą do integrowania się z nimi przez stwarzanie lepszych warunków do nauki (dodatkowe zajęcia, wycieczki, bogate wyposażenie w środki dydaktyczne, mało liczne klasy). Dzieci pełnosprawne o szczególnej wrażliwości mają w tym systemie znacznie lepsze możliwości rozwoju niż w szkołach masowych" [Kowalik 2011, s. 281]. Tego typu integracja, zwana „odwróconą”, jest natomiast możliwa w systemie austriackim [wizyta studyjna – udział w seminarium szkoleniowym dot. organizacji szkolnictwa specjalnego i integracyjnego w krajach Unii Europejskiej, które odbyło się w Koryntii – Austria (30.04–08.05.2005 r.), zorganizowanym przez Unię Europejskich Federalistów z Łodzi].

Nie należy jednak twierdzić, że polskie placówki specjalne wykazują tendencje izolujące się od szeroko rozumianego środowiska otwartego. Ich uczniowie także mają możliwość integrowania się z pełnosprawnymi rówieśnikami, choć ten rodzaj integracji należy określać mianem „okazjonalnej” – uczniowie niepełnosprawni biorą udział w otwartych zawodach i konkursach różnego typu, szczególnie o charakterze artystycznym, wspólnie organizują wystawy wykonywanych przez siebie prac, korzystają z dóbr kultury typu: kino, teatr, wyjście do muzeum, biorą udział w festynach i innych działaniach o charakterze lokalno-środowiskowym. Także wzajemnie zapraszają swoich rówieśników wraz z ich wychowawcami na różnego rodzaju imprezy szkolne, np. zabawy i dyskoteki, organizowane jasełka czy wystawiane przez siebie przedstawienia teatralne. Szkoda tylko, że nie są to działania „wpisane” w system oświaty – lakoniczne określenie w jednym z rozporządzeń, informujące, że wszystkie placówki specjalne zapewniają „integrację uczniów ze środowiskiem rówieśniczym”, nie stanowi właściwego żadnego gwarantu prawnego [Rozporządzenie MEN z 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach, Dz. U. z 17 listopada 2010 r. Nr 228, poz. 1489, z późn. zm.].

A dzieje się tak np. w systemie brytyjskim, gdzie szkoła specjalna przeznaczona dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi oraz z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym musi (i robi to) kooperować z wybraną i stosunkowo blisko usytuowaną szkołą ogólnodostępną. Kooperacja ta dotyczy różnych zakresów wspólnego bycia o charakterze społecznym, np. zabaw na szkolnym podwórku, udziału w szkolnych przedstawieniach, wzajemnym odwiedzaniu się klas z różnych okazji oraz we wspólnym angażowaniu się w życie lokalnego środowiska (np. dzielnicy) [wizyta studyjna – udział w seminarium szkoleniowym nt. „Edukacja dzieci ze specjalnymi potrzebami” w krajach Unii Europejskiej, które odbyło się w Anglii (21–28.03.2009 r.), zorganizowanym przez Unię Europejskich Federalistów z Łodzi].

Szkoły specjalne i ośrodki szkolno-wychowawcze są „ostatnimi miejscami”, jakie można zaoferować, gdy dziecko niepełnosprawne nie jest w stanie zafunkcjonować w systemie szkolnictwa ogólnodostępnego i integracyjnego. Realizowanie obowiązku szkolnego i obowiązku nauki w tego typu placówkach proponowane jest dzieciom i młodzieży bez wspomnianej już dojrzałości do integracji, uczniom z głębszymi i sprzężonymi niepełnosprawnościami, tym, którzy wymagają w swojej edukacji bardziej zindywidualizowanego wsparcia pedagoga specjalnego i zapewnienia „odpowiednich” warunków nauki oraz wysoce specjalistycznej pomocy, którzy z uwagi na duże dysfunkcje rozwojowe w codziennej pracy potrzebują położenia nacisku nie tyle na usprawnianie czy doskonalenie czynności o charakterze szkolnym typu: czytanie, pisanie czy liczenie, ale na terapię i rehabilitację. Szkoły i ośrodki specjalne w dzisiejszych czasach nie są placówkami dużymi, ale takie, w których pracuje zdecydowanie więcej osób dorosłych – oprócz pedagogów (wyłącznie specjalnych) zatrudnia się dodatkowo tzw. pomoce nauczycieli [Rozporządzenie MEN z 2001 r. w sprawie ramowych statutów publicznego przedszkola oraz publicznych szkół, Dz. U. z 2001 r. Nr 61, poz. 624, z późn. zm.]. Są to warunki niezbędne dla zabezpieczania adekwatnego bezpieczeństwa fizycznego, emocjonalnego i zdrowotnego, co dodatkowo wspomagane jest przez psychologów (stosunkowo rzadko zatrudnianych w szkołach ogólnodostępnych) oraz pielęgniarki (kontraktowane na zdecydowanie dłuższy czas niż w innych typach placówek).

Konkludując, sam fakt „dobrania” najlepszej, czyli przynoszącej najbardziej wymierne dla konkretnego dziecka korzyści na „teraz” i na przyszłość, szkoły czy placówki oświatowej, nie determinuje jednak uczęszczania do niej. Decyzja, jak wspomniałam w pierwszej części artykułu, pozostaje w gestii rodziców, którzy w większości optują za jak najpełniejszą integracją z pełnosprawnymi rówieśnikami, często nie słuchając wcale sugestii specjalistów z poradni psychologiczno-pedagogicznych. Rodzicom dzieci niepełnosprawnych, bardzo zaniepokojonych o los i przyszłość swoich pociech, prawo do integracji i włączania otworzyło bowiem nowe perspektywy. „Zaczęli wierzyć, że dalsze życie ich dzieci nie musi łączyć się z trwałą etykietą osób «drugiej kategorii». Coraz częściej pojawia się nadzieja, że być może dojdzie do zatarcia granicy pomiędzy dzieckiem pełno- i niepełnosprawnym” [Kowalik 2001, s. 37]. A to jest dla rodziców sprawa wagi priorytetowej. Jak więc pomóc i wesprzeć rodziców, których dzieciom „pełna” szkolna integracja nie służy, bądź tylko w danym momencie ich rozwoju lub też nigdy służyła nie będzie, które potrzebują odmiennych warunków dla swojej edukacji, niż może oferować placówka ogólnodostępna? A rodzice znają prawo co do wspólnej edukacji i domagają się respektowania go.

Wydaje się, że istotnym warunkiem jest „odczarowanie” negatywnego wizerunku szkoły specjalnej. Walcząc o możliwość integracyjnego i włączającego sy-

stemu kształcenia uczniów niepełnosprawnych bardzo często posługiwano się argumentacją, że placówki specjalne są „złe”, przestarzałe, degradujące dla dziecka i jego rodziny [Kowalik 2001, s. 39]. Wszystkie inne formy były więc uznawane za te „lepsze”, tak więc wielu rodziców przenosiło swoje dzieci do szkół ogólnodostępnych lub integracyjnych i przez długie lata mało efektywnej nauki starało się „dla dobra dzieci” jakoś „przetrvwać”. Choć oczywiście należy pamiętać, że są uczniowie niepełnosprawni, dla których szkoła ogólnodostępna jest tą najlepszą.

Dlatego też najważniejsze jest utrzymanie wszystkich trzech głównych form kształcenia uczniów niepełnosprawnych, czyli szkół ogólnodostępnych, integracyjnych i specjalnych, jednak bez uznawania jakiegokolwiek z nich za gorszą (czy też lepszą). Szerzej trzeba natomiast propagować pogląd, że dla każdego konkretnego dziecka szukamy najlepszej szkoły, na miarę jego indywidualnych potrzeb i możliwości rozwojowych, dojrzałości do integracji, planów na dorosłe życie. I że każda ze szkół wdraża w swoją codzienność, choć oczywiście w różny sposób, integracyjne idee. Koncepcja zakładająca, że każda szkoła ma być przygotowana na przyjęcie każdego niepełnosprawnego ucznia nie do końca i nie zawsze sprawdza się w praktyce, co pokazało prawie dwadzieścia lat organizowania integracyjnych form kształcenia w naszym kraju (choć przecież w każdej placówce, bez wyjątku, uczeń niepełnosprawny ma dodatkowo zapewnione zajęcia rewalidacyjne oraz pracuje zgodnie z przysługującą mu podstawą programową programem dostosowaną do jego indywidualnych możliwości) [szerzej: Gołubiew, Krause 2006, s. 36–46].

Wychodząc naprzeciw potrzebom rodziców oraz w myśl zapisów konwencji należy ponadto poszukiwać i wdrażać w system polskiego szkolnictwa nowe rozwiązania organizacyjne i promujące, w większym lub mniejszym stopniu, wspólne bycie i działanie w ramach szeroko rozumianej wspólnej edukacji, na co pozwalają przepisy prawa oświatowego – a nawet do tego zachęcają! [Rozporządzenie MENiS w sprawie warunków prowadzenia działalności innowacyjnej i eksperymentalnej przez publiczne szkoły i placówki, Dz. U. z 2002 r. Nr 56, poz. 506, z późn. zm. w Dz. U. z 2011 r. Nr 176, poz. 1051]. Przykładem na możliwość istnienia różnych, mieszanych form integracyjnych, jest zatwierdzona w Gdańsku, do realizacji z dniem 1 września 2015 r., innowacja pedagogiczna „Klasa z częściową integracją jako optymalna forma włączania dzieci z zespołem Downa do szkół ogólnodostępnych”. Doświadczenie pokazało, że aby umożliwić dzieciom z zespołem Downa integracyjną formę kształcenia, nie wystarczy umieścić je w klasie zwanej integracyjną, do której uczęszczają także inni uczniowie niepełnosprawni, przy czym oczywiście każdy z innym jej rodzajem – nawet gdy nie występowały szczególne problemy na poziomie „zerowym” czy też pierwszego etapu edukacyjnego, później okazywało się, że wspólna edukacja stawała się niemożliwa, wywoływała opór nauczycieli, rodziców dzieci pełnosprawnych, a nawet po-

zostałych uczniów, przynosząc jednocześnie duże rozczarowanie dla rodziców dzieci niepełnosprawnych [Kowalik 2001, s. 38–39].

Powyższa innowacja została rozpisana na 7 lat – sześć klas szkoły podstawowej poprzedzone rocznym obowiązkowym przygotowaniem przedszkolnym. Obejmuje następujące rozwiązania organizacyjne: celowy dobór uczniów niepełnosprawnych do klasy integracyjnej (pięcioro dzieci z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną), możliwość planowego wychodzenia uczniów niepełnosprawnych ze „swoim” nauczycielem – pedagogiem specjalnym do odrębnego pomieszczenia w trakcie zajęć lekcyjnych, by tam w odmiennym tempie i innymi sposobami nabywać umiejętności szkolne, typu: pisanie, czytanie, liczenie, a także wiadomości z poszczególnych przedmiotów (gdy omawiane w klasie zagadnienia będą zbyt trudne lub niezrozumiałe), zajęcia rewalidacyjne organizowane dla całej grupy uczniów niepełnosprawnych (w efekcie uczniowie niepełnosprawni będą mogli mieć dodatkowo codziennie dwie godziny zajęć ze specjalistami). Ponadto dzieci z zespołem Downa będą oczywiście pełnoprawnymi uczestnikami „swojej” klasy integracyjnej (zgodnie z zapisami w arkuszu organizacyjnym szkoły), wszyscy uczniowie tej jednej klasy będą razem spędzać przerwy, chodzić na wycieczki, brać udział w szkolnych uroczystościach, razem będą jeść obiad w szkolnej stołówce i dzielić boks w szatni. Rodzice wszystkich dzieci będą spotykać się na zebraniach i wspólnie omawiać sukcesy i ewentualne porażki całej klasy.

Najważniejsze bowiem to pamiętać, że w niedługim czasie, sprawni i niepełnosprawni uczniowie staną się osobami dorosłymi, którzy będą tworzyć polskie społeczeństwo i żyć w nim w tzw. otwartym środowisku. Zaszczepianie ważności i konieczności wspólnego funkcjonowania jest sprawą niezaprzeczalną, a każda przyjęta forma oświatowa jest dobrym środkiem do celu. Ale maksyma, że „dla każdego to, co dla niego jest naprawdę najlepsze”, wydaje się być nadal aktualna i godna polecenia, szczególnie w zakresie dokonywania wyboru miejsca realizacji obowiązku szkolnego i obowiązku nauki dla niepełnosprawnego ucznia.

Bibliografia

- Bogucka J., Al-Khamisy D. red. (2009), *Szkoła dla wszystkich. Uczeń niepełnosprawny w szkole ogólnodostępnej*, Wydawnictwo CMPPP, Warszawa.
- Dziecko z niepełnosprawnością w przedszkolu i szkole ogólnodostępnej – wyzwania dla JST* (2015), Wydawnictwo ORE, Warszawa.
- Dyduch E. (2012), *Edukacja dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w częściowo integracyjnym systemie kształcenia. Klasy specjalne* [w:] *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.

- Gajdzica Z. (2011), *Sytuacje trudne w opinii nauczycieli klas integracyjnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gołubiew M., Krause A. (2006), *Szkolnictwo specjalne – krajobraz po reformie* [w:] *Problemy wczesnej edukacji*, Polskie Towarzystwo Pedagogiczne Olsztyn, nr 1(3).
- Gołubiew-Konieczna M. (2015), *Diagnoza i opinia poradni psychologiczno-pedagogicznej pomocy w edukacji uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych* [w:] *Diagnoza i metody wspomagania rozwoju*, red. B. Antoszevska, M. Wójcik, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Gołubiew-Konieczna M. (2003), *Klasy z częściową integracją przykładem rozwiązań edukacyjnych dla dzieci z zespołem Downa* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gołubiew-Konieczna M. (2002), *Różnorodność potrzeb ucznia niepełnosprawnego intelektualnie – możliwości ich zaspokajania w klasie integracyjnej* [w:] *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej. Od tradycjonalizmu do ponowoczesności*, red. E. Górniewicz, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. red. (2007), *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych ONZ z 2006 r., tekst jedn.: Dz. U. z 25 października 2012 r., poz. 1169.
- Kowalik S. (2001), *Pomiędzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych* [w:] *Wspomaganie rozwoju, psychostymulacja i psychokorekcja t. 3*, red. B. Kaja, Wydawnictwo Akademia Bydgoska, Bydgoszcz.
- Kowalik S. (2011) *Integracja uczniów niepełnosprawnych z uczniami pełnosprawnymi* [w:] *Psychologia ucznia i nauczyciela*, red. S. Kowalik, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Rakowska A. (2002), *Spóecznie uwarunkowane nadzieje i rozczarowania edukacji specjalnej* [w:] *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej. Od tradycjonalizmu do ponowoczesności*, red. E. Górniewicz, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Ryndak D.L. (2004), *Teoria i rozwiązania praktyczne w zakresie pomocy dla dzieci niepełnosprawnych w wieku od lat 5 w amerykańskim systemie oświatowym: przepisy prawne, usługi i przygotowanie nauczycieli*, CMPPP, Warszawa.
- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Szumski G. (2010), *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Ustawa o systemie oświaty z 1991 roku, tekst jedn.: Dz. U. z 2014 r., poz. 45 z późn. zm., wraz z obowiązującymi rozporządzeniami.

Małgorzata Barańska, Katarzyna Sirak
Szkoła Podstawowa nr 44 w Gdańsku

Poglądy osób związanych z oświatą na wspólne nauczanie dzieci o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych

Views of educational workers on integrated teaching of children of varying educational needs

The aim of the article is to present the results of a research conducted among teachers, educational volunteers and students of pedagogy. The research was based on a survey and was aimed to recognize the opinion of educational staff on integrated education of children of varying educational needs. Results learned from different questions (both closed and open) are presented in article with commentary. The questions presented in the article deal with certain issues: teachers' satisfaction from work in classes with children of varying educational needs, educational workers' opinion on advantages and disadvantages of integrated education, personal attitude towards integrated education etc. Some of the commented questions from survey dealt also with issues of social education and building open society based on tolerance and integration.

Słowa kluczowe: edukacja, integracja, specjalne potrzeby edukacyjne, nauczyciele, poglądy
Keywords: education, integration, special educational needs, teachers, views

Wprowadzenie

Wspólne nauczanie i wychowanie dzieci o zróżnicowanych możliwościach i potrzebach edukacyjnych istnieje w Polsce od dwudziestu kilku lat. Pierwsza przedszkolna grupa integracyjna powstała w Warszawie w 1989 r. Od tego czasu systematycznie powstawały i w dalszym ciągu powstają grupy przedszkolne oraz oddziały szkolne o takim właśnie charakterze. W raporcie „Tendencje w kształceniu integracyjnym w Polsce w latach 2003–2008” opracowanym przez Pracownię Wspomagania Rozwoju i Integracji CMPPP autorstwa M. Kummant [Kummat 2007, s. 13] podano, że w 2007 r. zarejestrowano w Polsce już 1563 placówki oświa-

towe prowadzące oddziały integracyjne, z czego 380 stanowiły przedszkola, a 716 – szkoły podstawowe. Oznacza to, że są w naszym społeczeństwie osoby dorosłe, które uczęszczały do przedszkolnych grup i klas integracyjnych w szkole podstawowej, a nawet w gimnazjum. Dla tych osób wspólne przebywanie i uczenie się w grupie skupiającej rówieśników o różnych możliwościach oraz potrzebach edukacyjnych było sytuacją codzienną i zwyczajną. Co więcej, są w polskich szkołach i przedszkolach nauczyciele, którzy rozpoczęli pracę w zawodzie, mając za sobą doświadczenie bycia uczniem klasy integracyjnej. Jednak pomimo stosunkowo długiego czasu funkcjonowania w Polsce różnych form kształcenia niesegregacyjnego, większość społeczeństwa stanowią osoby, które nie miały z nim do czynienia osobiście. Dyskusje nad kształtem nauczania i wychowania niesegregacyjnego wciąż trwają. Dyskutuje się zarówno nad formami organizacyjnymi, efektywnością kształcenia integracyjnego, funkcjonowaniem psychospołecznym uczniów, a także warunkami, od których zależy powodzenie kształcenia niesegregacyjnego [Gajdzica 2006a; Szumski, Firkowska-Mankiewicz 2010]. Badacze zastanawiają się również, jaki termin najlepiej oddaje istotę niesegregacyjnego sposobu kształcenia i wychowania. W toku tej polemiki stopniowo kształtuje się idea wyrażona mianem *edukacja włączająca* [Szumski, Firkowska-Mankiewicz 2010]. Szumski wychodzi w swoich rozważaniach między innymi od klasyfikacji zaproponowanej przez A. Sandera [Szumski 2010, s. 13], który wskazuje na trzy znaczenia tego terminu:

- edukacja włączająca jako synonim kształcenia integracyjnego,
- edukacja włączająca jako wersja kształcenia integracyjnego,
- edukacja włączająca jako poszerzona odmiana kształcenia integracyjnego.

W wielu publikacjach odróżnia się edukację włączającą od kształcenia integracyjnego. „Najogólniej rzecz ujmując edukacja włączająca jest radykalną próbą upodobnienia i uwspólnienia procesów kształcenia uczniów niepełnosprawnych i uczniów sprawnych” [Szumski 2010, s. 19]. Jednym z najistotniejszych tematów toczącej się dyskusji są niewątpliwie warunki, które muszą zostać spełnione, aby powodzenie nauczania niesegregacyjnego było możliwe. Na sukces każdego przedsięwzięcia z pewnością mają wpływ postawy i osobiste poglądy zaangażowanych w nie osób. W Słowniku języka polskiego PWN [Szymczak 1995, s. 728] znaleźć można następującą definicję słowa *pogląd*: „sąd, opinia o czymś, sposób zapatrywania się na coś, punkt widzenia”. Prawo do posiadania poglądów, wyznawania ich, obstawania przy nich czy wymieniania się nimi ma każdy człowiek. Pogląd kształtuje się, niekiedy zmienia, a tempo i jakość tych procesów uwarunkowane są wieloma czynnikami. Co najskuteczniej wpływa na kształtowanie się u osób związanych z oświatą poglądów i postaw sprzyjających kształceniu niesegregacyjnemu? K. Parys twierdzi, że jest to własne doświadczenie. To ono sprzyja kształtowaniu i utrwalaniu u nauczycieli pozytywnych postaw wobec idei

i praktyki wspólnego nauczania dzieci o zróżnicowanych możliwościach i potrzebach [Parys 2007]. Trudno nie zgodzić się z tym stwierdzeniem, wiedząc, że poglądy osób, które nie zetknęły się z danym zjawiskiem osobiście, nader często bliskie są stereotypowi, czyli „funkcjonującemu w świadomości społecznej skrótownemu, uproszczonemu i zabarwionemu wartościująco obrazowi rzeczywistości odnoszącemu się do rzeczy, osób, grup społecznych, instytucji itp. często opartemu na niepełnej lub fałszywej wiedzy o świecie (...)” [Szymczak 1995, s. 309].

Tkwiące w społecznej świadomości stereotypy mogą być trudną do pokonania przeszkodą na drodze do integracji społecznej, której z założenia ma sprzyjać nauczanie niesegregacyjne. Już w 1996 r. Z. Janiszewska-Nieścioruk wskazała na przedszkole i szkołę jako niezbędne etapy drogi prowadzącej do społecznej integracji. „Powodzenie społecznej integracji osób niepełnosprawnych uwarunkowane jest (...) intencjonalnym, zorganizowanym działaniem przedszkola i szkoły” [Janiszewska-Nieścioruk 1996, s. 29].

Działania placówek oświatowych sprzyjające rozwojowi społecznej integracji możliwe są tylko wtedy, gdy pracują w nich osoby wolne od stereotypów. Jak pisze S. Sadowska, „Najtrudniejsze do pokonania bariery blokujące integrację osób niepełnosprawnych mają charakter psychologiczny i sprowadzają się do negatywnych postaw wobec niepełnosprawnych i ich integracji” [Sadowska 2005, s. 74]. Postawy nierozzerwalnie wiążą się z poglądami, ponieważ postawa jest to „stosunek człowieka do życia lub do pewnej wyróżnione sfery zjawisk; ustosunkowanie się do czegoś, czyjeś nastawienie, stanowisko, poglądy” [Szymczak 1995, s. 804]. W postawach prezentowanych przez daną osobę wyrażają się jej poglądy. Postawa jest w pewnym sensie poglądem przełożonym na działanie. Wraz z rozwojem kształcenia niesegregacyjnego i wzrostem społecznej świadomości zachodzą zmiany w postawach i poglądach, ponieważ „postawa jest zawsze postawą wobec czegoś (...) co istnieje (subiektywnie lub obiektywnie): rzeczy, zdarzenia, osoby” [Sadowska 2005, s. 74].

Co jest postawą, własnym ukształtowanym poglądem nauczyciela czy terapeuty na kształcenie niesegregacyjne, a co wyłącznie poprawnością opartą na przekonaniu, że dobrze widziany jest pewien określony sposób myślenia? A. Wasilewska pisze: „problematyka tak zwanej integracji społecznej, a więc budowanie wspólnoty opartej na wzajemnym szacunku i uznaniu równych praw wszystkich jej podmiotów, według mnie, pozostaje ciągle w sferze fasadowych deklaracji” [Wasilewska 2014, s. 134–135]. Dokumenty potwierdzające równe prawa osób z niepełnosprawnością nie stanowią wystarczająco silnego czynnika, który wpływałby na zmianę poglądów i postaw społecznych nawet tych osób, które najbardziej osobiście zaangażowane są w proces włączania dzieci niepełnosprawnych do szerszej społeczności. Zdaniem A. Wasilewskiej „Oficjalne dokumenty przyznające niepełnosprawnym podmiotowość nie mogą wpłynąć na rzeczywi-

ste ich relacje z opiekunami, wychowawcami i rówieśnikami” [Wasilewska 2014, s. 135].

W roku 1998 A. Maciarz pisała: „Społeczna integracja dzieci niepełnosprawnych jest już dzisiaj w Polsce zjawiskiem dość powszechnie akceptowanym” [Maciarz 1998, s. 30]. Czy stwierdzenie to wyrażało fakt, czy jedynie pogład autorki? Jak jest dziś, kilkanaście lat później?

Cel i procedura badań

Celem badań było poznanie poglądów osób związanych z oświatą na wspólne nauczanie dzieci o różnych potrzebach edukacyjnych. Interesujące było rozpoznanie jak osoby badane określają pracę w grupie lub klasie, do której uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych; jak poszczególne grupy badanych oceniają funkcjonowanie grup i klas, do których uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych; czy osoby badane wyrażają chęć pracy w klasie lub grupie, do której uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych; dla kogo, zdaniem badanych, może być korzystne wspólne przebywanie i uczenie się dzieci mających różne możliwości i potrzeby edukacyjne; dla kogo, zdaniem badanych, może być niekorzystne wspólne przebywanie i uczenie się dzieci mających różne możliwości i potrzeby edukacyjne. Dla potrzeb badań został opracowany kwestionariusz zawierający 13 pytań, wśród których były pytania zamknięte i otwarte.

W niniejszym artykule przedstawiono wyniki uzyskane po przeanalizowaniu odpowiedzi respondentów na sześć wybranych pytań kwestionariusza. Dwa z nich były to pytania otwarte, a cztery – pytania zamknięte. Badania zostały przeprowadzone w okresie od grudnia 2014 r. do marca 2015 r. Przebadano 169 osób związanych z oświatą. Byli to:

- nauczyciele pracujący w placówkach ogólnodostępnych (86 osób),
- nauczyciele pracujący w placówkach integracyjnych (25 osób),
- nauczyciele pracujący w placówkach specjalnych (26 osób),
- psychologowie i pedagodzy pracujący w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, studenci i wolontariusze (32 osoby).

Najwięcej respondentów stanowili nauczyciele placówek ogólnodostępnych, ponieważ ta właśnie grupa jest najliczniej reprezentowana wśród osób wykonujących ten zawód. Badania zostały przeprowadzone w różnych miejscowościach kraju. Wzięły w nich udział osoby pracujące w miastach i w miejscowościach podmiejskiej: w Gdańsku, Toruniu, Krakowie, Pruszczu Gdańskim, Ostródzie, Rzeszowie i Kolbudach. Wszyscy respondenci chętnie wyrazili zamiar uczestniczenia w badaniach. Odpowiadali na pytania zawarte w kwestionariuszu bezpo-

średnio po otrzymaniu go, więc można przypuszczać, że w odpowiedziach wyrazili swoje przekonania, nie poddane dodatkowym przemyśleniom i refleksjom.

Wybrane pytania zamknięte dotyczyły kolejno:

- odczuć nauczyciela na temat pracy w klasie lub grupie, do której uczęszczają dzieci o zróżnicowanych możliwościach. Respondenci wskazywali dowolną liczbę określeń spośród dziesięciu podanych do wyboru, np. satysfakcjonująca, frustrująca, inspirująca;
- oceny funkcjonowania grup i klas, do których uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych. Badani mogli wybrać jedną z pięciu odpowiedzi wyrażających oceny od bardzo pozytywnej do bardzo negatywnej;
- gotowości wysłania swojego w pełni sprawnego dziecka do grupy przedszkolnej lub klasy, do której uczęszczają również dzieci niepełnosprawne. Respondenci mogli zadeklarować swoją gotowość jako bezwarunkową, obwarować ją własnymi warunkami lub nie wyrazić chęci;
- chęci podjęcia pracy w klasie lub grupie, do której uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych. Respondenci wskazywali jedną z trzech odpowiedzi podanych do wyboru.

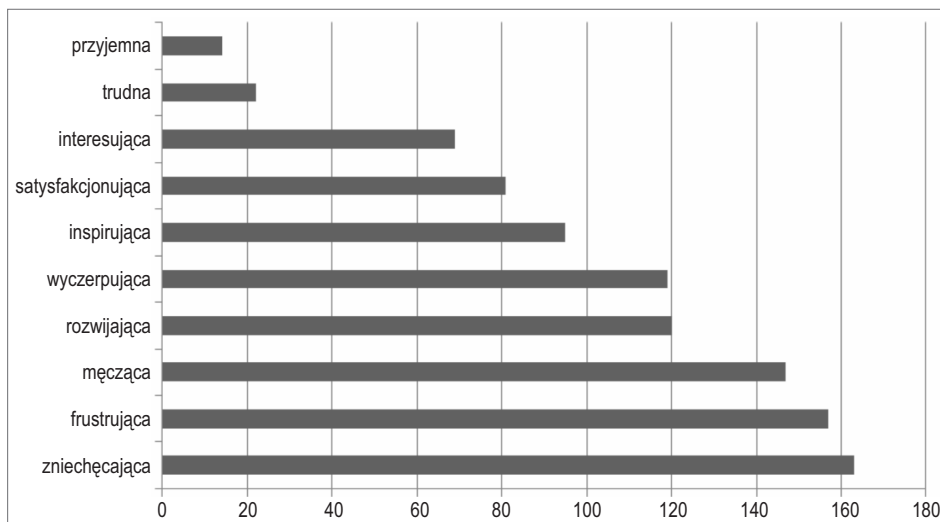
W odpowiedzi na dwa pytania otwarte należało dokończyć stwierdzenia. Pierwsze z pytań otwartych odnosiło się do potencjalnych korzyści, które w wyniku wspólnego przebywania i uczenia się mogą osiągnąć dzieci, nauczyciele, rodzice i całe społeczeństwo. Drugie z nich dotyczyło strat, które w wyniku wspólnego przebywania i uczenia się mogą ponieść wymienione wyżej grupy osób. Zgodnie z instrukcją zawartą w kwestionariuszu osoby badane mogły dokończyć dowolną liczbę stwierdzeń podanych w pytaniach. Mimo że dwa ostatnie pytania były przede wszystkim pytaniami otwartymi, na potrzeby niniejszego artykułu przeanalizowano je tak jak pytania zamknięte. Uzupełnienie przez respondenta wybranego stwierdzenia traktowano jako aprobatę danego stwierdzenia.

Wyniki uzyskane w badaniach

Pragnąc dowiedzieć się, jak osoby badane postrzegają pracę w grupie lub klasie, do której uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych, przeanalizowano odpowiedzi na pytanie 1. Brzmiało ono: Praca w grupie lub klasie, do której uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych jest dla nauczyciela:

a. satysfakcjonująca, b. trudna, c. przyjemna, d. frustrująca, e. rozwijająca, f. inspirująca, g. wyczerpująca, h. interesująca, i. męcząca, j. zniechęcająca. k. ____

Wyniki przedstawiono na wykresie 1.



Wykres 1. Liczba określeń wybranych przez respondentów, dotyczących pracy w klasie lub grupie, do której uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych
Źródło: Opracowanie własne.

Badani, których było 169, wybrali łącznie 987 odpowiedzi. Aż 608 razy respondenci wybrali określenia, które kojarzą się negatywnie, natomiast określenia kojarzące się pozytywnie wskazali tylko 379 razy. Badani najczęściej razy wybrali odpowiedź *zniechęcająca*. Wskazali ją 163 razy. Niemal tak samo często, czyli 157 razy, zaznaczyli odpowiedź *frustrująca*. Określenie *męcząca* padło 147 razy, a *rozwijająca* wybrało 120 osób. Tylko 14 osób określiło pracę jako *przyjemną*. Każdy z badanych wskazał średnio 6 odpowiedzi z 8 podanych do wyboru. To znaczy, że badani mają różnorodne skojarzenia odnoszące się do pracy w grupie lub klasie, do której uczęszczają dzieci o różnych możliwościach edukacyjnych. Warto zauważyć, że wiele spośród badanych osób jest zdania, że praca w grupie lub klasie, do której uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych jest *rozwijająca*. Można przypuszczać, że traktują to jako ważny jej walor.

Poszukując odpowiedzi na pytanie o to, jak poszczególne grupy badanych oceniają funkcjonowanie grup i klas, do których uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych, przeanalizowano odpowiedzi uzyskane na pytanie 2.

2. Jak ogólnie ocenia Pani/Pan funkcjonowanie grup i klas, do których uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych?

Badani mogli wybrać jedną z pięciu odpowiedzi: a. bardzo pozytywnie, b. pozytywnie, c. nie mam zdania na ten temat, d. negatywnie, e. bardzo negatywnie
Wyniki przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Ocena funkcjonowania grup i klas, do których uczęszczają dzieci o różnych możliwościach edukacyjnych dokonana przez cztery grupy badanych (w %)

Grupa badawcza	Bardzo pozytywnie	Pozytywnie	Nie mam zdania na ten temat	Negatywnie	Bardzo negatywnie
Nauczyciele z placówek ogólnodostępnych	17	53	28	1	1
Nauczyciele z placówek integracyjnych	29	58	4	8	0
Nauczyciele z placówek specjalnych	4	56	24	12	4
Pracownicy poradni psychologiczno-pedagogicznych i pozostali badani	9	69	9	9	3

Źródło: Opracowanie własne.

Najwięcej przez badanych ze wszystkich czterech grup została wybrana ocena *pozytywnie*. Wskazało na tę odpowiedź aż 69% osób należących do czwartej z tych grup, czyli pracownicy poradni i pozostali badani. *Bardzo pozytywnie* oceniło funkcjonowanie omawianych grup i klas 29% nauczycieli z placówek integracyjnych. Wybierali oni tę odpowiedź zdecydowanie częściej niż inni badani. Warto zwrócić uwagę, że wystąpiła duża rozbieżność między odpowiedziami tej grupy badanych a nauczycielami z placówek specjalnych, spośród których tylko 4% wskazało na odpowiedź *bardzo pozytywnie*. *Nie mam zdania* najczęściej odpowiedzieli nauczyciele z placówek ogólnodostępnych (28%). Wydaje się to uzasadnione, ponieważ osoby z tej właśnie grupy mają najmniej doświadczeń w pracy z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Warto podkreślić, że aż 87% nauczycieli pracujących w placówkach integracyjnych, czyli jedyna grupa spośród badanych, która mogła oprzeć swoje zdanie na własnych doświadczeniach zawodowych, oceniło funkcjonowanie klas i grup integracyjnych *pozytywnie* lub *bardzo pozytywnie*. Badając to samo zagadnienie przeanalizowano odpowiedzi uzyskane na pytanie 3.

3. Czy wysłałaby/wysłałby Pani/Pan swoje dziecko o prawidłowym rozwoju do grupy przedszkolnej lub klasy, do której uczęszczają również dzieci niepełnosprawne?

Osoby badane udzielały odpowiedzi wybierając jedną z podanych możliwości: a. tak, oczywiście, b. tak, ale pod pewnymi warunkami (jakimi?), c. nie.

Uzyskane wyniki przedstawiono w tabeli 2.

Tabela 2. Deklaracja chęci posłania własnego dziecka o prawidłowym rozwoju do grupy lub klasy, do której uczęszczają również dzieci niepełnosprawne (w %)

Grupa badawcza	Tak, oczywiście	Tak, ale...	Nie
Nauczyciele z placówek ogólnodostępnych	72	24	4
Nauczyciele z placówek integracyjnych	64	28	8
Nauczyciele z placówek specjalnych	81	19	0
Pracownicy poradni psychologiczno-pedagogicznych i pozostali badani	75	25	0

Źródło: Opracowanie własne.

Tak, oczywiście – jest to odpowiedź, którą najczęściej wybrali badani ze wszystkich czterech grup. Spośród nauczycieli placówek integracyjnych 64% badanych zdecydowanie posłałoby swoje dziecko do takiej klasy lub grupy, 28% badanych z tej grupy uczyniłoby to pod pewnymi warunkami, a 8% nie posłałoby tam swojego dziecka. Dwie grupy badanych: pracownicy poradni i nauczyciele z placówek specjalnych wybrali tylko odpowiedzi *Tak, oczywiście* i *Tak, ale...*, czyli to właśnie oni najchętniej posłałoby swoje w pełni sprawne dziecko do grupy, do której uczęszczają również dzieci niepełnosprawne. Spośród nauczycieli placówek specjalnych *Tak, oczywiście* odpowiedziało aż 81% osób, a 19% tej grupy wysłałoby do takiej klasy swoje dziecko pod pewnymi warunkami. W sumie stanowi to 100% udzielonych odpowiedzi. Zastanawia to wobec faktu, że oceniając funkcjonowanie klas integracyjnych 40% tej samej grupy nauczycieli (z placówek specjalnych) odpowiedziało *nie mam zdania* (24%), oceniło to funkcjonowanie *negatywnie* (12%) lub *bardzo negatywnie* (4%). Funkcjonowanie grup i klas integracyjnych najbardziej pozytywnie ocenili nauczyciele z takich właśnie placówek (87% ocen *bardzo pozytywnie* lub *pozytywnie*), ale to właśnie oni najmniej chętnie posłałoby do nich swoje dziecko o prawidłowym rozwoju.

Kolejny problem poddany analizie dotyczył chęci podjęcia przez badanych pracy w klasie lub grupie, do której uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych. Respondenci odpowiedzieli na pytanie:

4. Czy chciałaby Pani/chciałby Pan pracować w klasie/grupie, do której uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych?
Należało wybrać jedną z trzech odpowiedzi: a. tak, b. nie, c. nie wiem.
Odpowiedź przedstawiono w tabeli 3.

Tabela 3. Deklaracja chęci pracy w klasie lub grupie, do której uczęszczają dzieci o różnych możliwościach i potrzebach edukacyjnych (w %)

Grupa badawcza	Tak	Nie wiem	Nie
Nauczyciele z placówek ogólnodostępnych	49	31	20
Nauczyciele z placówek integracyjnych	84	8	8
Nauczyciele z placówek specjalnych	67	3	30
Pracownicy poradni psychologiczno-pedagogicznych i pozostali badani	61	29	10

Źródło: Opracowanie własne.

Osobami, które najchętniej pracowałyby w klasie lub grupie, do której uczęszczają dzieci o zróżnicowanych możliwościach edukacyjnych, są nauczyciele, którzy już pracują w takim miejscu. Aż 84% z nich udzieliło odpowiedzi *tak*, a tylko 8% odpowiedziało *nie*. Są to nauczyciele, którzy jako jedyni spośród badanych mogli oprzeć wybór odpowiedzi na własnych doświadczeniach zawodowych. Osobami badanymi, które najczęściej odpowiedziały *nie* są nauczyciele z placówek specjalnych (30%). Jednocześnie jednak aż 67% tych nauczycieli odpowiedziało *tak*. Grupa ta udzieliła najbardziej zdecydowanych odpowiedzi, bowiem tylko 3% z nich odpowiedziało *nie wiem*. Tylko nieco mniej niż połowa (49%) nauczycieli z przedszkoli i szkół ogólnodostępnych wyraziła chęć pracy w grupie dzieci o zróżnicowanych możliwościach. Jest to najniższy wynik wśród badanych grup. Jednocześnie jest to grupa, w której aż 31% wskazało odpowiedź *nie wiem*. Jest to wybór podyktowany prawdopodobnie brakiem własnych doświadczeń zawodowych w pracy z dziećmi o różnych potrzebach edukacyjnych.

W poszukiwaniu odpowiedzi na pytania o potencjalne zyski i straty, które mogą stać się udziałem osób zaangażowanych w proces edukacji niesegregacyjnej, przeanalizowano odpowiedzi na pytania 5 i 6, w których respondenci uzupełniali wybrane przez siebie stwierdzenia. Pytania brzmiały następująco:

5. Wspólne przebywanie i uczenie się dzieci mających różne możliwości i potrzeby edukacyjne może być korzystne dla:
 - a. dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, ponieważ _____
 - b. dzieci o prawidłowym rozwoju, ponieważ _____
 - c. wszystkich dzieci, ponieważ _____
 - d. nauczycieli, ponieważ _____
 - e. rodziców, ponieważ _____
 - f. szerszego środowiska, a nawet dla całego społeczeństwa, ponieważ _____
- oraz

6. Wspólne przebywanie i uczenie się dzieci mających różne możliwości i potrzeby edukacyjne może być niekorzystne dla:
- dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, ponieważ _____
 - dzieci o prawidłowym rozwoju, ponieważ _____
 - wszystkich dzieci, ponieważ _____
 - nauczycieli, ponieważ _____
 - rodziców, ponieważ _____
 - szerszego środowiska, a nawet dla całego społeczeństwa, ponieważ _____.

Tabela 4. Przewidywane korzyści i straty wynikające ze wspólnego przebywania i uczenia się dzieci z różnymi potrzebami edukacyjnymi w opiniach badanych (w %)

	Przewidywane korzyści						Przewidywane straty					
	SPE	PR	W	N	R	S	SPE	PR	W	N	R	S
Nauczyciele z placówek ogólnodostępnych	69	38	70	51	47	33	34	65	10	29	12	1
Nauczyciele z placówek integracyjnych	20	20	20	60	60	54	44	60	24	38	32	12
Nauczyciele z placówek specjalnych	26	30	52	48	52	48	67	74	15	52	78	4
Pracownicy poradni psychologiczno-pedagogicznych i pozostali badani	7	78	34	53	53	44	59	56	19	44	28	9

Legenda: SPE – dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, PR – dzieci o prawidłowym rozwoju, W – wszystkie dzieci, N – nauczyciele, R – rodzice, S – społeczeństwo

Źródło: Opracowanie własne.

Najwięcej odpowiedzi potwierdzających przewidywanie korzyści dla *dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych* udzielili nauczyciele z placówek ogólnodostępnych (69% tej grupy respondentów). Są to nauczyciele, którzy w swojej pracy raczej nie mają do czynienia z dziećmi z niepełnosprawnościami. Najmniej przekonani o potencjalnych korzyściach dla tej grupy dzieci są pracownicy poradni. Tylko 7% tych badanych dostrzega taką możliwość. Są to osoby, które wprawdzie mają do czynienia z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych, ale zwykle poza ich codziennym środowiskiem (szkołą, przedszkolem). Ci sami badani są natomiast grupą najbardziej przekonaną o korzyściach, które z przebywania w grupach niejednorodnych mogą osiągnąć *dzieci o prawidłowym rozwoju*. Aż 78% respondentów pracujących w poradniach jest przeświadczonych o możliwości osiągnięcia tych pożytków. Grupa badanych, która jako jedyna opiera swoje sądy na osobistych doświadczeniach, czyli nauczyciele pracujący w placówkach o cha-

rakterze integracyjnym, wykazują w tym względzie znacznie mniej optymizmu. Tylko 20% z nich wskazuje na potencjalne korzyści, które mogą być udziałem dzieci rozwijających się prawidłowo. Warto jednak w tym miejscu przypomnieć, że 64% nauczycieli z placówek integracyjnych wysłałoby do takiej grupy lub klasy swoje dziecko, którego rozwój przebiega bez zaburzeń. Nauczyciele z placówek ogólnodostępnych są grupą najbardziej przekonaną o tym, że wspólne przebywanie i uczenie się jest korzystne dla wszystkich dzieci biorących udział w tym procesie. Twierdzi tak 70% z nich.

Należy podkreślić, że są to nauczyciele, którzy raczej nie znają takiego sposobu pracy z własnej praktyki zawodowej. Jeśli chodzi o nauczycieli pracujących w klasach integracyjnych, to tylko 20% z nich jest zdania, że wspólne uczenie się jest pożyteczne dla wszystkich dzieci. Należy zauważyć, że w przeciwieństwie do nauczycieli z placówek ogólnodostępnych, są to osoby, które w takim systemie pracują na co dzień. Potencjalne korzyści, jakie mogą osiągnąć nauczyciele pracujący w grupach i klasach skupiających dzieci o różnych potrzebach, dostrzegają przede wszystkim nauczyciele z placówek integracyjnych. Potwierdziło to 60% z nich. Nauczyciele pracujący w placówkach specjalnych są najmniej przekonani o potencjalnych korzyściach płynących z takiego stanu rzeczy; tylko 48% z nich wskazało na takie możliwości. Wszystkie badane grupy są zdania, że więcej potencjalnych korzyści ze wspólnego przebywania i uczenia się dzieci mających różne możliwości i potrzeby edukacyjne mogą osiągnąć nauczyciele niż ich uczniowie czy wychowankowie.

Wyniki uzyskane w tym pytaniu w poszczególnych grupach respondentów są najbardziej zbliżone do siebie w porównaniu z wynikami uzyskanymi w innych pytaniach dotyczących korzyści. W odpowiedzi na pytanie o potencjalne korzyści, jakie mogą osiągnąć rodzice dzieci uczęszczających do grup i klas o charakterze integracyjnym, 60% pozytywnych odpowiedzi udzielili nauczyciele z takich właśnie placówek. Jest to najwyższy wynik w porównaniu z pozostałymi trzema grupami badanych. Najmniej przekonani o korzyściach dla rodziców okazali się nauczyciele z przedszkoli i szkół ogólnodostępnych. We wszystkich badanych grupach przekonanie o korzyściach osiąganym przez rodziców przeważa nad przekonaniem o korzyściach osiąganym przez dzieci. Wyniki uzyskane w tym pytaniu są zbliżone w poszczególnych grupach respondentów. Korzyści dla społeczeństwa płynące ze wspólnego przebywania i uczenia się dzieci mających różne możliwości i potrzeby edukacyjne dostrzegają przede wszystkim nauczyciele, którzy na co dzień mają do czynienia z takimi niejednorodnymi grupami, czyli nauczyciele z placówek integracyjnych. Tego zdania jest ponad połowa z nich, czyli 54%. Najmniej przekonani o korzyściach dla społeczeństwa są nauczyciele ze szkół masowych. Tylko 33% z nich uważa, że może to być pożyteczne.

Podsumowując odpowiedzi dotyczące potencjalnych korzyści należy zwrócić uwagę na to, że ta część respondentów, która najlepiej zna specyfikę pracy w grupach złożonych z dzieci o zróżnicowanych potrzebach, wyraża mało optymistyczny pogląd na możliwości osiągania korzyści przez dzieci biorące udział w procesie łączenia – wspólnego przebywania i uczenia się. Jednocześnie ta sama grupa badanych najsilniej wyraża pogląd, że wspólne uczenie się dzieci o zróżnicowanych możliwościach może przynosić korzyści zaangażowanym w ten proces dorosłym, czyli rodzicom i nauczycielom, a także przynosić korzyści odroczone w czasie, bowiem osiąmane przez całe społeczeństwo. Warto zadać pytanie, dlaczego grupa respondentów najbogatsza we własne doświadczenia wyraża takie właśnie opinie.

Ciekawych spostrzeżeń dostarcza również analiza odpowiedzi na pytania o potencjalne straty, jakie mogą ponosić osoby zaangażowane w proces integrowania dzieci o różnych możliwościach i potrzebach. W odniesieniu do dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych każda z badanych grup odpowiedziała inaczej, a rozbieżności w opiniach były bardzo znaczne. Potencjalne straty, jakie mogą ponieść dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych uczęszczające do grup i klas wraz z pełnosprawnymi rówieśnikami, przewiduje 67% nauczycieli z placówek specjalnych, czyli osoby, które pracują wyłącznie z dziećmi z niepełnosprawnościami. Nauczyciele pracujący w klasach i grupach integracyjnych udzieli 44% takich odpowiedzi. Najmniej odpowiedzi twierdzących, czyli 34%, udzieli nauczyciele z placówek ogólnodostępnych. W odniesieniu do dzieci o prawidłowym rozwoju najwięcej możliwości poniesienia strat spostrzegają nauczyciele z placówek specjalnych. Pogląd taki wyraziło aż 74% z nich. Najmniej odpowiedzi twierdzących (56%) udzieliła grupa złożona z pracowników poradni. Stosunkowo dużo, bo 60% odpowiedzi potwierdzających obawę ponoszenia strat przez dzieci prawidłowo rozwijające się udzieliли nauczyciele z placówek integracyjnych.

Relatywnie niewielu respondentów obawia się, że wspólne wychowanie i nauczanie okaże się niekorzystne dla wszystkich dzieci biorących udział w tym procesie. Najwięcej obaw (24%) wyrazili nauczyciele z grup i klas integracyjnych, a najmniej (10%) nauczyciele z placówek ogólnodostępnych. Pozostałe dwie grupy respondentów mieszczą się ze swoimi opiniami między tymi dwoma skrajnymi wynikami. Potencjalne straty, jakie mogą ponieść nauczyciele, przewidują przede wszystkim respondenci z placówek specjalnych. Aż 52% z nich potwierdziło swoimi odpowiedziami takie obawy. Najmniej odpowiedzi twierdzących (29%) udzieliли nauczyciele z placówek ogólnodostępnych. Nauczyciele z placówek integracyjnych, którzy mogli oprzeć odpowiedź na własnych doświadczeniach, udzieliли 38% odpowiedzi twierdzących. Kolejną grupą, której dotyczyło pytanie, są rodzice. Między poszczególnymi badanymi grupami wystąpiły bar-

dzo duże rozbieżności w poglądach na to, czy wspólne przebywanie i uczenie się dzieci mających różne możliwości i potrzeby edukacyjne może być niekorzystne dla rodziców. Straty ponoszone przez rodziców przewidują przede wszystkim nauczyciele z placówek specjalnych. Aż 78% tej grupy respondentów prezentuje taki właśnie pogląd. Najmniej odpowiedzi twierdzących, bo tylko 12% udzielili nauczyciele z placówek ogólnodostępnych. Na pytanie o to, czy wspólne przebywanie i uczenie się dzieci o zróżnicowanych możliwościach może być niekorzystne dla *społeczeństwa*, w poglądach badanych wystąpiły duże rozbieżności. Najwięcej, chociaż tylko 12% odpowiedzi twierdzących udzielili nauczyciele z placówek integracyjnych. W ten sam sposób odpowiedziało tylko 1% nauczycieli z placówek ogólnodostępnych i jest to najniższy wynik.

Podsumowując analizę odpowiedzi dotyczących potencjalnych strat ponoszonych przez społeczeństwo można zauważyć, że respondenci z wszystkich grup byli zdania, iż strat tych jest najmniej w stosunku do strat ponoszonych przez konkretne jego grupy: dzieci, ich rodziców oraz nauczycieli.

W tabeli 5 przedstawiono zebrane wyniki badania opinii wszystkich 169 respondentów, których w tym wypadku potraktowano jako jedną grupę. Zestawienie to zaprezentowano, aby jeszcze czytelniej unaocznić poglądy osób związanych z oświatą na wspólne nauczanie dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi z dziećmi o prawidłowym rozwoju w kontekście korzyści i strat.

Tabela 5. Uogólnione wyniki badania opinii na temat przewidywanych korzyści i strat wynikających ze wspólnego przebywania i uczenia się dzieci z różnymi potrzebami edukacyjnymi (w %)

	Korzyści	Straty
Dzieci ze SPE	30,5	51,0
Dzieci o prawidłowym rozwoju	41,5	63,75
Wszystkie dzieci	44,0	17,0
Nauczyciele	53,0	40,75
Rodzice	53,0	37,5
Społeczeństwo	45,0	6,5

Źródło: Opracowanie własne.

Badani, jak widać w powyższym zestawieniu, spostrzegają zarówno korzyści, jak i straty wynikające ze wspólnego uczenia i przebywania dzieci o zróżnicowanych możliwościach. Nie są więc skrajni w swoich osądach. Przewidują więcej korzyści niż strat.

Podsumowanie

Opinie badanych w niektórych aspektach wydają się być niekonsekwentne i niespójne. Przykładem takich niekonsekwencji są odpowiedzi większości respondentów na pytania o korzyści, jakie ze wspólnego nauczania mogą osiągnąć dzieci oraz o straty, jakie mogą one ponieść. Większość odpowiedzi wskazuje na to, że grupa określona terminem *wszystkie dzieci* nie jest w świadomości badanych „sumą” dzieci z niepełnosprawnością i dzieci o prawidłowym rozwoju. Badani odpowiadali w taki sposób, jakby *wszystkie dzieci* były osobną kategorią, niemającą nic wspólnego z dwiema pozostałymi. Trudne do zinterpretowania są odpowiedzi, jakich udzielili nauczyciele z placówek specjalnych. Potencjalne straty dla dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych przewiduje 67% tej grupy badanych, straty dla dzieci o prawidłowym rozwoju 74% tej grupy, natomiast dla *wszystkich dzieci* przewidywania takie wynoszą tylko 15%. Zastanawiają również różnice w przewidywaniach strat ponoszonych przez społeczeństwo w porównaniu z przewidywaniami strat ponoszonych przez konkretne grupy tego społeczeństwa (dzieci, nauczycieli, rodziców). W opinii badanych straty dla społeczeństwa są znikome i wynoszą od 1% do 12%, natomiast straty ponoszone przez dzieci, rodziców lub nauczycieli wynoszą od 10% do 78%. Kolejna niekonsekwencja pojawiająca się w opiniach wyrażonych przez respondentów znalazła wyraz w odpowiedziach na pytanie o chęć posłania do klasy lub grupy integracyjnej własnego w pełni sprawnego dziecka. Niemal wszyscy badani zadeklarowali taką chęć, przy czym większość z nich odpowiedziała zdecydowanie „tak”, nie obwarowując swojej deklaracji żadnymi warunkami. W kontekście omówionych wcześniej odpowiedzi na pytania o korzyści i straty rodzi się wątpliwość, czy deklaracje te nie są jedynie wyrazem pewnej „ideologicznej poprawności”.

Wspólne nauczanie dzieci o zróżnicowanych możliwościach istnieje w polskiej rzeczywistości edukacyjnej od ponad dwudziestu lat. Mimo to w świetle wyników badań można przypuszczać, że poglądy jakie prezentują osoby pracujące w placówkach oświatowych, nie zawsze wynikają z ich wewnętrznych przekonań, a są raczej wyrazem świadomości tendencji obowiązujących we współczesnym myśleniu o edukacji osób z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Gajdzica Z. (2014), *Kategorie sukcesów w opiniach nauczycieli klas integracyjnych jako przyczynek do poszukiwania koncepcji edukacji integracyjnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (1999), *Uwarunkowania społecznej integracji [w:] Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych*, red. A. Maciarz, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Kummant M. (2008), *Raport Tendencje w kształceniu integracyjnym w Polsce w latach 2003–2008*, Pracownia Wspomagania Rozwoju i Integracji CMPPP, Warszawa.
- Maciarz A. (1988), *Psychoemocjonalne problemy społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych* [w:] *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia*, J. Bogucka, M. Kościelska, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa.
- Maciarz A. (1999), *Cel i istota społecznej integracji* [w:] *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych*, red. A. Maciarz, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Parys K. (2007), *Problemy integracji szkolnej w badaniach empirycznych - przegląd materiałów pokonferencyjnych* [w:] *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Szymczak M. (red.) (1995), *Słownik języka polskiego*, t. 2. L-P, t. 3. R-Z, PWN, Warszawa.
- Szumski G., Firkowska-Mankiewicz A. (2010), *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Wasilewska A. (2014), *Ja – Ty – My. Uwagi o integracji i tolerancji*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 14.

Ewa Kochanowska

Akademia Techniczno-Humanistyczna w Bielsku-Białej

*„[...] jednolite podejście do wszystkich,
to dla niektórych intelektualna śmierć”*

R. Meighan [2004, t. 27]

Samoocena nauczycieli w zakresie kompetencji diagnostycznych i pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na etapie edukacji wczesnoszkolnej

The teachers' self-estimation in the scope of their diagnostic competences and work with children with special educational needs at the early-school stage education

One of the important criteria of the effectiveness of the educational system is its adaptation to individual needs of children, including pupils with special educational needs attending mainstream schools. Only a teacher with a proper meritorical and methodical preparation in the scope of diagnosis and pedagogical work with children with special educational needs is able to give them proper support and aid in the course of everyday didactical-educational impact. In this context, on the basis of conducted among early school education teachers survey research, the study attempts to answer the following questions: How do early school stage education teachers estimate their diagnostic competences and preparation to work with children with special educational needs? And what educational practices in the discussed scope do they apply?

Słowa klucze: nauczyciel, kompetencje, diagnoza, dziecko, specjalne potrzeby edukacyjne

Keywords: teacher, competences, diagnosis, child, special educational needs

Wprowadzenie

Współczesne teorie uczenia się i paradygmaty edukacji wczesnoszkolnej [Klus-Stańska 2009] głoszą wizję i zarazem potrzebę upodmiotowionej edukacji, której realizacja powinna być ześrodkowana na dziecku. Tak pojmowana edu-

cja ma prowadzić do maksymalizacji dziecięcego potencjału oraz polegać na tworzeniu takich warunków edukacji, które są oparte na zasadzie indywidualizacji kształcenia. Jak podkreśla J. Bałachowicz: „Każde dziecko ma prawo do sprzyjających warunków edukacji, ma prawo doświadczać nauki szkolnej jako wyzwania i szansy dla siebie w poznawaniu świata oraz kształtowania swoich kompetencji zgodnie ze swoim najwyższym potencjałem” [Bałachowicz 2011, s. 29]. Idąc naprzeciw stawianym wyżej postulatam oraz założeniom edukacji włączającej rozumianej jako „(...) dążenie do równości oraz prawa wszystkich dzieci do rozwoju i kontaktów rówieśniczych, gdzie dzieci mają mieć możliwość uczenia się razem, a przede wszystkim te, ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, mają być włączane do „normalnego” życia oraz nawiązywania kontaktów i współdziałania w grupie społecznej, najpierw przedszkolnej, później szkolnej” [Skibska 2011, s. 106], wprowadzono Rozporządzenie MEN [Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. Dz. U. z 2013 r. Nr 0, poz. 532], na mocy którego w przedszkolach i szkołach powinna być organizowana i realizowana pomoc dzieciom/uczniom ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Pod pojęciem *ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* rozumie się „(...) zarówno dzieci, które posiadają orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, jak i te, które mają trudności w realizacji standardów wymagań programowych, wynikające ze specyfiki ich funkcjonowania poznawczo-percepcyjnego (niższe niż przeciętne możliwości intelektualne, a także dysleksja, dysgrafia, dysortografia, dyskalkulia), zdrowotnego (dzieci przewlekle chore) oraz ograniczeń środowiskowych (dzieci emigrantów, dzieci z rodzin niewydolnych wychowawczo). Takie rozumienie specjalnych potrzeb edukacyjnych ma na celu wdrożenie i urzeczywistnienie idei wyrównywania szans edukacyjnych wszystkich uczniów” [Jak organizować edukację..., 2010, s. 8]. Precyzyjne ustalenie skali zjawiska specjalnych potrzeb wśród małych dzieci w Polsce jest zadaniem bardzo trudnym. Autorzy różnych opracowań [zob. Olechowska 2006], a także badań demograficznych, podkreślają przede wszystkim: brak jednolitej definicji niepełnosprawności, brak uniwersalnych narzędzi pomiaru, jak też stosowanie różnych kategorii wieku życia w opracowaniach dotyczących sytuacji dzieci niepełnosprawnych, często w ogóle niepokrywających się z obowiązującymi etapami edukacyjnymi. Konieczność wprowadzenia zmian w zakresie pracy z dziećmi ze SPE potwierdzają dane z Systemu Informacji Oświatowej (SIO), wskazujące na dużą liczbę dzieci i młodzieży wymagających pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Odsetek dzieci i młodzieży objętych taką pomocą wynosił w 2010 r. ponad 12% [Podniesienie efektywności..., 2010, s. 6]. Faktyczna liczba dzieci i młodzieży, którym pomoc powinna być udzielana, jest z pewnością znacznie większa.

Warto podkreślić, że obecnie w zupełnie inny sposób definiuje się trudności doświadczane przez dziecko w szkole. Odchodzi się od stanowiska skoncen-

trowanego na cechach indywidualnych ucznia, związanych np. z jego upośledzeniem, środowiskiem społecznym z jakiego pochodzi, na rzecz stanowiska zorientowanego na program nauczania, które opiera się na następujących założeniach:

- a) każde dziecko może mieć trudności w szkole;
- b) trudności mogą wskazywać na to, co należy zmienić w stylu nauczania;
- c) zmiany w stylu pracy prowadzą do poprawy warunków nauki wszystkich uczniów;
- d) nauczycielom doskonalącym swą praktykę zawodową potrzebne jest oparcie [Firkowska-Mankiewicz 1995, s. 10].

Oznacza to, że to na nauczycielach mających bezpośredni kontakt ze swoimi uczniami spoczywa zadanie realizacji właściwie rozumianej edukacji, która powinna umożliwiać kształcenie wszystkim uczniom w odpowiednio zorganizowanych i dostosowanych do ich potrzeb warunkach. Tak rozumiana edukacja powinna być ukierunkowana na osiągnięcie następujących celów:

- dzieci rozwijające się wolniej mają szansę dogonić swoich rówieśników, mogą korzystać ze szkolnej edukacji oraz lepiej funkcjonować w sytuacjach życiowych;
- dzieci rozwijające się nieharmonijnie mają możliwość osiągnięcia harmonijnego rozwoju, dzięki czemu będą lepiej radzić sobie w szkole oraz w życiu codziennym;
- dzieci mieszczące się w szeroko pojętej *normie* są w stanie ujawnić drzemiące w nich pokłady zdolności i sprawności;
- dzieci zdolne mogą rozwijać swoje wrodzone predyspozycje i osiągać sukcesy [Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska 2009, s. 24].

W związku z realizacją aktualnej *Podstawy programowej edukacji wczesnoszkolnej* [Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 sierpnia 2012 r., Dz. U. poz. 977] – a co za tym idzie – pojawieniem się dzieci sześciolatków w szkole, często powtarza się pytanie o to, jak organizować edukację w klasach, w których przyszło uczyć się dzieciom będącym na różnych etapach rozwoju: dzieciom, które osiągnęły przewidziane zadania rozwojowe i tym, które dopiero realizację owych zadań rozpoczęły. Czy obecnie obowiązująca *Podstawa programowa edukacji wczesnoszkolnej* daje podstawy do realizacji wyżej wskazanych postulatów edukacji podmiotowej i zindywidualizowanej?

Na podstawie przeprowadzonej wnikliwej analizy celów kształcenia i zadań szkoły zapisanych w podstawie programowej klas I–III, J. Bałachowicz wskazuje na brak spójności założeń i zamieszczonych tam treści. W ocenie autorki, wskazywanie dziecka jako podmiotu edukacji jest założeniem powierzchownym, niespójnym, mało istotnym dla całej koncepcji edukacji. Świadczy o tym przede wszystkim formułowanie efektów edukacji w języku wymagań, ale wobec przyzwoitych wiadomości i umiejętności, a także określenie oczekiwań wobec ucz-

niów o przeciętnych możliwościach, a w konsekwencji przeciętnych oczekiwań wobec efektów pracy nauczyciela. W wątpliwość poddaje również autorka założenie zamieszczone w omawianym dokumencie o następującej treści: „W sprzyjających warunkach edukacyjnych można kształcenie zorganizować tak, by uczniowie w ciągu I etapu edukacyjnego nauczyli się znacznie więcej”. Można czy należy? Dopuszcza się możliwość wychodzenia poza standardy wymagań zawarte w podstawie czy zaleca się? Jak w takim razie określić „sprzyjające warunki”? Kto je określa? A kto je kształtuje? Czyżby uczniowie o przeciętnych możliwościach uczyli się w niesprzyjających warunkach edukacyjnych? [Bałachowicz 2011, s. 26–27]. W obliczu wymienionych dylematów stają również nauczyciele jako użytkownicy i wykonawcy założeń podstawy programowej. Sami na co dzień muszą sprostać potrzebom i oczekiwaniom bardzo zróżnicowanej grupy dzieci, w tym dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

W znacznej mierze jakość funkcjonowania psychofizycznego dzieci zależy od przygotowania i kompetencji nauczycieli różnych etapów kształcenia w obszarze pracy z dziećmi i młodzieżą, zaliczanymi do grupy wychowanków o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Im wcześniej nauczyciele zauważą problemy i rozpoznają potrzeby swoich podopiecznych, tym większa szansa na skuteczne ich zaspokojenie, a w rezultacie nadzieja na sukces edukacyjny każdego dziecka na miarę swoich możliwości i ograniczeń. Czy wobec powyższych faktów nauczyciele edukacji wczesnoszkolnej posiadają wystarczającą wiedzę na temat specjalnych potrzeb edukacyjnych? Jak oceniają swoje przygotowanie do pracy z takimi dziećmi i wreszcie, jakie stosują praktyki edukacyjne w analizowanym zakresie? Tak postawione pytania stały się podstawą przeprowadzenia badań sondażowych wśród nauczycieli na etapie wczesnej edukacji.

Opinie nauczycieli na temat swojego przygotowania do diagnozy i pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi

W celu ustalenia, jak nauczyciele edukacji wczesnoszkolnej oceniają swoją wiedzę i umiejętności w zakresie rozpoznawania oraz pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, przeprowadzono badania ankietowe. Badaniami objęto 54 nauczycielki klas I–III ze szkół podstawowych na terenie Podbeskidzia. Badania zostały przeprowadzone przez słuchaczki studiów podyplomowych w zakresie edukacji wczesnoszkolnej i wychowania przedszkolnego jesienią 2013 r. pod kierunkiem autorki tekstu. Większość badanych stanowiły nauczycielki ze stażem pracy powyżej 20 lat pracy w zawodzie (28 respondentek – 51,9%) oraz w przedziale od 10 do 20 lat (21 osób – 38,9%). Tylko 2 respondentki legitymowały

się stażem pracy do jednego roku, zaś staż pracy pozostałych badanych mieścił się w przedziale od 5 do 9 lat (3 respondentki – 5,6% badanych). Ponad połowa badanych (29 badanych – 53,7%) posiadała najwyższy stopień awansu zawodowego „nauczyciel dyplomowany”, 16 osób (29,6%) – nauczyciela mianowanego i 4 nauczycielki w trakcie stażu. Pozostałe osoby badane to nauczyciele kontraktowi. Tylko 4 nauczycielki legitymowały się wykształceniem wyższym zawodowym, zaś pozostałe badane posiadały wykształcenie wyższe magisterskie. Wszystkie badane ukończyły studia wyższe z zakresu nauczania początkowego (edukacji wczesnoszkolnej) lub studia podyplomowe w omawianym zakresie. Respondentki (23 osoby – 42,6%) podejmowały się i obecnie podejmują doksztalcenia w ramach studiów podyplomowych związanych z pracą z dziećmi ze SPE, takich jak: diagnoza i terapia pedagogiczna, wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, socjoterapia oraz oligofrenopedagogika. Nauczycielki podnosiły również swoje kwalifikacje w ramach kursów i szkoleń organizowanych w szkole lub poza nią.

Chcąc poznać opinie badanych na temat sposobu rozumienia pojęcia *dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* i podejmowanej przez nich aktywności mającej na celu rozpoznawanie indywidualnych możliwości psychofizycznych i zaspokajanie indywidualnych potrzeb rozwojowo-edukacyjnych dziecka, przygotowano kwestionariusz ankiety, w którym zastosowano pytania otwarte. Chodziło bowiem o to, aby nie podawać respondentkom zestawu odpowiedzi gotowych, możliwych do wyboru i tym samym nie sugerować im odpowiedzi. Założeniem badawczym było bowiem, aby badane dokonały własnej konotacji terminów i swobodnie wypowiedziały się pisemnie na podane kwestie. Każda z nich miała za zadanie ustosunkować się do pytań. Zebrane prace autorefleksyjne posegregowano zgodnie z zaznaczającymi się kategoriami w zakresie rozumienia pojęcia *uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* oraz podejściem do kwestii z tym związanych. Analiza wypowiedzi pisemnych stanowiła podstawę do wyprowadzenia wniosków pedagogicznych.

W toku badań poszukiwano odpowiedzi na następujące pytania:

1. Jak nauczyciele rozumieją pojęcie *dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*?
2. Czy i w jaki sposób nauczyciele wczesnej edukacji rozpoznają indywidualne możliwości psychofizyczne i potrzeby dzieci?
3. Jak badani oceniają swoje przygotowanie w zakresie diagnozy i pracy z dziećmi ze SPE zdobyte w toku studiów pedagogicznych?
4. Czy i w jakim sposób realizują postulat indywidualizacji pracy z dziećmi ze SPE w toku procesu edukacyjnego opartego na aktualnie obowiązującej *Podstawie programowej edukacji wczesnoszkolnej*? Jakie metody indywidualizacji procesu dydaktyczno-wychowawczego i formy pracy stosują w pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi?

5. Czy i jakie podejmują formy doskonalenia w zakresie pracy z dziećmi ze SPE?

Wszystkie respondentki zapytane o to, czy znają pojęcie *specjalne potrzeby edukacyjne*, zadeklarowały, że termin ten jest przez nich rozumiany. 17 nauczycielek (31,5% badanych) zdecydowanie potwierdziło znajomość podanego pojęcia, natomiast pozostałe stwierdziły, że raczej jest to dla nich pojęcie znane, choć mają wątpliwości czy ich sposób rozumienia jest w pełni właściwy. Żadna z badanych osób nie stwierdziła, że nie zna analizowanego pojęcia. W drugiej części pytania badane zostały poproszone o zdefiniowanie (własnymi słowami) pojęcia *uczeń o specjalnych potrzebach edukacyjnych*. Aż 18% ankietowanych nie podało jednak żadnego wyjaśnienia.

Tabela 1. Sposób rozumienia pojęcia *uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* przez badane nauczycielki

Elementy treściowe pojęcia <i>uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi</i> zawarte najczęściej w wypowiedziach badanych	Liczba odpowiedzi	% N= 54	Ranga
Szerokie rozumienie: uczeń niepełnosprawny, z dysfunkcjami i deficytami	38	70,4	1
Łączenie pojęcia z tylko jedną grupą zakłóceń w rozwoju, np. uczeń z ADHD, uczeń z dysleksją, uczeń sprawiający problemy wychowawcze	29	53,7	3
Uczeń wymagający indywidualizacji pracy,	36	66,7	2
Uczeń wymagający specjalnych metod i organizacji nauczania np. zajęć wyrównawczych, korekcyjno-kompensacyjnych	24	44,4	4
Wskazanie na przynajmniej 3 grupy uczniów zgodnie z rozporządzeniem MEN	18	33,3	5
Uczeń zdolny	12	22,2	6

Źródło: Opracowanie własne

Może to oznaczać, że znaczna część nauczycielek, które zadeklarowały znajomość pojęcia, nie potrafiła lub nie chciała podać, co badane pojęcie dla nich oznacza. Pozostałe osoby zaprezentowały jedynie częściową znajomość zakresu i treści pojęcia. Najczęściej podawały fragmentaryczne odpowiedzi ujęte w tabeli 1. Analizując wyjaśnienia terminu zaproponowane przez respondentki nasuwa się spostrzeżenie, że dla większości z nich *uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* to przede wszystkim uczeń niepełnosprawny i taki, który wymaga indywidualizacji procesu nauczania i wychowania. Takie wypowiedzi wskazują na dość ogólne spojrzenie na kwestię specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów, tym bardziej, że zasada indywidualizacji procesu dydaktyczno-wychowawczego dotyczy przecież wszystkich uczniów, a nie tylko tych zdiagnozowanych jako uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Część badanych nauczycielek przyta-

czała w odpowiedzi kilka lub jedno konkretne zaburzenie i deficyt, taki jak np.: ADHD, ryzyko dysleksji rozwojowej, niedostosowanie społeczne itp. Tylko 12 nauczycielek (22,2%) zaliczyło do grupy uczniów ze SPE ucznia zdolnego. Jako podstawę obliczeń procentowych przyjęto liczbę respondentek.

Zgodnie ze wspomnianym wcześniej rozporządzeniem dotyczącym dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi mają one mieć zagwarantowaną organizację kształcenia na każdym etapie edukacji. Pomoc ma polegać na rozpoznawaniu oraz zaspokajaniu indywidualnych potrzeb rozwojowo-edukacyjnych dziecka oraz rozpoznawaniu jego indywidualnych możliwości psychofizycznych, wynikających w szczególności z:

- niepełnosprawności,
- niedostosowania społecznego,
- zagrożenia niedostosowaniem społecznym,
- szczególnych uzdolnień,
- specyficznych trudności w uczeniu się,
- zaburzeń komunikacji językowej,
- choroby przewlekłej,
- sytuacji kryzysowych lub traumatycznych,;
- niepowodzeń edukacyjnych,
- zaniedbań środowiskowych związanych z sytuacją bytową ucznia i jego rodziny, sposobem spędzania czasu wolnego, kontaktami środowiskowymi,
- trudności adaptacyjnych związanych z różnicami kulturowymi lub ze zmianą środowiska edukacyjnego, w tym związanych z wcześniejszym kształceniem za granicą.

W świetle powyższego zapisu pojęcie *uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* obejmuje znacznie więcej kategorii problemów w funkcjonowaniu poznawczym, emocjonalno-społecznym i fizyczno-zdrowotnym dzieci niż definicje i wyjaśnienia podane przez ankietowane nauczycielki. Chodzi bowiem o to, aby objąć odpowiednią pomocą dzieci i młodzież z trudnościami w uczeniu się, niepełnosprawne, przewlekłe chore, zdolne, a także wyjść naprzeciw dzieciom i młodzieży ze środowisk zaniedbanych ekonomicznie i kulturowo.

Uruchomienie odpowiedniej procedury, wynikającej z rodzaju orzeczenia lub opinii, uwarunkowane jest możliwie jak najszybszym i trafnym rozpoznaniem specjalnych potrzeb edukacyjnych bezpośrednio przez nauczycieli w przedszkolach i szkołach, do których uczęszczają dzieci. Postępowanie diagnostyczne obejmuje działania wstępne oraz monitorujące. Diagnoza wstępna ma na celu pozyskanie szeroko pojętej wiedzy na temat dziecka, z uwzględnieniem jego psychofizycznych możliwości oraz indywidualnych potrzeb rozwojowo-edukacyjnych. Rozpoznanie monitorujące to z kolei szereg czynności skierowanych na dokonanie oceny efektywności podjętych oraz nastawionych na planowanie dalszego

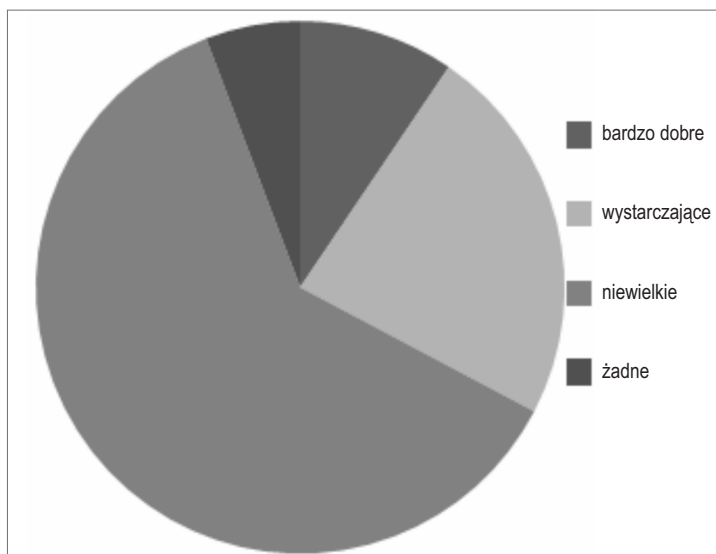
wsparcia działań. Kolejny etap to ustalenie przyczyn trudności rozwojowo-edukacyjnych, prognoz rozwojowych oraz określenie specjalnych potrzeb edukacyjnych z uwzględnieniem dostosowania otoczenia dziecka. Od trafności określenia przyczyn i prognoz rozwojowych zależy doprecyzowanie jego potrzeb i zaplanowanie wsparcia na terenie placówki – przedszkola i szkoły. Następnym krokiem jest opracowanie indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego, tzw. IPETu, który łączy w sobie dwie funkcje: edukacyjną i terapeutyczną [Skibska 2011].

Jak wynika z przeprowadzonych badań, jako główne metody rozpoznawania specjalnych potrzeb i możliwości dzieci badane nauczycielki podały: systematyczną obserwację, rozmowy z dzieckiem i rodzicami oraz analizę dokumentów ucznia w postaci jego wytworów, np. pisma w zeszytach, prac plastycznych itd. Wymienione deklarowane działania nauczycieli korespondują z założeniami *Podstawy programowej edukacji wczesnoszkolnej*, zgodnie z którą obserwacja została wpisana w codzienną misję szkoły podstawowej, ponieważ pozwala na dostrzeżenie symptomów ewentualnych trudności czy problemów, a także przejawianych indywidualnych zainteresowań. Standardowym działaniem szkoły powinno być wczesne rozpoznanie ryzyka wystąpienia specyficznych trudności w uczeniu się czy innego rodzaju dysfunkcji i szybkie, odpowiednie do potrzeb, wsparcie. Kwestią badawczą było także zagadnienie wyłonienia w klasach, w których pracują badane nauczycielski, dzieci wymagających pracy dostosowanej do ich specyficznych potrzeb. Spośród 54 ankietowanych prawie połowa, tj. 24 osoby orzekły, iż takich dzieci nie mają w klasie. Oznacza to, że znaczna część nauczycielek biorących udział w sondażu prawdopodobnie może nie być świadoma obecności dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w prowadzonych przez siebie zespołach klasowych lub nie potrafi ich rozpoznać. Pozostałe badane potwierdziły fakt opieki nad klasą, w której znajdują się dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Badane podawały różną liczbę takich podopiecznych. Najczęściej wskazywały od 1 do 3 osób.

Ankietowane zostały poproszone również o próbę oceny własnego przygotowania do pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Uzyskane wyniki przedstawiono na wykresie 1.

Większość badanych nauczycielek oceniło własne przygotowanie do pracy z dziećmi wymagającymi dostosowania zasad, form, metod i środków dydaktycznych do zdolności i ograniczeń jako niewystarczające – 61,5%. Uzasadniając swoje wypowiedzi respondentki najczęściej wskazywały na fakt, iż często w jednym zespole klasowym uczy się kilkoro dzieci o bardzo zróżnicowanych specjalnych potrzebach edukacyjnych, co pociąga za sobą konieczność odpowiedniego doboru metod i form oddziaływania dydaktyczno-wychowawczego do możliwości i potrzeb każdego z nich. Badane poddały w wątpliwość swoje kompetencje

w takiej sytuacji. Jako wystarczające określiło swoje przygotowanie do pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi 23,2% ankieterowanych, zaś 5,8% uznało, że odczuwa brak przygotowania w tym zakresie. Tylko 9,5% nauczycieli klas I–III czuje się kompetentnymi w zakresie diagnozy i pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Z jednej strony wynik taki może niepokoić, zaś z drugiej strony wskazuje na to, że badane osoby potrafią dokonać wnikliwej, krytycznej samooceny w badanym obszarze działalności pedagogicznej.



Wykres 1. Samoocena nauczycieli odnośnie kompetencji do pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi

Źródło: Opracowanie własne.

Badane nauczycielki poproszono również o wskazanie praktyk edukacyjnych, skierowanych na dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Badane wymieniały najczęściej ogólne zasady i wybrane metody, takie jak: indywidualizacja pracy, zajęcia wyrównawcze, stosowanie większej ilości zabaw i gier, elementy muzykoterapii, bajkoterapii, zajęcia relaksacyjne, ćwiczenia logopedyczne, stosowanie większej ilości pomocy dydaktycznych, poświęcanie dziecku większej uwagi i czasu, częstsze utrwalanie realizowanych treści.

W przeprowadzonym sondażu poproszono również nauczycielki o próbę oceny ich dotychczasowej edukacji (akademickiej oraz w trakcie pracy pedagogicznej) pod kątem znajomości zagadnień pracy z dzieckiem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Najwięcej respondentek, tj. 30 osób (55,6% badanych) orzekło, że tylko w niewielkim stopniu zostały zapoznane z analizowanym pro-

blemem w toku studiów. 15 badanych, tj. 27,8% przyznało, że w trakcie kształcenia w szkole wyższej nie pojawiły się treści związane z tematyką SPE. Pozostałe respondentki potwierdziły, że w wystarczającym stopniu zapoznano je w trakcie kształcenia z zagadnieniem pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, co nie znaczy, że nie muszą stale uzupełniać wiadomości na omawiany temat.

Uzyskane rezultaty badań, choć dotyczą niezbyt licznej zbiorowości i terenu, wskazują, iż problematyka specjalnych potrzeb edukacyjnych w zbyt małym stopniu ujęta była w programach w trakcie kształcenia badanych nauczycielek w szkołach wyższych, które ukończyły. Prawdopodobnie w nieco szerszym ujęciu realizowana była/jest w ramach studiów na specjalnościach wiążących się bezpośrednio z terapią pedagogiczną czy pedagogiką specjalną. Potrzebę znacznie szerszego niż obecnie włączenia zagadnień związanych z pracą z dzieckiem przejawiającym specjalne potrzeby edukacyjne podkreśliły wszystkie badane.

Spośród ankietowanych większość, tj. 45 respondentek (82%) orzekła, że szkoły, w której pracują lub inne placówki proponowały im/proponują szkolenia dotyczące pracy z określoną grupą dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, zaś pozostałe badane zadeklarowały, że nie wiedziały o organizowanych takich formach podnoszenia swojej wiedzy i umiejętności.

Osoby uczestniczące w szkoleniach zwracały uwagę na często nieodpowiednią, w ich ocenie, formę szkoleń, np. wykładową zamiast warsztatowej oraz niewielki zakres nowej wiedzy, którą opanowali dzięki szkoleniom. Z przedstawionych danych wynika zatem, że większość respondentek odczuwa braki w przygotowaniu do pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i wyraża chęć podnoszenia swoich kwalifikacji w badanym obszarze.

Refleksje końcowe

Jednym z ważnych kryteriów oceny skuteczności systemu edukacji jest jego dostosowanie do indywidualnych potrzeb dzieci. Stawiane przez szkołę wymagania, a także stosowane przez nauczycieli metody, formy i środki dydaktyczne dostosowane są najczęściej do możliwości dzieci o rozwoju harmonijnym i typowym w danej fazie życia. Dzieci, których rozwój przebiega w odmienny sposób od założonego modelowego, są w trudniejszej sytuacji od swoich rówieśników, ponieważ inne są ich potrzeby rozwojowe i możliwości. Kluczową rolę w podejściu do edukacji takich dzieci odgrywa sposób myślenia nauczyciela o dziecku ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz samoocena nauczycieli w zakresie

diagnozowania dzieci ze SPE i umiejętności pracy z nimi. W świetle przedstawionych wyżej wyników badań można sformułować następujące wnioski i postulaty:

- a) badani nauczyciele mają problemy z dokładnym zdefiniowaniem terminu *dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* i odczuwają braki w swojej wiedzy i umiejętnościach w zakresie diagnozowania specyficznych trudności nauce, uzdolnień i predyspozycji uczniów oraz w zakresie udzielania im odpowiedniego indywidualnego wsparcia;
- b) konieczne jest wyposażanie studentów pedagogiki w toku studiów w wiedzę i umiejętności oraz kompetencje społeczne w zakresie pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz podnoszenie kompetencji i odpowiednie wspomaganie kadry nauczycielskiej w zakresie indywidualizacji nauczania i pracy z dziećmi ze SPE;
- c) należy podnosić efektywność kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi przez organizowanie pomocy psychologiczno-pedagogicznej jak najbliższej ucznia, tj. w szkole.

Zdaniem J. Żądło, „(...) warto zastanowić się nad możliwościami zmiany w sposobie myślenia o dziecku, a co za tym idzie, postrzeganiu jego odmienności jako wartości samej w sobie. (...) Odmienność dziecka, chociażby w zakresie preferowanych strategii intelektualnych, dokonywania własnych interpretacji i ocen różnorodnych zjawisk otaczającego świata, nie stanowi sama w sobie określonej wartości. Dostrzeżenie tego umożliwić może nauczycielowi konieczność dostosowania jego działań do potrzeb dziecka i wspieranie jego rozwoju w ramach zespołu klasowego, którego jest członkiem. Warunkiem koniecznym staje się wnikliwe poznanie każdego ucznia, poziomu jego rozwoju, ale i określenie sfery najbliższego rozwoju” [Żądło 2011, s. 32]. Tylko nauczyciel dobrze przygotowany merytorycznie i metodycznie w zakresie pracy pedagogicznej i terapeutycznej z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi jest w stanie udzielić im właściwej pomocy, polegającej na wykorzystywaniu ich mocnych stron, a nie na koncentracji na brakach i dążeniu do wyrównania poziomu. Kompetencje diagnostyczne i terapeutyczne dają szansę rozwoju poczucia kompetencji dzieciom ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Każdy nauczyciel powinien „(...) swoje wsparcie edukacyjne dziecka opierać na zrozumieniu jego podmiotowości, traktując je jako osobę aktywną, kształtującą siebie w relacjach z innymi, poszukującą sensu, zrozumienia, potrafiącą konstruować wiedzę, umiejacą wybierać, odpowiedzialną, tworząc swoich celów [Małachowicz 2010, s. 16].

Bibliografia

- Bałachowicz J. (2011), *Indywidualizacja jako postulat i konieczność współczesnej edukacji początkowej* [w:] *Dziecko-uczeń a wczesna edukacja*, red. I. Adamek, Z. Zbróg, Wydawnictwo Libron, Kraków.
- Firkowska-Mankiewicz A. (1995), *Specjalne potrzeby w klasie. Materiały szkoleniowe dla nauczycieli*, UNESCO, Warszawa.
- Gruszczyk-Kolczyńska E., Zielińska E. (2009), *Zajęcia dydaktyczno-wyrównawcze dla dzieci, które rozpoczynają naukę szkolną*, Wydawnictwo Edukacja Polska, Warszawa.
- Jak organizować edukację uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi? Edukacja skuteczna, przyjazna, nowoczesna* (2010), Przewodnik MEN, Warszawa.
- Klus-Stańska D. (2009), *Dyskursy pedagogiki wczesnoszkolnej* [w:] *Pedagogika wczesnoszkolna – dyskursy, problemy, rozwiązania*, red. D. Klus-Stańska, M. Szczepska-Pustkowska, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Małachowicz J. (2010), *Obraz dziecka a działania edukacyjne nauczyciela* [w:] *Relacje i konteksty (w) edukacji elementarnej*, red. I. Adamek, M. Grochowalska, E. Żmijewska, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Meighan R. (2004), *Zasady rekonstrukcji systemu kształcenia*, „Rocznik Pedagogiczny”, t. 27.
- Olechowska A. (2006), *Edukacja dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych* [w:] *Małe dziecko w Polsce. Raport o sytuacji edukacji elementarnej*, cz. 8, Fundacja Rozwoju Dzieci im. Komeńskiego, Warszawa.
- Skibska J. (2011), *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE) w przedszkolu i szkole – zmiany systemowe* [w:] *Dziecko-uczeń a wczesna edukacja*, red. I. Adamek, Z. Zbróg, Wydawnictwo Libron, Kraków.
- Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały szkoleniowe*, cz. I, Warszawa 2010.
- Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 sierpnia 2012 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół (Dz. U. poz. 977).
- Żądło J. (2011), *Indywidualizacja w edukacji wczesnoszkolnej* w: *Dziecko-uczeń a wczesna edukacja*, red. I. Adamek, Z. Zbróg, Wydawnictwo Libron, Kraków.

Marzenna Zaorska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Wprowadzanie metody/metod komunikacji alternatywnej – konteksty psychopedagogiczne i etyczne

Introducing alternative methods of communication – ethical and psycho-pedagogical context

The problem of communication is highly discussed both, in the circle of theoreticians, as practitioners, who deal with the problem of development augmentation, rehabilitation and therapy of disabled people. Not only is the psycho-pedagogical, or even methodical, aspect of specific topic highlighted, but also other aspects of same importance, affiliated with ethics of decisions that are being made, and conducted professional actions. Because of that the content of the article brings up matters regarding alternative communication for disabled person, with the emphasis on matters like choosing the right method of alternative communication in the spectrum of responsibility for own decisions, and chosen educational conditions.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, osoba niepełnosprawna, komunikacja, komunikacja alternatywna, metoda komunikacji, metoda komunikacji alternatywnej

Keywords: disability, disabled person, communication, alternative methods of communication, methods of communication

Wprowadzenie

W obszarze działań pedagogiki specjalnej jako (sub)dyscypliny pedagogicznej, szczególnej i wyjątkowej, chociażby z racji podmiotu zainteresowań praktycznych oraz naukowych eksploracji (a jest nim osoba z różnego typu niepełnosprawnościami), znajdują się kwestie szeroko rozumianego wsparcia społecznego i terapeutycznego, także wsparcia w sferze komunikacji.

Problematyka komunikacji osób niepełnosprawnych nabiera swoistego i specyficznego znaczenia w co najmniej kilku względach. Przede wszystkim może być, i na ogół jest, uzależniona od rodzaju i stopnia niepełnosprawności, okresu

nabycia niepełnosprawności i związanego z nim wpływu na rozwój oraz funkcjonowanie osoby ludzkiej, stanowi determinant aktywności życiowej (osobistej, społecznej, zawodowej) człowieka niepełnosprawnego, jest ważnym zagadnieniem w zakresie szeroko ujętej rehabilitacji i edukacji osób niepełnosprawnych – tak w wymiarze wyboru metody komunikacji, jak i indywidualnych, rozwojowo-funkcjonalnych czy etycznych uwarunkowań działalności, mającej na celu uwzględnienie takiej metody lub metod komunikacji, która/które jest/są nie tylko reaktywna z potrzebami konkretnej osoby niepełnosprawnej, ale też tworzy/tworzą szanse na dostęp do wiedzy, informacji i możliwie szerokich relacji z innymi ludźmi.

Uzależnienie komunikacji osób niepełnosprawnych od rodzaju i stopnia niepełnosprawności należy identyfikować jako istniejące powiązanie z posiadanym przez człowieka niepełnosprawnego typem niepełnosprawności oraz głębokością konsekwencji, korespondujących z niepełnosprawnością i możliwymi wpływami otoczenia społecznego na osobę niepełnosprawną. W praktyce oznacza to, że z jednej strony odmiennych metod komunikacji potrzebują osoby z niepełnosprawnością intelektualną, osoby z niepełnosprawnościami sensorycznymi (np. niesłyszące, niewidzące), osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi (np. głuchoniewidome, niepełnosprawne intelektualnie i jednocześnie niewidzące czy niesłyszące). Z drugiej strony uzależnienie problematyki komunikacji od głębokości oraz stopnia niepełnosprawności postuluje i jednocześnie podkreśla konieczność koncentracji na metodach porozumiewania się adekwatnych do istniejących możliwości osoby niepełnosprawnej. Innych metod komunikacji potrzebuje więc osoba z lekkim, a innych osoba z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej; innych osoba z lekkim niedosłuchem, a innych z głębokim stopniem uszkodzenia funkcji słuchowej; innych osoba równocześnie niesłysząca i niewidząca, a innych osoba równocześnie niedowidząca i niedosłysząca.

Odmienną, aczkolwiek wykazującą bezpośrednie skorelowanie z zagadnieniem komunikacji osób niepełnosprawnych, jest kwestia uzależnienia komunikacji od okresu nabycia niepełnosprawności i powiązanego z nim wpływu na rozwój oraz funkcjonowanie osoby ludzkiej. Omawiane uzależnienie przejawia się zasadniczo w konieczności dostosowania metody komunikacji do czasu, kiedy niepełnosprawność pojawia/pojawiła się (od urodzenia, od wczesnego, średniego, późnego dzieciństwa, adolescencji, dorosłości), jak również w relacji pomiędzy okresem wystąpienia niepełnosprawności, zaleconą/zalecanymi metodą/metodami komunikacji oraz ich przeniesieniem na rozwój psychofizyczny i społeczny (szczególnie rozwój intelektualny). Może przecież zaistnieć sytuacja, że np. proponowana alternatywna metoda komunikacji jest spójna z poziomem rozwoju intelektualnego. Komunikacja werbalna, jako wysoce kontekstowa i abstrakcyjna, wpływa na rozwój intelektualny – i odwrotnie – rozwój intelektualny

może być, i przeważnie jest, w znacznym względzie definiowany/zdefiniowany poziomem rozwoju mowy artykułowanej. Ponadto ważnym dylematem wsparcia człowieka niepełnosprawnego nabywającego niepełnosprawność w późniejszym okresie życia, pozbawionego możliwości posługiwania się posiadaną metodą komunikacji, np. w odbiorze informacji, jest zaproponowanie metody alternatywnej, adekwatnej do obecnych problemów funkcjonalnych i uzyskanego poziomu psychospołecznego rozwoju. Innej/innych metody/metod komunikacji może potrzebować osoba normalnie słysząca i widząca, która jako dorosła utraciła całkowicie słuch i wzrok, a innych osoba, która jako wcześniej słysząca i widząca normalnie w dorosłości doświadcza konsekwencji poważnego, ale niecałkowitego uszkodzenia słuchu i wzroku. A jeszcze innych osoba niewidząca czy niedowidząca, która w dorosłości traci słuch lub osoba niedosłysząca czy niesłysząca, która w wieku dojrzałym traci wzrok.

Kolejnym uwarunkowaniem analizy zagadnienia komunikacji osób z niepełnosprawnościami jest postrzeganie danego problemu jako determinantu aktywności życiowej (osobistej, społecznej, zawodowej). Metoda komunikacji może otwierać, budować, poszerzać i rozwijać relacje międzyludzkie, ale też może je zawężyć, ograniczać, komplikować, nawet deprecjonować, rujnować, deprawować czy wręcz uniemożliwiać. Ponadto determinuje wykazywaną przez osobę niepełnosprawną aktywność w sferze życia osobistego, zawodowego, społecznego, uzyskiwane zadowolenie z własnych osiągnięć we wszystkich możliwych obszarach ludzkiego istnienia, poczucie samorealizacji i autonomii.

Komunikacja jest także istotnym, jednym z ważniejszych zagadnień w obszarze rehabilitacji i edukacji osób niepełnosprawnych. Generalnie rzecz ujmując można stwierdzić, że bez jakiegokolwiek komunikacji nie ma oczekiwanych i pożądaných efektów działań rehabilitacyjnych i edukacyjnych. Nie można przecież osiągnąć określonego zasobu wiedzy, umiejętności i sprawności bez relacji komunikacyjnej z otoczeniem społecznym i konkretnymi ludźmi w nim obecni. Oznacza to, że wybór metody/metod komunikacji proponowanej/proponowanych osobie niepełnosprawnej nie tylko powinien uwzględniać jej/ićh dostosowanie do indywidualnych i rozwojowo-funkcjonalnych potrzeb, ale również, właśnie z powodu owego dostosowania, etyczną odpowiedzialność osób realizujących szeroko ujmowane (jako diagnostyczne, terapeutyczne, rehabilitacyjne i edukacyjne) specjalistyczne wsparcie za podejmowane decyzje nie tylko przed samym sobą, przed osobą niepełnosprawną czy jej rodziną, ale również przed społeczeństwem jako grupą, członkiem, której każdy człowiek, bez względu na stan pełnej czy niepełnej sprawności, jest od momentu narodzin po kres swojego ludzkiego istnienia.

Reasumując należy zauważyć, że problematyka komunikacji osób z niepełnosprawnością posiada co najmniej kilka istotnych wymiarów. Do podstawowych

można włączyć wymiar indywidualny i społeczny oraz nakładający się na te dwa wymiary – wymiar etyczny, egzemplifikujący się zasadniczo w metodzie komunikacji, którą może i powinna posługiwać się osoba niepełnosprawna, bowiem jest ona, z punktu widzenia indywidualnych potrzeb oraz możliwości, najbardziej adekwatną i możliwie w pełni korespondującą z osobistymi oraz rozwojowo-funkcjonalnymi preferencjami w korelacji z typem niepełnosprawności, doświadczanymi ograniczeniami wynikającymi z niepełnosprawności i potrzebami w obszarze relacji interpersonalnych.

Metody komunikacji osób niepełnosprawnych ze szczególnym uwzględnieniem metod komunikacji alternatywnej i wspomagającej

Metody porozumiewania się osób z niepełnosprawnością generalnie można podzielić na tradycyjne (werbalne) oraz nietradycyjne (alternatywne) lub inaczej – na uniwersalne i specjalne. Metody tradycyjne (werbalne, uniwersalne) to metody, którymi posługują się ludzie w realizowanych relacjach międzyludzkich, są nabywane, doskonalone, utrwalane w sposób naturalny, w procesie rozwoju, interakcji społecznych i edukacji ukierunkowanej na populację dominującą. Metody nietradycyjne natomiast (specjalne, alternatywne) to metody, które wymagają specjalnego przygotowania (specjalnego, ukierunkowanego uczenia się), aby mogły być wykorzystane (zastosowane) w procesie komunikacji międzyludzkiej, zarówno z punktu widzenia odbiorcy, jak i nadawcy komunikatów.

Wobec powyższego w grupie metod tradycyjnych znajduje się mowa artykułowana (dźwiękowa), wraz z możliwymi modyfikacjami jej odbioru i przekazu, oraz pismo płaskie, wraz z różnymi jego wariantami (pismo ręczne, komputerowe). W grupie metod nietradycyjnych znajdują się metody zastępcze, stosowane przez określoną/określone grupę/grupy osób, wykorzystujące symbolikę płaską, wypukłą lub przestrzenną (np. obrazkową, manualną, mimiczną, pantomimiczną, gestową, nawet reakcje ludzkiego organizmu – wegetatywne, fizjologiczne).

Alternatywna metoda komunikacji, którą posługuje się lub posługiwać będzie osoba z niepełnosprawnością, zależy od typu i złożoności niepełnosprawności, indywidualnych możliwości (w tym możliwości intelektualnych i fizycznych) oraz okresu, kiedy niepełnosprawność się pojawiła (wystąpiła).

Jeśli chodzi o kwestię typu i złożoności niepełnosprawności to zrozumiałym jest, że innymi metodami komunikacji mogą posługiwać się osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej z dodatkową niepełnosprawnością ruchową, osoby z głębszymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej z dodat-

kową niepełnosprawnością ruchową, osoby z niepełnosprawnością intelektualną z stopniem lekkim i niedosłuchem czy niedowidzeniem, osoby z niepełnosprawnością intelektualną głębszą lub głęboką i dodatkowo uszkodzonym wzrokiem i/lub słuchem, czy osoby równocześnie niedowidzące i niedosłyszające, osoby niewidzące i niesłyszające, osoby niewidzące i niedosłyszające, osoby niesłyszające i niedowidzące.

Zagadnienie indywidualnych możliwości osoby niepełnosprawnej (w tym możliwości intelektualnych i fizycznych) w aspekcie komunikacji międzyludzkiej oraz alternatywnej/alternatywnych metody/metod porozumiewania się z otoczeniem dotyczy przede wszystkim uwzględnienia stopnia złożoności proponowanej/proponowanych metody/metod komunikacji w relacji z elementem jej/ich abstrakcji, symboliki (symboliczności), jak również faktu sprawności ruchowej osoby niepełnosprawnej w przełożeniu na wymogi motoryczne, stawiane przez proponowaną/proponowane metodą/metody komunikacji. Oznacza to, że osoba z poważnymi uszkodzeniami ruchowymi i głębszą lub głęboką niepełnosprawnością intelektualną, w celu przekazu informacji będzie stosowała metody wykorzystujące własne ciało i związane z nim reakcje (wegetatywne, fizjologiczne). Natomiast osoba z lekką niepełnosprawnością intelektualną i niedowidzeniem – mowę artykułowaną w zakresie adekwatnym do możliwości i posiadanych sprawności (intelektualnych, ruchowych), osoba równocześnie niewidząca i niesłyszająca metodę/metody dostępną dla odbioru dotykowego (np. manualne, jednoznaczne symbole wypukłe).

Odminną kwestią w rozważaniach na temat metod komunikacji osób z niepełnosprawnością jest problem uwzględnienia okresu, kiedy niepełnosprawność się pojawiła. Oczywiście jest przecież to, że innych metod porozumiewania się oczekują osoby niesłyszające od urodzenia i z nabytymi w późniejszym okresie życia problemami wzrokowymi, a innych osoby niewidzące od urodzenia i z nabytymi w późniejszym okresie życia problemami słuchowymi, jeszcze innych osoby z nabytymi w późniejszym okresie życia problemami ze słuchem i wzrokiem.

Konkretyzując zrealizowane dotychczas rozważania na temat uniwersalnych oraz specjalnych metod komunikacji osób z niepełnosprawnością warto skoncentrować się na wskazaniu wybranych metod porozumiewania się, które można włączyć do każdej z podanych wyżej kategorii. I tak, do metod uniwersalnych należą między innymi: mowa artykułowana i pismo płaskie wraz z możliwymi ich adaptacjami w celu porozumiewania się z osobą niepełnosprawną. Do takich adaptacji można włączyć pisanie liter drukowanych na dłoni (lub innych częściach ciała, a jeśli dłonie nie mogą być wykorzystane w celu przekazu informacji, za zgodą osoby niepełnosprawnej i obopólną akceptacją realizatorów aktu komunikacyjnego, z uwagi na kwestie intymności, na przedramieniu, plecach czy

udzie) oraz odbiór mowy artykułowanej za pomocą dłoni umieszczonej na twarzy nadawcy komunikatów.

Do metod specjalnych (wymagających specjalnego uczenia się) należą między innymi: system komunikacji obrazkowej PCS, system Bliss, alfabet Braille'a, język migowy, piktogramy, system MAKATON, system jednoznacznych symboli wypukłych, alfabet punktowy do dłoni, jednoręczny oraz dwuręczny brajl do palców, system Lorma, daktylografia do ręki, czy metoda TADOMA [Zaorska 2008].

Zalecana osobie z niepełnosprawnością metoda komunikacji powinna spełniać nie tylko kryteria *stricte* odniesione do indywidualnych potrzeb oraz możliwości, ale również kryteria o charakterze etycznym, biorące pod uwagę, poza wskazanymi, indywidualne dobro człowieka, zakres jego aktywności, samorealizacji i autonomii społecznej w dorosłości.

Etyczny wymiar (do)wyboru metody/metod komunikacji osobie niepełnosprawnej (ze szczególnym uwzględnieniem metody/metod komunikacji niewerbalnej)

Etyczny wymiar dylematów związanych z (do)wybozem metody/metod komunikacji osobie niepełnosprawnej, ze szczególnym uwzględnieniem metody/metod komunikacji niewerbalnej, należy interpretować bazując na pojęciu etyczności i jego źródłostowu, tj. pojęciu etyki. Określenie etyczność/etyczny na ogół rozumiane jest jako zgodność postępowania z zasadami/nakazami etyki, moralności. Natomiast termin etyka (gr. *ēthikós* – zwyczajowy) ujmowany jest z jednej strony jako nauka o moralności zajmująca się opisem, analizą i wyjaśnieniem rzeczywiście istniejącej moralności i ustalaniem dyrektyw moralnego postępowania, z drugiej strony jako ogół norm moralnych, zasad postępowania przyjętych i obowiązujących w danej epoce i zbiorowości społecznej [Tokarski 1978, s. 203].

Niewątpliwie etos komunikacji (rozumiany jako „całokształt społecznie uznawanych i przyswojonych w danej zbiorowości społecznej norm regulujących zachowanie jej członków” [Tokarski 1978, s. 203]), ze szczególnym uwzględnieniem (do)wyboru metody/metod komunikacji, w płaszczyźnie etycznej uwarunkowany jest kwestią wartości, którymi kieruje się/kierują się osoba/osoby realizujące działania doradcze w szeroko ujętym obszarze wsparcia (re)habilitacyjno-terapeutycznego. Najogólniej mówiąc wartość (wartości) to cecha (cechy, zespół cech) właściwych danej osobie lub rzeczy, stanowiącej (stanowiących) o jej walorach (np. moralnych), cennych dla ludzi, mogących zaspokoić jakieś ich potrzeby; to też wartość, znaczenie kogoś, czegoś w wymiarze indywidualnym i społecznym (ogólnospołecznym) [Szymczak 1981, s. 661].

W jaki sposób wobec powyższego można uzasadniać oraz percypować dylemat (do)wyboru metody komunikacji alternatywnej osobie z niepełnosprawnością? Odpowiadając na niniejsze pytanie, jednym z ewentualnych (aczkolwiek nie jednym) obszarem realizacji dyskursu jest wskazanie na zagadnienie etyki (etyczności) prowadzonych działań w korelatach identyfikowanych jako:

- ogólne (zasad ogólnych);
- ukierunkowane na bezpośredni podmiot, tj. konkretną osobę niepełnosprawną (zasady uwzględniające aktualne i perspektywiczne potrzeby oraz perspektywę/perspektywy dalszego życia);
- ukierunkowane na podmioty pośrednie, tj. osoby z otoczenia człowieka niepełnosprawnego, szczególnie z otoczenia rodzinnego oraz najbliższego środowiska lokalnego (zasady adresowane do środowiska życia osoby niepełnosprawnej w perspektywie aktualności oraz przyszłości).

W obszarze zasad ogólnych znajduje się kwestia uwzględnienia wartości uniwersalnych (autotelicznych), takich jak miłość, dobro, sprawiedliwość, wolność, tolerancja, poszanowanie praw (szczególnie prawa do normalnego życia), Także prawda (prawdomówność) i zachowania nacelowane na pozytywne relacje z podmiotem bezpośrednim i podmiotami pośrednimi w działaniach obejmujących problem (do)wyboru metody komunikacji alternatywnej. Mówiąc inaczej to, nie tylko obszar zasad i zachowań polegających na prawdzie i prawdomówności rozumianych jako prawda i prawdomówność rzeczywista (realna), tj. pozbawiona przekłamań, złudnych iluzji i w jakimś stopniu złudnych oraz bezpodstawnych nadziei czy nieprawdziwych i złudnych szans, ale również całe *spectrum* (ogół) zachowań charakteryzujących się cechami ładu ludzkimi (człowieczeństwem): życzliwość, serdeczność, otwartość, chęć i potrzeba zrozumienia innego człowieka, jego sytuacji, odczuć, przeżyć, oczekiwań aktualnych i perspektywicznych (przyszłościowych), poszanowanie godności, indywidualności i praw ustalonych legislacyjnie (w świetle istniejących przepisów formalnych), ale też nabytych nieformalnie w procesie historyczno-kulturowego rozwoju ludzkości.

W obszarze zachowań, działań oraz zasad ukierunkowanych na bezpośredni podmiot, tj. konkretną osobę niepełnosprawną, uwzględniających aktualne potrzeby i perspektywy dalszego życia osoby z niepełnosprawnością w korelacji z zagadnieniem (do)wyboru metody komunikacji alternatywnej lokują się kwestie, czy dylematy obejmujące:

- obecny i perspektywiczny krąg relacji interpersonalnych podmiotu (możliwa i możliwie najliczniejsza ilość osób, z którymi komunikacja będzie możliwa do realizacji w bliższej i dalszej perspektywie);
- odpowiedzialność (własną i prawną) za przyszłość osoby niepełnosprawnej w kontekście relacji komunikacyjnych (możliwie szerokich, dających możliwie maksymalną satysfakcję, samorealizację, poczucie autonomii, szansę na

spełnianie siebie i bycie aktywnym w sferze funkcjonowania psychicznego, fizycznego, społeczno-zawodowego);

- dostosowanie artykułowanych propozycji dotyczących sposobu/sposobów porozumiewania się do indywidualnych, aktualnych i hipotetycznie przyszłościowych potrzeb osoby niepełnosprawnej (w korelacji z typem i złożonością niepełnosprawności, psychofizycznymi możliwościami, okresem zaistnienia niepełnosprawności).

Obszar działań, zachowań oraz zasad ukierunkowanych na podmioty pośrednie, tj. osoby z otoczenia człowieka niepełnosprawnego, szczególnie z otoczenia rodzinnego oraz najbliższego środowiska lokalnego (adresowanych do środowiska życia osoby niepełnosprawnej w perspektywie aktualności i przyszłości) w korelacji (do)wyboru metody komunikacji alternatywnej koresponduje w wybraną grupą postaw i relacji obejmujących między innymi kwestie obopólnie satysfakcjonującej współpracy, współdziałania, partnerstwa, wzajemnej odpowiedzialności za dokonane wybory, uświadamianie własnych racji i ich argumentowanie z poszanowaniem godności i praw współuczestników dokonujących wyboru, przygotowanie merytoryczne oraz praktyczne do posługiwania się ustaloną i wspólnie zaakceptowaną metodą komunikacji alternatywnej.

Podsumowując powyższe należy zauważyć, że zagadnienie (do)wyboru alternatywnej metody komunikacji dla osoby z niepełnosprawnością łączy się z ogromną odpowiedzialnością własną uczestników dokonujących owego (do)wyboru, jak również z kwestią ich wzajemnych relacji i współodpowiedzialności w perspektywie aktualnego istnienia człowieka niepełnosprawnego i jego przyszłego życia w postulacie maksymalnie możliwej aktywności własnej, satysfakcji osobistej, z jednoczesną maksymalnie możliwą minimalizacją ewentualności samotności, osamotnienia, ograniczenia relacji czy alienacji społecznej.

Etyczny wymiar relacji komunikacyjnych z osobą niepełnosprawną realizowanych z zastosowaniem alternatywnej/alternatywnych metod komunikacji

Analizując zagadnienie komunikacji osób z niepełnosprawnością sprzężoną w korelacji etyki (etyczności) podejmowanych i realizowanych działań oraz zachowań komunikacyjnych nie sposób pominąć kwestii przebiegu samego aktu porozumiewania się. Konkretnie chodzi o zakres i jakość przekazywanych treści, behawioralny wymiar przekazu, jak również odczyt i interpretację komunikatów podawanych ze strony osoby niepełnosprawnej, szczególnie komunikatów wy-

korzystujących reakcje gestowe, mimiczne, pantomimiczne, wegetatywne i fizjologiczne.

Pierwszy problem to zakres i jakość przekazu informacji osobie z niepełnosprawnością z zastosowaniem alternatywnej metody komunikacji. Zasadniczo obejmuje odpowiedzialność za prawdziwość i zgodność przekazywanych treści (np. w czasie tłumaczenia wystąpień przedstawianych na konferencji, w której uczestniczy osoba niepełnosprawna, treści komunikatów kierowanych do osoby niepełnosprawnej ze strony innych ludzi, treści informacji, o które zabiega osoba niepełnosprawna – drukowanych, elektronicznych, telewizyjnych, radiowych, kulturalnych i innych), za ich nieograniczenie lub takie ograniczenie, które oddaje istotę i sentencję przekazywanych treści, ich prawdziwość niezakłóconą i nieograniczoną stosowaną metodą komunikacji. Ważne przy tym jest unikanie fragmentaryczności i porozrywania przekazu do tego stopnia, że staje się on niezrozumiały, nielogiczny, zdeformowany, niezgodny z rzeczywistością. Ponadto znaczące jest podejście do siebie jako osoby tłumacza i swojej roli w działaniach związanych z tłumaczeniem informacji osobie niepełnosprawnej oraz pełna odpowiedzialność etyczna za zakres i jakość przekazu adresowanego do bezpośredniego odbiorcy nadawanych komunikatów. Jeśli rozmowa odbywa się za pośrednictwem tłumacza to warto pamiętać o kierowaniu komunikatów do osoby niepełnosprawnej, nie zaś do tłumacza, który stanowi element pośredni w takich relacjach międzyludzkich.

Drugi problem to behawioralny wymiar przekazu korzystającego z alternatywnej metody porozumiewania się. Jego istotą jest techniczny kontekst realizacji aktów komunikacyjnych, szczególnie sposób podawania wymaganych ruchów, gestów, prezentacji symboli, delikatność prezentacji, obecność przyzwolenia na bliskość przekraczającą granice intymne, ale także zrozumienie i poszanowanie dla faktu możliwej czasochłonności relacji, minimalizacja zachowań związanych ze spieszeniem się, pospieszaniem, zamykaniem porozumiewania się z trakcie jego trwania, poszanowanie dla ewentualnych trudności, ograniczeń, problemów dotyczących realizacji przekazu ze strony osoby niepełnosprawnej czy zniecierpliwienia na tle braku zrozumienia istoty przekazywanego i próśb o ponowne przedstawienie informacji lub ich dopełnienie albo uszczegółowienie.

Następnym problemem jest zagadnienie odczytu i interpretacji komunikatów nadawanych przez osobę niepełnosprawną, szczególnie komunikatów wykorzystujących reakcje gestowe, mimiczne, pantomimiczne, wegetatywne i fizjologiczne. Zasadniczo chodzi tu nie tylko i wyłącznie o kontekst ich możliwie pełnego i adekwatnego zrozumienia (a zatem zareagowania w sposób oczekiwany przez osobę niepełnosprawną), ale i o szacunek dla kierowanego ze strony niepełnosprawnego przekazu, gdyż czasami może on włączać elementy powodujące niechęć, wywoływać tendencje do ich bagatelizowania, niezauważania, ucieczki

przed nimi (czy odrazy wręcz). Ponadto chodzi też o tolerancję dla komunikatów (szczególnie mimicznych, pantomimicznych i gestowych) nieadekwatnych do powszechnie przyjętych norm ich interpretacji (np. wyrazy mimiczne, które zamiast pokazywać zadowolenie i radość pokazują niechęć i zniecierpliwienie).

Reasumując opisywane zagadnienie warto zasignalizować, że nie tylko (do)wybór metody komunikacji alternatywnej rekomendowanej osobie z niepełnosprawnością należy uznać za kwestię o szczególnym wydźwięku etycznym, ale nie mniejsze znaczenie ma etap występujący po tym wyborze – etap stosowania zarekomendowanej alternatywnej metody komunikacji w relacjach interpersonalnych z osobą niepełnosprawną.

Zakończenie

Dylemat komunikacji alternatywnej od lat stanowi temat naukowego i praktycznego dyskursu specjalistów zajmujących się wspomaganiami rozwoju, (re)habilitacją, terapią i edukacją osób niepełnosprawnych. Obejmuje nie tylko kwestie (do)wyboru najwłaściwszej/najwłaściwszych metody/metod komunikacji, jej/ich utrwalania czy praktycznego stosowania, ale również odpowiedzialności etycznej ludzi podejmujących decyzje związane z zagadnieniami porozumiewania się człowieka niepełnosprawnego, zarówno w wymiarze indywidualnej odpowiedzialności etycznej, odpowiedzialności wobec osoby niepełnosprawnej i osób z jej najbliższego otoczenia, jak i odpowiedzialności przed społecznym ogółem. Od sygnalizowanych komponentów zależy przecież jakość życia osoby z niepełnosprawnością, jej samorealizacja, przejawiana aktywność, poczucie autonomii oraz satysfakcja z siebie i posiadanych relacji międzyludzkich.

Bibliografia

- Szymczak M. red. (1981), *Słownik języka polskiego*, t. 3, PWN, Warszawa.
Tokarski J. red. (1978), *Słownik wyrazów obcych*, PWN, Warszawa.
Zaorska M. red. (2008), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*, Wydawnictwo Akapit, Toruń.

Hewilia Hetmańczyk-Bajer

Katedra Pedagogiki Wczesnoszkolnej i Pedagogiki Mediów, Uniwersytet Śląski w Katowicach

Mutyzm selektywny w rzeczywistości przedszkolnej – studium przypadku

Selective mutism among preschool-aged children – case study

This article aims to explain the phenomenon of selective mutism (SM), which is also common among preschool-aged children. The theoretical part of the text is the characteristic features of the behavior of a child with mutism - symptoms and comorbid disorders, as well as a review of methods for the diagnosis of this disorder. In the empirical part presents the individual case of a boy with selective mutism, participating in the social therapeutic.

Słowa kluczowe: mutyzm selektywny, diagnoza, postępowanie terapeutyczne

Keywords: selective mutism (SM), diagnoses, therapeutic management

Wprowadzenie

Mowa współtworzona jest przez koordynację aparatu oddechowego, fonacyjnego i artykulacyjnego [Oczkoś 1999, s. 39]. Nie należy również zapominać o aspekcie umysłowym mowy, dla której istotą jest kojarzenie znaczeń wyrazów z wytwarzanymi dźwiękami [Hurlock 1985, s. 316]. W związku z tym można powiedzieć, iż mowa ma ścisły związek z myśleniem. Ma to charakter dwukierunkowy, ponieważ niski iloraz inteligencji powoduje opóźnienie rozwoju mowy – i odwrotnie – opóźniony rozwój mowy jest przyczyną obniżenia poziomu intelektualnego, a zatem gdy rozwija się mowa, rozwija się też myślenie [Sachajska 1981, s. 6].

Podobnie jak postawa ciała, mimika twarzy, gestykulacja, czyli formy komunikacji niewerbalnej, tak i głos wchodzi w skład pierwszego wrażenia w kontakcie z drugim człowiekiem. Proces słownej ekspresji myśli jest nierozzerwalnie połączony z aktywnością człowieka, dzięki której jest on w stanie czynnie regulo-

wać stosunki z otoczeniem społecznym [Walczykowska 2006, s. 40]. A zatem w tym miejscu pojawia się istotne pytanie – jak wygląda przystosowanie społeczne dziecka w sytuacji zahamowania funkcji mowy, które określane jest mianem mutyzmu?

Mutyzm selektywny – charakterystyka zaburzenia

Nazwa mutyzm pochodzi od słowa łacińskiego *mutus* (milczący, niemy). Mutyzm jest zaburzeniem objawiającym się ograniczeniem (zanikiem) ekspresji oralnej przy zachowanej zdolności rozumienia oraz możliwości porozumiewania się niewerbalnego. Występuje u osób, które wcześniej posługiwały się mową, a także nie mają uszkodzonego aparatu mowy. Pojawia się najczęściej między 3 a 5 rokiem życia i w tym przedziale wiekowym częściej dotyka dziewczynki niż chłopców [Styczek 1979, s. 423], chociaż istnieją również badania wskazujące na występowanie zjawiska mutyzmu zarówno w wieku dziecięcym, jak i młodzieńczym [Minczakiewicz 1996, s. 132].

Mutyzm może występować u osób, u których nie stwierdza się żadnych anomalii w budowie i funkcjach narządów mowy, tak w części centralnej (ośrodk mózgowy), jak i w części obwodowej (sprawnie funkcjonujący układ oddechowy, fonacyjny i artykulacyjny oraz prawidłowo zbudowany i w pełni sprawny narząd słuchu), jak również może pojawić się w obecności przeróżnych, towarzyszących wad i dysfunkcji tych narządów [Minczakiewicz 1996, s. 132; Herzyk 1992, s. 29-35].

Ze względu na etiologię wyróżnia się dwa rodzaje mutyzmu: organiczny, uwarunkowany czynnikami endogennymi oraz funkcjonalny, zwany inaczej psychogennym, którego przyczyną występowania są czynniki egzogenne. W praktyce często można zaobserwować przypadki osób, u których oba rodzaje mutyzmu nakładają się na siebie. Czasem bywa, że nawet nieznaczne dysfunkcje organiczne dają głęboki stopień zaburzenia, zwłaszcza w sytuacjach współwystępowania niekorzystnych czynników zewnętrznych (np. odrzucenie dziecka, osamotnienie, deprywacja potrzeb psychicznych, silne przeżycia osobiste itp.) [Minczakiewicz 1996, s. 132].

W kontekście niniejszego artykułu omówione zostaną charakterystyczne cechy zachowania dziecka z mutyzmem selektywnym (częściowy, wybiórczy), który zaliczany jest do grupy zaburzeń mowy o charakterze funkcjonalnym.

Termin mutyzm selektywny został wprowadzony w 1934 r. przez szwajcarskiego psychiatrę M. Tramera w odniesieniu do dzieci, które mówiły tylko do niektórych osób ze swego najbliższego otoczenia, najczęściej do matki [Zaskalska

2005, s. 7]. Jest zaburzeniem mowy charakteryzującym się całkowitym brakiem kontaktu werbalnego w określonych sytuacjach (np. w przedszkolu lub szkole), przy zachowaniu mowy wobec wąskiego kręgu osób (np. najbliższej rodziny) i niezaburzonemu rozumieniu mowy [Goodman, Scott 2000, s. 121]. Zachowana jest również komunikacja niewerbalna (mimika, śmiech, grymas niezadowolenia lub złości, gestykulacja oraz znaki proksemiczne, np. zbliżanie się do kogoś, odsuwanie, odwracanie głowy itp.), a także kontakt drogą korespondencji (pisma) [Minczakiewicz 1996, s. 137].

Dziecko z mutyzmem selektywnym najczęściej stoi nieruchomo, wycofane do pozycji obronnych, unika kontaktu wzrokowego, opuszcza głowę, kręci włosy palcem. Raczej nie okazuje żadnych emocji podczas próby nawiązania z nim kontaktu słownego lub odwrotnie – może wybuchnąć płaczem, uciekać lub zachowywać się agresywnie, np. kopać. Konsekwencją takiego zachowania jest zaburzenie rozwoju społeczno-emocjonalnego dziecka, w tym ograniczenie możliwości wchodzenia w relacje społeczne, a także opóźnienie rozwoju umiejętności czytania i poszerzania zasobu słów [Wójcik 2003/2004, s. 68-69]. Negatywne nastawienie dziecka do kontaktu z innymi ludźmi często jest wzmacniane przez niechętnie nastawienie środowiska. Dziecko jest oceniane w środowisku przedszkolnym lub szkolnym jako mające trudności w uczeniu się. Nieprawidłowy stosunek otoczenia do jego trudności może prowadzić do wtórnych zaburzeń emocjonalnych np. negatywizmu emocjonalnego, zachowań agresywnych lub wycofujących się itp. Warto dodać, iż dzieci z mutyzmem selektywnym to także dzieci inteligentne, spostrzegawcze, ciekawe świata, często przejawiające zainteresowania artystyczne. Ponadto cechują się również wrażliwością – zdają się rozumieć świat wokół bardziej dokładnie niż inne dzieci w tym samym wieku, a także posiadają zwiększoną wrażliwość na uczucia i myśli, pomimo tego, że mają trudności z ich wyrażaniem [Shipon-Blum 2007, s. 3].

Diagnoza mutyzmu selektywnego

Rozpoznanie mutyzmu u dziecka w wieku przedszkolnym bywa problematyczne, ze względu na brak wiedzy dotyczący omawianego zaburzenia, zarówno ze strony nauczycieli przedszkola, jak i rodziców. Często w rozmowach można usłyszeć komentarze: „dziecko jest po prostu nieśmiałe”, „ono z tego wyrośnie” itp. Bywają nauczyciele, którzy interpretują odmowę mówienia jako wyraz buntu, prowokacji lub niechęci wobec wychowawcy. W rezultacie dzieci mutystyczne już na pierwszym etapie edukacyjnym zostają błędnie zdiagnozowane, a rodzice czekają na ich samoistną poprawę funkcjonowania w kontaktach międ-

dzyludzkich. Jednak bez właściwego rozpoznania i postępowania terapeutycznego większość spośród tych dzieci trwa latami w systemie szkolnym, nie mówią i nie nawiązując poprawnych interakcji z rówieśnikami, bez większych szans na właściwy rozwój umiejętności społeczno-emocjonalnych [Wójcik 2003/2004, s. 68].

W tym przypadku z pomocą mogą przyjść kryteria diagnostyczne zaproponowane przez Międzynarodową Statystyczną Klasyfikację Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 (ang. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) bądź klasyfikację zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego APA, czyli DSM-IV (ang. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) oraz najnowsza wersja z 2013 r. – DSM-5.

Według pierwszej ze wspomnianych wyżej klasyfikacji, czyli ICD-10 o mutyzmie selektywnym (F94.0) mówimy wtedy, gdy:

- dziecko w pewnych sytuacjach rozmawia swobodnie (np. w domu), ale w innych (określonych) przestaje mówić (np. w przedszkolu bądź szkole);
- zaburzenie to staje na przeszkodzie edukacyjnych osiągnięć lub komunikacji społecznej;
- zaburzeniu towarzyszą zwykle pewne cechy osobowości, takie jak lęklivość, wycofywanie się, nadmierna wrażliwość lub upór;
- czas trwania zaburzenia przekracza 4 tygodnie, a zatem nie jest ograniczony do pierwszego okresu pobytu dziecka w przedszkolu lub szkole (przemijający mutyzm związany z lękiem przed separacją u małych dzieci – F93.0);
- odmowa mówienia nie jest związana z brakiem wiedzy czy też brakiem komfortu w używaniu języka w sytuacjach społecznych;
- zaburzenie to nie obejmuje: całościowego zaburzenia rozwojowego (F84.-), schizofrenii (F20.-), specyficznego zaburzenia rozwoju mowy i języka (F80.-).

Z kolei powołując się na klasyfikację zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – DSM-IV mutyzm wybiórczy określany jest jako „zaburzenie wieku dziecięcego charakteryzujące się stałą niemożnością mówienia w wybranych sytuacjach społecznych (w których mówienie jest oczekiwane, np. w szkole), pomimo mówienia w innych sytuacjach”. Kolejna edycja klasyfikacji z 2013 r. doprecyzowuje tę definicję o inne kryteria, takie jak:

- brak mówienia w określonych sytuacjach przez okres minimum jednego miesiąca (nie bierze się pod uwagę pierwszego miesiąca pobytu w szkole lub przedszkolu);
- niemówienie nie jest wynikiem braku wiedzy lub nieznamomości języka;
- braku mówienia nie da się lepiej wyjaśnić przez zaburzenia komunikacji lub inne nieprawidłowości;
- dzieci z tym zaburzeniem czasami używają komunikacji niewerbalnej i/lub niegłosowej, mogą być skłonne lub nawet chętne do wykonywania czynności/ udziału w sytuacjach społecznych, w których nie jest wymagane mówienie,

nie inicjują rozmowy i nie odpowiadają, kiedy ktoś je o coś pyta (ale mogą wykazywać minimalne reakcje).

Mutyzm w polskiej diagnostyce zajmuje dość specyficzne miejsce, ponieważ jego objawy dotyczą sfery komunikacji emocjonalnej, społecznej, jak i motorycznej. Wielu badaczy uznaje fakt, iż rutynowe badania testami inteligencji nie są właściwym sposobem poznawania dzieci mutystycznych. Wyniki otrzymane w testach inteligencji dzieci mutystycznych oscylują na pograniczu normy (IQ = 85), ale najczęściej są poniżej jej. Niezdolność do współpracy z badającym oraz brak odpowiedzi słownych może powodować, że dziecko uzyskuje niskie wyniki liczbowe, które błędnie zinterpretowane, bywają podstawą do zakomunikowania rodzicom rozpoznania upośledzenia umysłowego. A zatem warto zwrócić uwagę na wskaźniki dobrych możliwości rozwojowych dziecka mutystycznego, wśród których wyróżnia się:

- okres prawidłowego rozwoju przed wystąpieniem mutyzmu,
- samorzutna aktywność poznawcza poza sytuacjami zadaniowymi,
- nie wyrażona słowami orientacja w sytuacjach życiowych i rodzinnych,
- prawidłowość gramatyczna wypowiedzi, jakkolwiek rzadko by się one pojawiały [Olechnowicz 1995, s. 162-163].

W diagnostyce stosuje się elementy testów, które nie wymagają od dziecka rozmowy, m.in. podtesty niewerbalne z testów Wechslera (do badania związków wizualno-przestrzennych) oraz słownikowe testy obrazkowe (AFA-SKALA – „pokaż, o czym mówię”). Obrazkowe testy językowe, w których wymaga się od dziecka wskazania obrazka stanowiącego ilustrację określonego słowa, mogą być stosowane jako badania przesiewowe pozwalające na wyłonienie problemów związanych z rozumieniem mowy [Zaskalska 2005, s. 7].

Oczywiście w celu pełnego zdiagnozowania mutyzmu u dziecka należy zgłosić się do logopedy i psychologa/psychiatry, który powinien dokładnie zapoznać się z sytuacją rodzinną, przedszkolną czy szkolną, poziomem rozwoju dziecka i jego potrzeb, okolicznościami w jakich doszło do pojawienia się symptomów mutyzmu itp. Kompleksowe podejście do problemu pomoże we właściwym ustaleniu programów oraz doborze metod i środków terapeutycznych [Minczakiewicz 1996, s. 144].

W dalszej części artykułu omawiane zaburzenie zostanie bliżej zaprezentowane na przykładzie Kamila – 5-letniego chłopca, który został objęty programem zajęć socjoterapeutycznych, mającym na celu poprawę jego gotowości szkolnej w aspekcie społeczno-emocjonalnym.

Problem mutyzmu selektywnego w świetle badań własnych

Kamil od pierwszego dnia pobytu w przedszkolu odmawiał kontaktu werbalnego i prawie całkowicie zamykał się w milczeniu, a na proste pytania odpowiadał jedynie skinieniem głowy lub w ogóle nie reagował, chociaż doskonale rozumiał, co się do niego mówi. Można było przekonać się o tym zlecając mu jakieś zadanie do wykonania. Nigdy bowiem nie sprzeciwiał się poleceniom wychowawcy i momentalnie zabierał się do pracy, chociaż rzadko doprowadzał zadanie do końca. Oprócz tego nie uśmiechał się i w każdej sytuacji zachowywał „kamienną twarz”, dlatego na pierwszy rzut oka sprawiał wrażenie dziecka autystycznego. Jego „nieokreślony” wyraz twarzy dodatkowo utrudniał z nim kontakt, ponieważ w żaden sposób nie można było ocenić aktualnego stanu emocjonalnego chłopca.

Mutyzm może częściowo przypominać rodzaj autyzmu dziecięcego, kiedy to dana osoba nie jest w stanie utrzymać autentycznych relacji z otoczeniem. Jednak całkowite porównanie mutyzmu do autyzmu byłoby błędem, ponieważ dziecko z zahamowaniem funkcji mówienia jest, w przeciwieństwie do dziecka autystycznego, bardzo aktywne oraz w pewnym stopniu przystosowane społecznie [Walczkowska 2006, s. 41].

Bardzo rzadko zdarzało się, że Kamil w trakcie zabawy komunikował się werbalnie z kolegami i koleżankami z grupy, jednak w sposób niezwykle cichy, prawie niezauważalny dla otoczenia. Z informacji zdobytych od wychowawczynie grupy wynika, że chłopiec rozmawia w domu z rodzicami i rodzeństwem, jednak bliższych informacji na ten temat nie udało się uzyskać, ze względu na słaby kontakt rodziców z wychowawcami przedszkola i ich nieobecność w trakcie zebrań oraz uroczystości przedszkolnych.

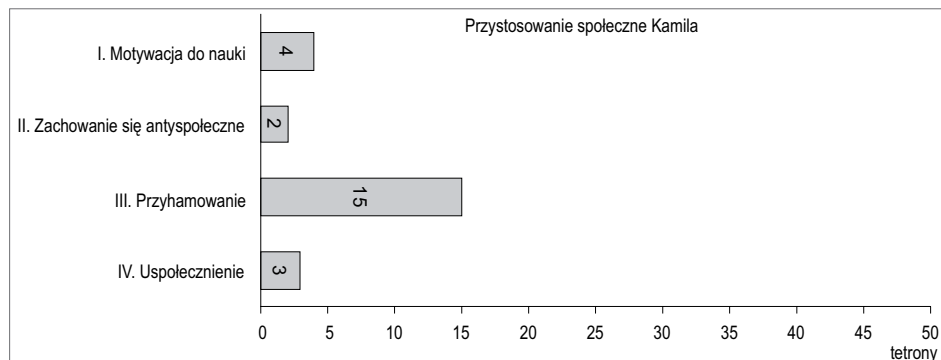
Utrudniony kontakt z rodziną chłopca i brak zgody na przeprowadzenie wywiadu, zostały zastąpione obserwacją w trakcie zajęć przedszkolnych, analizą dokumentacji, wywiadem z wychowawcą grupy, a także metodą szacowania w postaci „Arkusza Zachowania się Ucznia” B. Markowskiej [Markowska, Szafraniec 1980], który stanowi wystandaryzowaną i znormalizowaną skalę ocen 50 cech jawnego zachowania się dziecka. Narzędzie to umożliwiło wgląd, zgodnie z punktem widzenia nauczyciela, w społeczne funkcjonowanie badanego chłopca.

Poniższa tabela 1 oraz wykres 1 prezentują jak wyglądało przystosowanie społeczne Kamila przed przystąpieniem do cyklu zajęć socjoterapeutycznych. Należy zaznaczyć, że wysokie wyniki w I i IV skali czynnikowej są pożądane, gdyż świadczą o dobrym przystosowaniu badanej osoby, natomiast w przypadku skal II i III są niepożądane, wskazują, bowiem na złe przystosowanie społeczno-emocjonalne ocenianego dziecka.

Tabela 1. Przystosowanie społeczne badanego chłopca

Czynniki	T	Ocena słowna
I. Motywacja do nauki szkolnej	4	niska
II. Zachowanie się antyspołeczne	2	bardzo niskie
III. Przyhamowanie	15	wysokie
IV. Uspołecznienie	3	bardzo niskie

Źródło: Badania własne.



Wykres 1. Przystosowanie społeczne badanego chłopca

Źródło: Badania własne.

Po dokonaniu analizy wyników badania za pomocą „Arkusza Zachowania się Ucznia” B. Markowskiej, za główny problem badanego chłopca uznano wysoki stopień przyhamowania (15 tetronów). Pozostałe czynniki również nie wyglądały zadowalająco. Jego motywacja do nauki została oceniona nisko, a poziom uspołecznienia osiągnął najniższy z możliwych wyników. A zatem chłopiec był nie tylko mutystyczny, ale również przejawiał dodatkowe zaburzenia współwystępujące, które mogą objawiać się nadmierną lękliwością w różnych niesprzyjających sytuacjach, płaczliwością, niezadowolaniem z życia, brakiem odporności na stres, łatwym ustępowaniem innym, unikaniem trudności oraz wystąpien publicznych, brakiem wigoru, a także ogólną niezręcznością, niezdarkością i unikaniem wysiłków fizycznych oraz częstymi skargami na dolegliwości somatyczne.

Pojawienie się „syndromu izolacji” można zaobserwować u dzieci, które we wczesnym dzieciństwie nie otrzymywały zrozumiałych odpowiedzi na próby nawiązywania kontaktu z otoczeniem. Badania wykazały, że dzieci te z czasem zamykały się w sobie, uciekały do pasywnych, stereotypowych zachowań lub były agresywne w stosunku do osób próbujących nawiązać z nimi kontakt [Sajdera 2003, s. 73]. Można przypuszczać, że w przypadku Kamila takie zdarzenia

mogły mieć miejsce ze względu na zaburzenia emocjonalne rodziców oraz dwoje niepełnosprawnego rodzeństwa, tak więc – jak się okazuje – zaburzenia w procesie nabywania kompetencji komunikacyjnej mogą także być powodem zaburzeń interakcyjnych. Osoba, która nie ma dużych doświadczeń w relacjach społecznych, może podejmować zachowania wycofujące pomimo chęci partnera do nawiązania kontaktu. Zatem problemy chłopca, a szczególnie jego bardzo niskie uspołecznienie i wysokie przyhamowanie, z pewnością są uwarunkowane trudnościami rodziców w sferze emocjonalnej oraz ich złym przystosowaniem społecznym.

Liczne badania przytoczone przez K. Oatley i J.M. Jenkins pokazują, że problemy psychiatryczne któregoś z rodziców są powiązane ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia tego zaburzenia u dziecka. Dla przykładu można podać depresję, która jest silniej skorelowana z zaburzeniami internalizującymi niż z eksternalizującymi, ponieważ dzieci rodzica depresyjnego mają częstszy kontakt z emocjami smutku i irytacji niż dzieci rodziców bez tego zaburzenia. Stwierdzono, że podczas interakcji ze swoimi matkami w depresji małe dzieci spędzały 6,7% czasu na okazywaniu smutku, a 7,6% na okazywaniu gniewu, podczas gdy małe dzieci z matkami bez depresji spędzały na okazywaniu smutku 0,2% czasu, a na okazywaniu gniewu 0,8% [Oatley, Jenkins 2003, s. 233; Dowdney, Coyne 1990; Cohn, Campbell, Matias, Hopkins 1990].

Wysoko niepokojący wydawał się fakt, że Kamil aż w trzech badanych czynnikach uzyskał wyniki niepożądane, co może bardzo niekorzystnie wpłynąć na jego gotowość do rozpoczęcia nauki szkolnej, nie tylko w sferze społeczno-emocjonalnej, ale również fizycznej, a przede wszystkim umysłowej.

Skuteczność postępowania terapeutycznego – analiza wyników badań

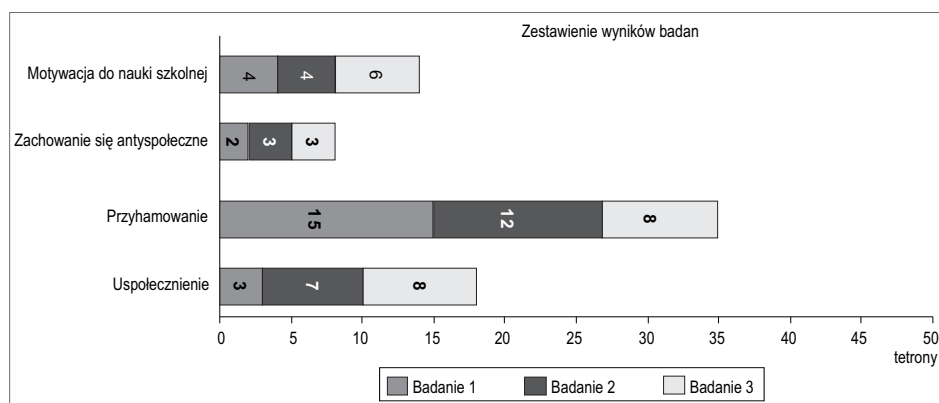
Możliwość wystąpienia poważnych problemów adaptacyjnych w środowisku szkolnym, zarówno w przypadku Kamila, jak i innych dzieci z grupy przedszkolnej, skłoniła mnie do zaprojektowania programu zajęć socjoterapeutycznych, których głównym celem było przygotowanie dzieci pięcioletnich, pod względem emocjonalnym i społecznym, do podjęcia obowiązku szkolnego. Pomoc w zlikwidowaniu różnorodnych symptomów zaburzeń zachowania jest niezbędna, aby dziecko bez większych problemów odnalazło swoje miejsce w nowym środowisku. Zajęcia ze względu na swoją różnorodną formę były przeznaczone zarówno dla dzieci zahamowanych, jak i nadpobudliwych, a także zrównoważonych emocjonalnie.

Dla porównania zmian, jakie zaszły w zachowaniu Kamila w tabeli 2 oraz na wykresie 2 zostały zestawione wyniki ze wszystkich trzech badań: pierwszego – przed przystąpieniem do cyklu zajęć, drugiego – bezpośrednio po udziale w zajęciach, a także trzeciego – przeprowadzonego po półrocznej przerwie od zajęć socjoterapeutycznych, w których uczestniczył. W tym miejscu należy dodać, że Kamil ze względu na mutyzm selektywny, co w konsekwencji doprowadziło do wysokiego poziomu przyhamowania, niskiej motywacji do nauki oraz uspołecznienia, a także wysokie ryzyko wystąpienia dysleksji został odroczone od obowiązku szkolnego i we wrześniu ponownie rozpoczął naukę w oddziale przedszkolnym.

Tabela 2. Przystosowanie społeczne Kamila – zestawienie wyników badań

Czynniki		Badanie 1	Badanie 2	Badanie 3
I. Motywacja do nauki szkolnej	T	4	4	6
	O S	niska	niska	niska
II. Zachowanie się antyspołeczne	T	2	3	3
	O S	bardzo niskie	bardzo niskie	bardzo niskie
III. Przyhamowanie	T	15	12	8
	O S	wysokie	przeciętne	przeciętne
IV. Uspołecznienie	T	3	7	8
	O S	bardzo niskie	niskie	przeciętne

Źródło: Badania własne.



Wykres 2. Przystosowanie społeczne Kamila - zestawienie wyników badań

Źródło: Badania własne.

Bezpośrednio po przeprowadzonym cyklu zajęć motywacja obserwowanego chłopca nie uległa zmianie. Trochę inaczej sytuacja wyglądała po zestawieniu wyników uzyskanych w trakcie trzeciego badania. Motywacja do nauki szkolnej Kamila w niewielkim stopniu wzrosła, jednak w dalszym ciągu utrzymuje się na poziomie niskim.

Analiza porównawcza stopnia zachowania się antyspołecznego chłopca wykazała, iż wyniki prezentują się korzystnie, zresztą już w trakcie badań początkowych nie budziły zastrzeżeń. Kamil od początku uzyskiwał wyniki bardzo niskie, co jednocześnie świadczyło o tym, że nigdy nie uczestniczył w sytuacjach konfliktowych mających miejsce w przedszkolu. Nawet w chwili obecnej zwykle przechodzi do innego pomieszczenia w momentach wybuchów agresji między dziećmi.

Badania początkowe, o czym wcześniej była mowa, zdiagnozowały wysoki stopień przyhamowania chłopca. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, iż poziom przyhamowania Kamila po cyklu zajęć socjoterapeutycznych, w których wziął udział, obniżył się z 15 do 12 tetronów, co spowodowało zmianę oceny z wysokiej na przeciętną. Po półrocznej przerwie również nastąpiła poprawa zachowania i spadek wyniku aż o 4 tetrony.

Dokonując szczegółowej analizy wyników Arkusza Zachowania się Ucznia, można również dostrzec znaczną poprawę zachowania w kwestii lęklności. Kamil obecnie znacznie rzadziej okazuje niepokój w sytuacjach stresowych, przez co lepiej radzi sobie z pokonywaniem trudności. W dalszy ciąg często unika wystąpień publicznych na forum grupy, ale z pewnością życzliwe środowisko nauczycieli i rówieśników stopniowo pozwoli mu na przełamanie oporów i większą otwartość.

Warto podkreślić, że Kamil, z dziecka nieszczęśliwego i odizolowanego od rówieśników, stał się dzieckiem zdecydowanie bardziej towarzyskim i chętnym do wspólnej zabawy. Oczywiście nadal ma momenty, w których stroni od kolegów, ale zdarzają się one o wiele rzadziej niż przed przystąpieniem do zajęć socjoterapeutycznych. A zatem należy stwierdzić korzystny wpływ przeprowadzonych zajęć na zwiększenie ilości zachowań prospołecznych u Kamila, a także uznać za słuszną decyzję o odroczeniu od obowiązku szkolnego.

Z kolei dane z obserwacji dziecka w trakcie udziału w programie zajęć socjoterapeutycznych pokazały, iż przełom w nawiązywaniu kontaktu z otoczeniem nastąpił podczas czwartych zajęć. W trakcie wspólnej zabawy chłopiec zaczął się uśmiechać, a następnie podszedł do osoby prowadzącej i bardzo cicho zapytał o pozwolenie wyjścia do toalety, co nigdy wcześniej nie miało miejsca. Pod koniec spotkań zaczął nawet odpowiadać na uśmiech drugiej osoby, przez co przestał sprawiać wrażenie osoby nieszczęśliwej i niezadowolonej z życia. Kontakt werbalny z osobami dorosłymi ograniczał wyłącznie do sporadycznych pytań

o pozwolenie, co można uznać za wielki sukces. Natomiast kontakt werbalny z dziećmi nie uległ zmianie, za to chłopiec częściej niż dotychczas bawił się z grupą w trakcie zabaw dowolnych.

J. Danilewska uważa, że niektóre osoby cechuje nastawienie na zagrożenie społeczne, co przejawia się przewidywaniem wystąpienia negatywnej oceny ze strony innych uczestników interakcji. Naturalną konsekwencją w tym przypadku jest wycofywanie się z kontaktów społecznych, co nie sprzyja zaspokojeniu potrzeby związanej z tymi kontaktami. Dlatego bardzo ważne jest zarówno uczenie zachowań społecznych, jak i zachęcanie do podejmowania praktycznych prób w życiu codziennym [Danilewska 2002, s. 25].

W pracy z dziećmi mutystycznymi kolejną ważną kwestią jest poprawienie ich samooceny. Cechą charakterystyczną takich dzieci jest częste zniechęcanie się, dlatego stała pomoc musi być skierowana na odnalezienie ich zalet i mocnych stron. Niezwykle ważną rolę odgrywają tutaj pochwały. Dając dzieciom do zrozumienia, że są dobrze oceniane, pomagamy im pozytywnie ocenić same siebie.

Program zajęć socjoterapeutycznych został skonstruowany właśnie w taki sposób, aby umożliwić dzieciom pozbycie się uczucia bycia gorszym od rówieśników. Takie założenie można było osiągnąć poprzez zastosowanie różnego rodzaju bajek psychoedukacyjnych, które uwrażliwiły całą grupę na przeżycia emocjonalne i smutek innych kolegów, a tym samym uświadomiły, że nikt nie jest lepszy od innych. Tego typu zabiegi stopniowo uczyły dostrzegania różnic i podobieństw między ludźmi, budowanie empatii, kształtowanie zachowania otwartości i szczerości. Dzieci przyhamowane, w tym Kamil, miały szanse poczuć się zaakceptowane przez rówieśników, przez co coraz chętniej włączały się w życie grupy. Różnego rodzaju zabawy integracyjne, a także ćwiczenia oparte na Metodzie Ruchu Rozwijającego W. Sherborne kształtowały u dzieci umiejętność współpracy i współżycia z rówieśnikami, a także z osobami dorosłymi.

„Kiedy dziecko nie doświadcza miłości lub utraci ją, to mimo że jest niewątpliwie bardziej narażone na zaburzenia od osób, które nie doznały takich stresów, nie wszystko jest stracone. Inne bliskie relacje mogą kompensować wczesne doświadczenia negatywne” [Oatley, Jenkins 2003, s. 237]. Dzieci w stresogennych warunkach mają mniej problemów, jeżeli posiadają bliskie rodzeństwo, oddanych dziadków, albo doświadczyły powodzenia w szkole bądź przedszkolu.

Z pewnością w trudnym momencie bardzo ważne znaczenie ma stosunek nauczyciela oraz grupy rówieśniczej do takiego dziecka. Jeżeli spotka się ze zrozumieniem i akceptacją w atmosferze zapewniającej poczucie bezpieczeństwa, to w tak sprzyjających warunkach będzie mu łatwiej zmagać się z negatywnymi przeżyciami. Jednak na zakończenie należy podkreślić, iż żaden, nawet najlepszy nauczyciel nie jest w stanie zastąpić miłości i wsparcia rodziny dziecka.

Podsumowanie

Podstawowym warunkiem rozpoczęcia pracy terapeutycznej z dzieckiem dotkniętym mutyzmem jest wczesne rozpoznanie przyczyn powstania problemu, jego charakteru oraz zakresu, a także odpowiednie zaplanowanie pracy psychoterapeutycznej i pedagogicznej [Walczykowska 2006, s. 43]. Niezwykle ważne jest indywidualne podejście do problemu oraz postępowanie niedyrektywne, polegające na powstrzymaniu się od wymuszania kontaktu werbalnego, stawiania dziecku nadmiernych wymagań oraz unikaniu karania. Dzieci mutystyczne reagują wzmożeniem oporu na uczenie ich mówienia drogą poleceń, a zatem rutynowe postępowanie logopedyczne jest w ich przypadku niewskazane [Olechnowicz 1995, s. 162].

Zdarzają się sytuacje, w których środowisko rodzinne i/lub przedszkolne bądź szkolne nie chcą współpracować z terapeutą, co znacznie utrudnia prowadzenie terapii. Należy wtedy oczekiwać, że oddziaływania terapeutyczne mogą być mniej skuteczne. Taka sytuacja nie wyklucza jednak poprawy porozumiewania się dziecka z otoczeniem [Zaskalska 2005, s. 8], co można było zaobserwować na przykładzie badanego chłopca.

Analiza przypadku Kamila pozwala na wysunięcie kilku wniosków dla praktyki pedagogicznej:

1. Personel przedszkola czy szkoły powinien pomóc dziecku nawiązać relacje z rówieśnikami, a także kierować do dziecka życzliwe komentarze, by poczuło się pewniej.
2. W postępowaniu terapeutycznym warto zastosować zabawy ze śpiewem, zabawy manipulacyjne, np. z wykorzystaniem orgiami, zabawy tematyczne, łatwe układy choreograficzne, scenki dramowe z udziałem kukiełek, którym dziecko używa swojego głosu, na co wskazują również inni badacze zjawiska [por. Minczakiewicz 1996, s. 139].
3. Należy zadbać o zmniejszenie irytacji środowiska przedszkolnego/szkolnego, ponieważ gniew innych uczestników zajęć tylko potęguje lęk dziecka.
4. Włączenie do schematu zajęć ćwiczeń relaksacyjnych, oddechowych i logarytmicznych, które oprócz korzyści dla dziecka mutystycznego, przyczynią się do poprawy koncentracji wszystkich dzieci w grupie [por. Walczykowska 2006, s. 42–43].
5. Jeśli dziecko izoluje się od rówieśników, dobrze jest zapewniać mu bezpośrednie towarzystwo innych spojonych dziećmi, pojedynczo lub w małych grupach. Warto zastosować zabawy, gry oraz ćwiczenia zmuszające do interakcji społecznych – w tym przypadku bardzo dobrze sprawdza się Metoda Ruchu Rozwijającego W. Sherborne.

6. Podstawą prowadzenia skutecznego postępowania terapeutycznego jest chwalenie i nagradzanie każdego osiągnięcia dziecka, szczególnie tego, które dotyczy komunikacji z otoczeniem, co w znacznym stopniu wpływa na wzmocnienie poczucia własnej wartości dziecka.

Podsumowując, warto zwrócić uwagę, że mutyzm jest poważnym zaburzeniem lękowym, które jeśli nie jest leczone, może sparaliżować dziecko na całe życie, ograniczyć jego możliwości rozwojowe, co spowoduje poważne konsekwencje emocjonalne oraz te dotyczące funkcjonowania w społeczeństwie, takie jak:

- nieuzasadniony lęk przed ludźmi, prowadzący do skrajnej nerwicy bądź depresji;
- izolację społeczną;
- niską samoocenę połączoną z brakiem pewności siebie;
- niechęć związaną z chodzeniem do szkoły;
- problemy z nauką, czego konsekwencją może być drugoroczność, a nawet wydalenie ze szkoły;
- niepowodzenia w życiu dorosłym, w tym w miejscu pracy;
- sięganie po używki (narkotyki i/lub alkohol);
- zejście na drogę przestępczą;
- myśli bądź próby samobójcze [Shipon-Blum 2007, s. 5].

Bibliografia

- Cohn J.F., Campbell S.B., Matias R., Hopkins J. (1990), *Face-to-face interactions of postpartum depressed and nondepressed mother-infant pairs at 2 months*, „Developmental Psychology”, nr 26.
- Danilewska J. (2002), *Agresja u dzieci – szkoła porozumienia*, WSiP, Warszawa.
- Dowdney G., Coyne J.C. (1990), *Children of depressed parents*, „Psychological Bulletin”, nr 108.
- Goodman R., Scott S. (2000), *Psychiatria dzieci i młodzieży*, Wydawnictwo Urban & Partner, Wrocław.
- Herzyk A. (1992), *Afazja i mutyzm dziecięcy: wybrane zagadnienia diagnozy i terapii*, Wydawnictwo Polskiej Fundacji Zaburzeń Mowy, Lublin.
- Hurlock H. (1985), *Rozwój dziecka*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Markowska B., Szafraniec H. (1980), *Podręcznik do „Arkusza Zachowania się Ucznia” B. Markowskiej [w:] Testy psychologiczne w poradnictwie wychowawczo-zawodowym*, red. M. Choynowski, Wydawnictwo, PWN, Warszawa.
- Minczakiewicz E.M. (1996), *Mowa – Rozwój – Zaburzenia – Terapia*, Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków.
- Oatley K., Jenkins J.M. (2003), *Zrozumieć emocje*, PWN, Warszawa.
- Oczkoś M. (1999), *Abecadło mówienia*, Oficyna Wydawnicza UNUS, Wałbrzych.
- Olechnowicz H. (1995), *Mutyzm selektywny a sytuacja udaremnienia spontaniczności, część II Przebieg terapii dwóch chłopców mutystycznych; wykorzystanie ich spontanicznych dążeń do autoterapii*, „Szkoła Specjalna”, nr 3.

- Sachajska E. (1981), *Uczymy poprawnej wymowy*, WSiP, Warszawa.
- Sajdera J. (2003), *Aktywność językowa dzieci popularnych i izolowanych w sytuacjach zadaniowych* [w:] *O komunikowaniu się w przedszkolu i nauczaniu zintegrowanym*, red. K. Gąsiorek, M. Grochowalska, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Shipon-Blum E. (2007), *When the Words Just Won't Come Out. Understanding Selective Mutism*, <http://www.selectivemutism.org/resources/library/SM%20General%20Information/When%20the%20Words%20Just%20Wont%20Come%20Out.pdf>.
- Styczek I. (1979), *Logopedia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Walczkowska K. (2006), *Mutyzm wybiórczy w praktyce pedagogicznej*, „Edukacja i Dialog”, nr 3(176).
- Wójcik E. (2003/2004), *Postępowanie nauczyciela klas początkowych w pracy z dzieckiem mutystycznym*, „Nauczanie Początkowe”, nr 3.
- Zaskalska B. (2005), *Mutyzm wybiórczy: charakterystyka przyczyn i objawów*, „Wszystko dla Szkoły”, nr 1.

Jolanta Zielińska

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Diagnoza i terapia osoby z niepełnosprawnością wspomagane nowoczesnymi technologiami – przykłady praktyczne

Planning of educational and professional path for people at risk of social exclusion using modern technology

The article presents the problem of risk of social exclusion of people with disabilities. Its purpose is to activate the environment, which in addition to government authorities, can change something in this area. This environment is ex. special educators, planning individual development, educational and professional path for people with special needs. Actions should be taken so early and so effectively that the largest possible number of people would be able to enter the open labour market. This paper provides such a proposal in the area of using for this purpose modern technology. Hence, possible to use selected examples of hardware and software solutions in the field of computer science and neuroscience, tested at the Institute of Special Education Pedagogical University of Cracow, has been discussed.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, wykluczenie społeczne, informatyka, neurotechnologia

Keywords: disability, social exclusion, computer science, neurotechnologies

Problemy z pracą zawodową osób niepełnosprawnych

Problem zatrudnienia osób z niepełnosprawnością jest bardzo aktualny i wysoce wrażliwy społecznie. Świadczą o tym chociażby bardzo częste doniesienia medialne dotyczące tego zagadnienia. Źródłem przedstawionych w dalszej kolejności danych liczbowych są właśnie doniesienia medialne [„Dziennik Polski” nr 74 z 30 marca 2015, s. 1]. W artykule o naukowym charakterze może to dziwić. Niemniej zabieg jest celowy, chodzi bowiem o naświetlenie problemu wykluczenia społecznego tej grupy osób w świetle masowej informacji o tym problemie. W efekcie doprowadzenia do refleksji, że należy uaktywnić środowisko, które

poza władzami rządowymi, może zmienić coś w tym obszarze. Środowiskiem tym są m.in. pedagodzy specjaliści, planujący indywidualną ścieżkę rozwojową, edukacyjną i zawodową osób ze specjalnymi potrzebami. Działania należy podjąć tak wcześnie i tak skutecznie, żeby jak największą liczbę tych osób wprowadzić na otwarty rynek pracy. Prezentowany artykuł stanowi taką propozycję w zakresie wykorzystania do tego celu możliwości nowoczesnych technologii.

Osoby z niepełnosprawnością są w pierwszej kolejności zwalniane z pracy. W krajach Unii Europejskiej średnio na dziesięć osób z niepełnosprawnością pięcioro znajduje zatrudnienie. W Polsce wskaźnik ten wynosi jedynie dwie osoby na dziesięć. Prognozy w tym zakresie są złe, rząd ogranicza dotacje, co skutkuje spadkiem liczby zakładów pracy chronionej. W roku 2014 zostały zrównane dotacje dla zakładów pracy chronionej z dofinansowaniem zatrudnienia osób niepełnosprawnych w firmach na otwartym rynku pracy. W zakładach pracy chronionej co najmniej 50% pracowników to osoby z niepełnosprawnością, wśród nich 20% musi posiadać orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu albo tzw. schorzenie szczególne. Osoby te nie są tak efektywne w pracy jak pełnosprawne. Stąd są one w pierwszej kolejności zwalniane z pracy, nie mając żadnych szans na uzyskanie zatrudnienia na otwartym rynku pracy.

Piętnaście lat temu w Polsce funkcjonowało ponad cztery tysiące zakładów pracy chronionej, obecnie jest ich 1275. W Małopolsce wskaźnik ten wynosi 90, dla porównania w roku 2006 wyniósł 150. Bardzo obciążające dla pracodawcy jest refundowanie z zakładowego funduszu rehabilitacji 40–60% wydatków na leki i sprzęt rehabilitacyjny pracowników. Zakłady pracy chronionej rezygnują z dotychczasowego statusu i przechodzą na otwarty rynek pracy [„Dziennik Polski” nr 74 z 30 marca 2015 r., s. 3]. Instrumenty pomocowe oferowane przez ministerstwo typu: szkolenia, staże przygotowania zawodowego, prace interwencyjne, studia podyplomowe, bony na zasiedlenie, jednorazowe środki na podjęcie działalności gospodarczej, czy sfinansowanie połowy kredytu na jej kontynuowanie, zdaniem osób niepełnosprawnych są możliwe do wykorzystania jedynie przez grupę o najmniejszym stopniu niepełnosprawności.

W kontekście przytoczonych danych należy zadać pytanie: Jak rozwiązać problem z pracą osób z niepełnosprawnością lub przynajmniej ograniczyć jego rosnącą tendencję? Obejmuje on kilka obszarów, począwszy od zatrudnienia, przez utrzymanie pracy, po zwiększenie efektywności korzystania z przewidzianych prawem świadczeń. Wydaje się, że jedną z odpowiedzi realnie rozwiązujących ten problem, umożliwiającej osobie z niepełnosprawnością wejście na otwarty rynek pracy, jest wczesne wspomaganie rozwoju dzieci ze specjalnymi potrzebami, planowanie i realizowanie w praktyce ich indywidualnej, spersonalizowanej ścieżki rozwojowej i edukacyjnej, wczesna, oparta na zdolnościach preorientacja zawodowa. U osób dorosłych efektywna, profilowana orientacja

lub reorientacja zawodowa. Podjęte działania powinny być oparte na stosunkowo szybkiej, rzetelnej i obiektywnej diagnozie oraz skutecznie wykorzystującej jej wyniki terapii. Muszą mieć one charakter ciągły, powtarzalny i planowo rozłożony w czasie. Stąd można, a wręcz należy je oprzeć na wykorzystaniu do tego celu możliwości diagnostyczno-terapeutycznych nowoczesnych technologii. W dalszej kolejności zostaną pokazane, możliwe do zastosowania praktycznego i testowane w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, wybrane przykłady sprzętowo-programowych z zakresu informatyki i neurobiologii.

Diagnoza i terapia głosu oraz mowy dźwiękowej z wykorzystaniem techniki komputerowej

Problem z praktyczną realizacją mowy dźwiękowej, a co za tym idzie – z komunikacją z otoczeniem zakłóca funkcjonowanie społeczne, w tym zawodowe, wielu grup niepełnosprawnych. Najbardziej dotkliwy jest on dla osób z wadą słuchu. Rozwiązaniem jest, prosty w użyciu i bardzo efektywny w zakresie diagnozy i terapii głosu oraz mowy dźwiękowej, sprzęt oparty na nowoczesnych technologiach informatycznych. Został on praktycznie przetestowany w ramach badań eksperymentalnych obejmujących diagnozę i terapie głosu oraz mowy dźwiękowej dzieci z wadą słuchu w wieku szkolnym [Zielińska 2004, s. 94–132].

Wykorzystanie techniki komputerowej w diagnozie i terapii głosu oraz mowy dźwiękowej stanowi dynamicznie rozwijającą się dziedzinę. Działania w tym zakresie muszą zostać podjęte bardzo wcześnie, tak aby małemu dziecku zapewnić kontakt z mową ustną oraz prawidłowe używanie traktu głosowego w okresie krytycznym, czyli w pierwszych latach życia. W innym przypadku może dojść do nieodwracalnych zmian fizjologicznych o obrębie nieużywanego bądź źle używanego traktu głosowego, a wrodzone zdolności językowe nie wzmacniane w odpowiedni sposób będą skłonne zanikać. Badaniem procesu wytwarzania głosu zajmuje się fonetyka eksperymentalna. Istotnym aspektem badań fonetycznych jest analiza instrumentalna sygnału mowy, używająca wielu urządzeń, takich jak: rentgen, elektromyograf (EMG), spektrograf, minograf, laryngograf. Jej celem jest wizualizacja sygnału mowy w sposób pozwalający na wychwycenie pewnych jego aspektów, a następnie przedstawienie na papierze lub ekranie komputera. Proces analizy wykonywany z użyciem komputera jest prosty, szybki i zapewnia bardzo wysoką jakość [Zielińska 2005, s. 83].

Wspomniane wcześniej badania eksperymentalne, oceniające przydatność techniki komputerowej w diagnozie i terapii głosu i mowy dźwiękowej, zostały

przeprowadzone z użyciem dwóch przystawek komputerowych o nazwie Laryngograph Processor PCLX oraz Nasality Processor. Zasada działania laryngografu została oparta na metodzie elektrogloigrafii. Polega ona na umieszczeniu po obydwu stronach gardła na wysokości krtani dwu elektrod. Impedancja elektryczna pomiędzy nimi jest funkcją ich wzajemnego położenia, które ulega zmianom podczas drgania krtani. W szczególności, jeżeli fałdy głosowe są zwarte jest ona mniejsza niż w przypadku, gdy są rozwarłe. Moc elektryczna rozpraszana na szyi mówiącego wynosi około 20 MW (przy częstotliwości 1 MHz), a górna granica częstotliwości jest około 5 kHz. W przypadku normalnego głosu męskiego stosunek końcowego sygnału wyjściowego do szumu wynosi około 40 dB. Dla małych dzieci i niemowląt względny szum jest znacznie większy, chociaż udane wyniki badań daje się uzyskać nawet dla nowo narodzonych dzieci [Zielinska 2004, s. 47–68].

Zaletą stanowiska jest fakt, że uzyskiwany wynik pomiarowy zależy nie tylko od ruchów fałdów głosowych, ale również od wielkości krtani oraz masy drgających mięśni. Osobnym wejściem przystawki Laryngograph jest mikrofon, z którego uzyskuje się sygnał pokazujący na ekranie komputera zmiany ciśnienia fali akustycznej w czasie. Są to oscylogramy, z których przez analizę widocznych zmian amplitudy fali głosowej w czasie można określić jej podstawowe własności akustyczne, w tym również dźwięczność i nosowość. Niemniej taki sposób zobrażenia sygnału mowy nie daje pełnej informacji o złożoności procesu wytwarzania głosu. Do analizy poprawności realizacji głosek nosowych oraz procesu nosowania i jego charakteru, w sposób łatwy do interpretacji, bardziej przydatne są sygnały uzyskiwane z przystawki komputerowej o nazwie Nasality. Jej wejście stanowi elektroda umieszczona na skrzydełkach nosa. Uzyskiwany z niej na ekranie komputera przebieg pokazuje dynamikę przepływu powietrza przez nos osoby badanej, poprzez pomiar wibracji ścianek nosa, na zasadzie pracy akceleratora, mierzącego zmianę prędkości w czasie, czyli w tym wypadku przyspieszenia ruchu skrzydełek nosa.

Program Speech Studio służący do analizy uzyskanych, z wykorzystaniem opisanego sprzętu, danych umożliwia uzyskanie profilu głosu osoby badanej, profilu mowy dźwiękowej oraz ponad 20 histogramów dających szczegółowe informacje. Pozwala to na określenie m.in. charakteru realizacji oddychania dynamicznego dla mowy, ekonomicznego gospodarowania powietrzem, pracy strun głosowych, wysokości głosu, prawidłowej artykulacji, a nawet elementów prozodycznych wypowiedzi: tempa, rytmu i akcentu. Dodatkowe możliwości diagnostyczno-terapeutyczne to możliwość oceny stopnia dźwięczności i bezdźwięczności wypowiedzi. Sygnał z urządzenia Nasality pozwala na określenie prawidłowości realizowania głosek nosowych, w tym pracy pierścienia zwierającego gardło.

Do ćwiczeń rehabilitacyjnych głosu i mowy dźwiękowej przydatny jest tryb pracy programu o nazwie PCPitchTarget. W tym trybie na ekranie komputera widoczne są jednocześnie dwa okna programowe. Jedno można wykorzystać do wizualizacji sygnału wcześniej zapisanego na dysku. Naturalne jest wykorzystanie tej możliwości do wizualizacji wzorca wypowiedzi, który jest widoczny w trakcie ćwiczeń. Drugie służy do akwizycji sygnału generowanego w trakcie wypowiedzi osoby ćwiczącej. Stanowi to bardzo wygodną konfigurację ćwiczeniową, łatwą do opanowania nawet przez małe dzieci [Zielińska 2004, s. 133–164].

Kolejne trzy przykłady będą dotyczyły, również testowanego w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, sprzętu do oceny bezpośredniej (metoda encefalografii) lub pośredniej (metoda okulografii) przebiegu procesów poznawczych istotnych dla profilowania i indywidualizacji procesu uczenia się. Jako pierwsza zostanie omówiona metoda encefalografii wykorzystana w diagnozie pracy mózgu.

Diagnoza pracy mózgu z wykorzystaniem metody encefalografii

Metodę encefalograficzną EEG badania pracy mózgu wyróżnia spośród wszystkich technik badania pracy mózgu najdłuższa historia zastosowań klinicznych, najniższy koszt oraz całkowita nieinwazyjność. Badanie EEG polega na rejestracji, za pomocą elektrod umieszczonych na skórze głowy ze specjalnym żelem, czynnościowych prądów mózgu człowieka, które charakteryzują się niewielkim napięciem (od kilku do kilkuset mikrowoltów). Częstotliwość tych prądów waha się od 0,5 Hz do 50 Hz. Technologia zapisu EEG wykorzystuje obecnie wysokiej klasy wyspecjalizowane urządzenia zapewniające próbkowanie badanych sygnałów w czasie i przestrzeni z częstotliwością tysięcy Hz oraz do 130 par elektrod używanych jako detektory wejściowe jednocześnie [Durka 2009, s. 235].

Badania z użyciem sprzętu opartego na metodzie EEG obejmują dwa zakresy problemowe. Jest to próba uzyskania odpowiedzi nie tylko na pytanie, gdzie w mózgu, w jakich strukturach anatomicznych czy szlakach nerwowych, zachodzą zmiany podczas aktywności poznawczej, ale jak one przebiegają, na czym polega aktywność neuronów, co przykładowo dzieje się w mózgu, gdy „przerabia” uzyskiwaną informację. Tak więc to co było do tej pory konstruktem jedynie teoretycznym, staje się możliwym do zmierzenia procesem.

Zinformatyzowane narzędzie QEEG, z wykorzystaniem którego realizowane są badania pilotażowe osób z zespołem Downa, jest jednym z najbardziej dostępnych i praktycznych narzędzi do badania funkcji i dysfunkcji mózgu, a także pla-

nowania sesji biofeedback [Thompson 2012, s. 168–180]. Umożliwia ono nie tylko zapis EEG, ale również analizę uzyskanego sygnału. Pozwala na określenie różnych aspektów EEG w sposób ilościowy (aktywność mózgu w zdefiniowanym zakresie częstotliwości). Metoda QEEG ułatwia wizualizację tego co dzieje się w mózgu, wyświetlając wartości liczbowe w tabeli jako widmo amplitud względem częstotliwości lub jako mapę topograficzną pokazującą rozkład czynności EEG w różnych miejscach na powierzchni skóry głowy. Proces ten zatem nie uwzględnia w diagnozie informacji o konkretnej morfologii (kształcie) fal lub o względnej liczebności niektórych rodzajów fal. Surowy zapis EEG pokazuje fale mózgowe, ich amplitudę i kształt w postaci funkcji czasu [Thompson 2012, s. 52].

Metoda QEEG zastosowana w obszarze psychiatrii i psychologii (projekt DSM V) stanowi potencjalne źródło informacji o objawach oraz markerach biologicznych tzw. endophenotypach. W tak rozumianym ujęciu zastosowania metody QEEG, badania genetyczne ukierunkowane mogą być na znalezienie biomarkerów wskazujących nie tylko na ryzyko zachorowania na określoną chorobę, ale także prawdopodobieństwo najlepszej odpowiedzi na określony rodzaj terapii. Endophenotyp to komponent pośredni między fenotypem a genotypem, będący miarą odnoszącą się do procesów neurofizjologicznych, biochemicznych, poznawczych lub neuropsychologicznych. Jest on dziedziczny i niezależny od stanu. Identyfikacja endophenotypów ma na celu wczesne wykrywanie ryzyka pojawienia się określonych zaburzeń zachowania i emocji, skuteczne zapobieganie zaburzeniom lub łagodzenie ich skutków, a także wybór najlepszej metody terapii, w tym monitorowanie jej skutków [Thompson 2012, s. 259]. Zaletą metody jest możliwość dokładnej obserwacji tego czym „zajmuje się” w danej chwili mózg oraz jej nieinwazyjność [Thompson 2012, s. 256]. Na diagnozie z wykorzystaniem opisanej metody oparta jest opisana w dalszej kolejności terapia neurobiofeedback.

Terapia funkcji poznawczych z wykorzystaniem treningu neurobiofeedback

Termin biofeedback oznacza biologiczne sprzężenie zwrotne i wynika z połączenia dwóch słów (bio) biologiczny oraz (feedback) sprzężenie zwrotne. Jest to metoda wspomagania funkcjonowania człowieka w obszarach niepodlegających jego świadomej kontroli, jednocześnie bardzo istotnych dla jego prawidłowego funkcjonowania. Metoda ta stosowana jest w psychologii, pedagogice, medycynie, parapsychologii oraz sporcie i biznesie. Polega na podawaniu osobie sygnałów zwrotnych o zmianach stanu fizjologicznego jego organizmu, co daje

umiejętność dobrowolnego modyfikowania funkcji, które nie są kontrolowane świadomie. Informacje przesyłane są w postaci wizualnej lub akustycznej.

Trening neurofeedback polega na obserwacji wzorców fal mózgowych, powiązanych z określonymi stanami umysłu oraz określonym zachowaniem. Równowaga w zakresie czynności fal wolnych (fal theta) i produkcji fal szybkich (beta) wiąże się ze stabilną uwagą, koncentracją i optymalną aktywacją mózgu do rozwiązywania problemów. Monitorowanie czynności fal mózgowych, przy jednoczesnym stosowaniu strategii metagnitywnych, przyspiesza proces uczenia się, wpływa na poprawę procesów uwagi i zmniejszenia impulsywności, osłabia lęk i zwiększa czujność.

Wykorzystując trening neurofeedback można bezpośrednio wpływać na wymienione poniżej komponenty inteligencji:

- umiejętność włączania zrelaksowanego stanu umysłu,
- podejście do uczenia się nie wyłącznie w kategoriach „muszę”,
- wysoki poziom czujności,
- elastyczność oraz kontrolę stanu umysłu np. w sytuacji rozwiązywania złożonego problemu (niepożądany stan medytacyjny alfa i/lub stan senny theta),
- stan koncentracji uwagi na istotnym materiale oraz rozwiązywaniu problemów (czynność fal beta),
- refleksyjny i rozważny sposób funkcjonowania (w przeciwieństwie do impulsywności) [Thompson 2012, s. 37].

Metodę EEG biofeedback można stosować już od 4 do 6 roku życia. Jest ona bezpieczna, bezinwazyjna i przyjemna, prowadzona w formie atrakcyjnej dla dziecka zabawy: gry komputerowej, filmu czy bajki. Do popularyzacji tej metody w polskich placówkach edukacyjnych przyczyniło się Ministerstwo Edukacji Narodowej, które wyposażyło w odpowiedni sprzęt wiele szkół i poradni psychologiczno-pedagogicznych. Metoda ma również zastosowanie o charakterze klinicznym. Stosowana jest w działaniach wspomagających tradycyjne metody leczenia i rehabilitacji schorzeń o podłożu psychofizjologicznym oraz neurologicznym. Przykładowe obszary zastosowań to migreny i bóle głowy, nerwice, zaburzenia snu, zespół chronicznego zmęczenia, lęk i obniżenie nastroju typu depresyjnego, natrętne myśli i zaburzenia obsesyjno-kompulsywne, uzależnienia, autyzm i zespół Aspergera, porażenie mózgowe, urazy i udary mózgu, przykurcze spastyczne, zaburzenia ruchowe oraz parkinsonizm. Udowodnione praktycznie i naukowo efekty treningów to zwiększenie zasobów pamięciowych, wzrost koncentracji, poprawa efektywności procesów kojarzeniowych, poprawa koordynacji wzrokowo-ruchowej, rozwój kreatywność i twórczego myślenia, wzrost kontroli emocji, samooceny oraz motywacji do działania [<http://www.biofeedback-eeg.pl/>, dostęp: 30.03.2015].

Diagnoza i terapia funkcji poznawczych metodą potencjałów wywołanych

Potencjały wywołane ERP (ang. *Event Related Potentials*) stanowią miarę aktywności mózgu, powstałą w odpowiedzi na specyficzny bodziec. Uważa się, że są one powiązane czasowo z konkretnym bodźcem. Według Vaughna „...potencjał wywołany to reakcja mózgu, która wykazuje stały związek z rzeczywistymi bądź oczekiwanymi bodźcami...” [za: Thompson 2012, s. 39]. Natomiast EEG jest pomiarem spontanicznej i bieżącej aktywności mózgu. Ponieważ warunki eksperymentalne towarzyszące badaniom ERP są ściśle kontrolowane, metoda ta cieszy się większym uznaniem naukowym. Za pomocą potencjałów wywołanych można rozróżniać stany kliniczne, badać reakcje na dźwięki, nawet przy braku werbalnego potwierdzenia.

Badanie ERP wymaga dużej ilości próbkowania (ok. 100 prób) dla dalszego ich uśrednienia. Potencjały wywołane pojawiają się w ustalonych odstępach czasu po wystąpieniu bodźca (latencja), a ich fale mają zawsze taki sam kształt. Vaughn wyróżnia cztery rodzaje potencjałów:

- sensoryczne – wywołane przez wzrok, słuch, węch i dotyk,
- motoryczne – poprzedzają ruchy i im towarzyszą,
- potencjały o długiej latencji – odzwierciedlają subiektywne reakcje na oczekiwane bądź nieoczekiwane bodźce, oznaczają, że mózg zwrócił na coś uwagę,
- zmiany poziomu potencjału – powstają w oczekiwaniu na sygnał ostrzegawczy, po którym należy wykonać prostą instrukcję, oczekiwanie postrzegane jest jako narastanie negatywnego potencjału między sygnałem ostrzegawczym a samym zdarzeniem. W stanie „go” osoba wykonuje czynność w odpowiedzi na wskazówkę np. przechodzi przez ulicę po pojawieniu się zielonego światła. W stanie „nogo” osoba badana powstrzymuje się od działania po otrzymaniu wskazówki, że nie ma podejmować działania np. czerwone światło i powstrzymanie się od przechodzenia [za: Thompson 2012, s. 39].

Badania ERP wykazały, że odpowiedzi w postaci potencjałów na bodźce „gogo” u dzieci z ADHD są zaburzone, a ich amplitudy są niższe niż u ludzi zdrowych. Ponadto w badaniach QEEG prowadzonych przez Kropotova [2009] wykazano podwyższony współczynnik theta/beta. W odróżnieniu od QEEG, dzięki potencjałom związanym ze zdarzeniem można sprawdzić szybkość przepływu informacji w mózgu, a także poprawność reakcji, poprzez wskaźnik behawioralny [Thompson 2012, s. 39].

Metoda potencjałów wywołanych jest przedmiotem otwartej dyskusji naukowej, z której wynika, że jest to doskonale rozwiązanie dla zastosowań w zakresie zaawansowanych metod modelowania oraz analizy sygnałów [Durka 2009,

s. 239]. Stąd stanowi ona najlepszą, możliwą do użycia przez pedagoga specjalnego technikę, służącą do uzyskania wiedzy pozwalającej na tworzenie modeli procesów poznawczych osoby z niepełnosprawnością. Omawiana metoda neuroobrazowania pracy mózgu posiada więc możliwość zastosowania zarówno w obszarze diagnozy, jak i rehabilitacji, również w obiektywnej ocenie dotychczas stosowanych i tworzenia nowych, skutecznych programów rehabilitacyjnych. Metoda potencjałów wywołanych jest wskazywana przez psychologów poznawczych jako najbardziej przydatna w prowadzonych przez nich badaniach relacji mózg-umysł, głównie dotyczących pamięci.

Kolejno scharakteryzowana metoda stanowi pośredni, niemniej bardzo obiecujący dla pedagoga specjalnego, sposób oceny pracy mózgu

Diagnoza i terapia funkcji poznawczych metodą okulografii

Metoda okulografii polega na rejestracji wideo aktywności wzrokowej. Wbrew subiektywnym odczuciom oczy nie widzą otoczenia w sposób ciągły. Oko zatrzymuje się na wybranym, obserwowanym fragmencie obrazu na około 200 ms. Potem skokowo wzrok przenoszony jest na inne miejsca z częstotliwością 4 do 5 razy na sekundę [Błasiak i in. 2012, s. 565–657]. Świadome przetwarzanie informacji potrzebnej do analizy przeczytanego tekstu zachodzi w czasie 50–120 ms od początku fiksacji dla słowa, w zależności od jego długości. Natomiast w przypadku obrazu jest to czas 45–75 ms dla elementu badanej sceny. Głównymi miarami, używanymi w badaniach eye-trackingu, są fiksacje oraz sakkady. Fiksacjom (ang. *fixation*) odpowiada relatywnie stała pozycja gałki ocznej i bardzo niewielkie drgania. Stąd można je określić jako skupienie wzroku na danym elemencie. Sakkady to szybkie ruchy oka zachodzące pomiędzy kolejnymi fiksacjami, czyli intensywne ruchy gałki ocznej, polegające na bardzo szybkim przemieszczaniu się punktu koncentracji wzroku z jednego miejsca na inne. Tak zdefiniowane pojęcia pozwalają na założenie, że podczas fiksacji informacje docierające do mózgu są przez niego świadomie zapisywane i przetwarzane. Natomiast podczas trwania sakkad nie zachodzi proces poznawczy analizy informacji docierających do mózgu [www.interaktywnie.com/biznes/artykuly/usability/tajniki-eyetrackingu-4554, dostęp: 30.03.2015].

Długość oraz ilość fiksacji określa jak badany element skupia uwagę osoby patrzącej. Im krótszy czas do pierwszej fiksacji tym wyższa zdolność badanego elementu do skupiania uwagi. Ilość fiksacji skupienia uwagi wzrokowej na danym elemencie określa jego istotność dla badanej osoby i zauważalności w procesie skanowania wzrokiem obrazu. Przeprowadzone badania pozwalają wyzna-

czać obszary fiksacji oczu badanych osób, czasy tych fiksacji (całkowite oraz średnie), szybkości sakkad oraz czasy reakcji oczu na prezentowane bodźce (*saccade latency*) [Błasiak i in. 2012, s. 565–657]. Uzyskane metodą eye-trackingu wyniki mogą być prezentowane w trzech formach: filmu z markerem oznaczającym aktualne skupienie wzroku, mapy cieplnej lub mapy fiksacji.

Oceniając, pod kątem przydatności w badaniach prowadzonych w obszarze pedagogiki specjalnej metody eye-trackingu, należy podkreślić, że umożliwia ona mierzenie w sposób nieinwazyjny wielu istotnych parametrów związanych z aktywnością mózgu osoby badanej w trakcie rozwiązywania przez nią różnych zadań poznawczych. Pozwala ona na pokazanie jak na podstawie analizy aktywności oczu (map koncentracji uwagi) badać różne strategie rozwiązywania problemów. Uzyskane metodą eyetrackingu wyniki badań wykonywane na dużych, statystycznie istotnych grupach, odpowiednio zebrane i zinterpretowane, mogą być niezwykle cennym źródłem informacji ułatwiającym zrozumienie mechanizmów poznawczych występujących podczas procesu uczenia się, w tym określania strategii postępowania podczas rozwiązywania problemów o bardzo różnym stopniu trudności. Metoda ta może znaleźć zastosowanie w obszarze pracy wyrównawczej z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych, w tym diagnozowaniu deficytów prowadzących do trudności w uczeniu się i opracowywaniu modeli strategii skutecznego nauczania.

Zakończenie

Przedstawione rozwiązania o charakterze informatyczno-komputerowym oraz neurobiologicznym pozwalają na opracowanie propozycji planowania ścieżki rozwojowej, edukacyjnej i zawodowej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, w tym niepełnosprawnych. Brak dopasowania takiej ścieżki do osób, których możliwości rozwojowe, edukacyjne i zawodowe nie zostały właściwie zdiagnozowane, stanowią przyczynę ich wykluczenia społecznego, utraty szansy na rozwój zawodowy, czasami trwałe bezrobocie, utrwalanie wyuczzonej bezradności. Planowanie ścieżki rozwojowej, edukacyjnej i zawodowej osób z niepełnosprawnością z wykorzystaniem nowoczesnych technologii, w oparciu m.in. na omówionym wcześniej sprzęcie i pilotażowych badaniach stanowią możliwe do praktycznej realizacji rozwiązanie, prowadzące do zapobiegania wymienionym, negatywnym zjawiskom w sposób trwały, wręcz aktywizujący tę grupę.

Planowanie ścieżki edukacyjnej i zawodowej z wykorzystaniem nowoczesnych technologii dotyczy dwóch grup docelowych. Pierwsza grupa docelowa to osoby zagrożone wykluczeniem społecznym lub aktualnie wykluczone. Do gru-

py osób najszybciej i najtrwalej pozostających poza rynkiem pracy, czasami przez całe życie, należą osoby z niepełnosprawnością. Niemniej grupę docelową stanowią wszystkie osoby zagrożone dysfunkcyjnością lub dysfunkcyjne, od małych dzieci o zakłóconym rozwoju (wczesne wspomaganie), po osoby dorosłe pozostające z powodu wykluczenia społecznego poza rynkiem pracy. Stąd bardzo szerokie spektrum grupy docelowej, od osób z niepełnosprawnością (w tym z wadą słuchu, wzroku, niepełnosprawnością intelektualną: zespołem Downa, autyzmem, i innymi niepełnosprawnościami), przez osoby o specjalnych potrzebach edukacyjnych, po osoby pełnosprawne z dysfunkcyjnych, niewydolnych wychowawczo rodzin i środowisk, również z uwzględnieniem osób wybitnie uzdolnionych.

Drugą grupę docelową stanowią osoby związane z podmiotami zajmującymi się edukacją i wejściem na rynek pracy osób zagrożonych wykluczeniem lub wykluczonych. Przedstawiony w pracy sprzęt i możliwości jego wykorzystania, oparta na nich baza naukowa i dydaktyczna, oraz opracowana metodologia może pozwolić na prowadzenie działań edukacyjnych i preorientacji, orientacji i reorientacji zawodowej w grupach wykluczonych, tworząc zaplecze naukowe wdrożeń innowacyjnych dla przedsiębiorców i wyznaczając kierunki działań dla placówek edukacyjnych. Podjęta współpraca wielu podmiotów (w tym uczelni) o różnym doświadczeniu przez realizację wspólnych działań w partnerstwie, pozwoli na modelowe kształcenie pedagogów specjalnych, terapeutów, certyfikowanych neuroterapeutów, asystentów osób o zaburzonym rozwoju, zgodnie z aktualnym zapotrzebowaniem na konkretne zawody na rynku pracy.

Bibliografia

- Błasiak W., Godlewska M., Rosiek R., Wcisło D. (2012), *Spectrum of physics comprehension*, „European Journal of Physics”, nr 33, s. 565–657.
- Durka P. (2009), *Badanie funkcji mózgu z wykorzystaniem encefalografii* [w:] *Neurocybernetyka teoretyczna*, red. T. Tadeusiewicz, Wydawnictwo UW, Warszawa, s. 271–301.
- Thompson M., Thomson L. (2012), *Neurofeedback. Wprowadzenie do podstawowych koncepcji psychofizjologii stosowanej*, Wydawnictwo Biomed Neurotechnology, Wrocław.
- Zielińska J. (2004), *Diagnoza i terapia sprawności ortofonicznej dzieci z uszkodzeniem słuchu wspomaganie techniką komputerową*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Zielińska J. (2005), *Komputer w rozwoju sprawności komunikacyjnej dzieci niesłyszących*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

Aleksandra Gonera
Uniwersytet Gdański

Symulatory niemowlęcia a uczenie się rodzicielstwa

Infant simulators and learning parenthood

The article is focused on a phenomenon of learning parenthood by people with intellectual disability by using infant simulators. This experience was possible because of the activity of Association for Intellectually Disabled People „The House of Dreams”, which is located in Gdynia. The author of this article describes the project in which the adults with the intellectual disability were looking after the infant simulators for 48 hours in their houses. The author views this subject through various perspectives: as the participant’s sister who personally was involved in this experiment and as a special educator who analyzed this experiment by taking the interviews with people who took part in the project „Adapting adulthood”. These interviews show how the participants took care of the infant simulators and what they have learned from that project, and also if the experience has changed their attitude to their own parenthood. The author tries to find the answer if it is possible to learn parenthood using infant simulators.

Słowa kluczowe: symulator niemowlęcia, rodzicielstwo, dorosłość, niepełnosprawność intelektualna

Keywords: infant simulator, parenthood, adulthood, intellectual disability

Oswajanie dorosłości w Domu Marzeń

Wielu rodziców, dorosłych już dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, zmaga się z odpowiedziami na pytania: „czy będę matką/ojcem?”, „czy będę miał/a dzieci?”. Nie jest łatwo odpowiadać na nie stwierdzeniem: „nie, bo jesteś niepełnosprawny/a i nie dasz sobie rady”. Jest to bolesne nie tylko dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale także dla jej rodziny. Jednak trudno jest znaleźć jakąś odpowiednią alternatywę, bo czy okłamywanie i dawanie złudnej nadziei jest rozwiązaniem?

Rodzice z Gdyni, członkowie Gdyńskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie „Dom Marzeń”, dzięki współpracy z Izabelą Fornalik, wypracowali pewne remedium. Okazała się nim praca z symulatorem

niemowlęcia, stworzenie warunków pozwalających osobom z niepełnosprawnością intelektualną doświadczyć, choć w pewnym stopniu, rodzicielstwa.

Inspiracją twórców tego projektu był program edukacyjny, zrealizowany pod kierownictwem naukowym Zbigniewa Izdebskiego, „Bądź odpowiedzialny – wychowanie do odpowiedzialności i partnerstwa w rodzinie”, w którym udział wzięło ogółem 2036 uczniów pełnosprawnych [Wąż 2008, s. 12]. Projekt „Oswajanie dorosłości” trwał od września 2012 r. do grudnia 2013 r. Opiekunem projektu była Katarzyna Karczewska, prezes Gdyńskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie „Dom Marzeń” i Gdyńskiej Fundacji „Dom Marzeń”, zaś opiekunem merytorycznym – Izabela Fornalik. Warsztaty i wykłady prowadziły Izabela Fornalik i Alicja Długołęcka¹.

W projekcie tym wzięły udział 63 osoby z niepełnosprawnością intelektualną, 90 rodziców, 180 specjalistów pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (nauczyciele, terapeuci, pracownicy MOPSu). Dorosli z niepełnosprawnością intelektualną zostali podzieleni na 8 grup i w tych grupach uczestniczyli w warsztatach na temat kobiecości, męskości i seksualności. Spośród nich utworzyła się „grupa E”, tak zwana „eksperymentalna”, składająca się z 15 uczestników. Osoby te brały udział w zajęciach prowadzonych przez Izabelę Fornalik, przy użyciu symulatorów niemowlęcia. Uczestnicy wspólnie z prowadzącą zastanawiali się, czy opieka nad dzieckiem jest zadaniem trudnym, omawiali różnice między dzieckiem a symulatorem niemowlęcia, ale także uświadamiali sobie, że symulator niemowlęcia nie jest lalką. Uczestnicy podczas tych zajęć uczyli się również obsługi symulatora (za pomocą identyfikatora), prawidłowego trzymania go, rozpoznawania jego potrzeb, sposobów reagowania na nie. Prowadząca uświadamiała uczestnikom, że nie będą oni rodzicami, tylko opiekunami. Kobieta nie będzie matką a mężczyzna ojcem. Oboje będą opiekunami, gdyż będą opiekować się symulatorem.

Symulator niemowlęcia waży tyle ile 3-miesięczne dziecko, wydaje również odgłosy podobne do tych, które można usłyszeć z ust niemowlęcia: płacz, gaworzenie, kaszel, krztuszenie się, pomrukiwanie, pojękiwanie z zadowolenia. Płacz następuje w momencie, kiedy symulator domaga się nakarmienia (butelką, której obecność przy ustach symulator koduje), zmiany pieluchy, kołysania, ułożenia w odpowiedniej pozycji do odbicia [Fornalik 2013, s. 156–157]. Symulator jest pewnego rodzaju komputerem, zaprogramowanym w taki sposób, aby sygnalizował dziecięce potrzeby i sterowanym z innego komputera. Obowiązkiem opiekuna jest zaspokajanie potrzeb symulatora. Każda reakcja opiekuna lub jej

¹ Z tego względu, iż nie została wydana żadna publikacja naukowa na temat projektu „Oswajanie dorosłości”, pisząc o nim, autorka korzystała przede wszystkim z informacji i materiałów uzyskanych bezpośrednio od Katarzyny Karczewskiej, prezes Gdyńskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie „Dom Marzeń” i Gdyńskiej Fundacji „Dom Marzeń”.

brak odnotowywany jest w systemie komputera. Pozwala to na ocenę opieki nad symulatorem bez konieczności fizycznej kontroli opiekuna [Fornalik 2013, s. 157].

Cztery osoby z „grupy E” zdecydowały się na 48-godzinną opiekę nad takim symulatorem w warunkach domowych. Dostały możliwość nadania mu imienia i podpisały kontrakt dotyczący opieki, w którym zobowiązały się do wzięcia pełnej odpowiedzialności za symulator oraz do rzetelnej opieki nad nim. Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną, które zdecydowały się na wzięcie symulatora niemowlęcia do domu, również podpisali kontrakt, w którym potwierdzili, iż są świadomi tego, że ich córka/syn są jedynymi opiekunami symulatora, a także, że symulator może zakłócać spokój w domu i zobowiązali się do niewyřęczania opiekunów w tym zadaniu. Spośród trzech poziomów trudności działania symulatora, realizatorzy wybrali poziom średni i tak też zaprogramowali symulatory. Realizatorzy podkreślali również, że poziom trudności opieki powinno się programować po wnikliwym poznaniu osoby biorącej udział w projekcie, gdyż aby eksperyment miał jakikolwiek sens, nie może być ani zbyt łatwy, ani zbyt trudny.

Wywiady z uczestnikami projektu

Definicja i zadania rodzica

Pisząc pracę licencjacką, przeprowadziłam wywiady z dwiema dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym: 29-letnią Martą i 28-letnim Łukaszem. Osoby te wzięły udział w projekcie „Oswajanie dorosłości” i opiekowały się przez 48 godzin symulatorem niemowlęcia. Badania przeprowadziłam w domach osób badanych, bez obecności osób trzecich. Myślę, że warto w tym miejscu wspomnieć, że Marta jest moją siostrą i towarzyszyłam jej osobiście podczas opieki nad symulatorem niemowlęcia².

Pytania, które zadawałam Łukaszowi i Marcie, dotyczyły rodzicielstwa oraz opieki nad symulatorem niemowlęcia. Chciałam dowiedzieć się, jak zostali przygotowani do tej opieki, czego nauczyło ich to doświadczenie, a także jak postrzegają role i obowiązki rodzica oraz jak opisują doświadczanie rodzicielstwa przy użyciu symulatora. Ważne było dla mnie również to, aby dowiedzieć się jak oceniają swoje kompetencje rodzicielskie, czy wyobrażają sobie siebie jako

² Artykuł został napisany na podstawie pracy licencjackiej autorki – „Symulatory niemowlęcia a doświadczanie rodzicielstwa przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną”, wykonanej pod kierunkiem Anny Kobyłańskiej i obronionej w dniu 8.07.2015 r. w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Gdańskiego.

rodziców i czy w ogóle chcieliby być rodzicami. Chciałam sprawdzić, czy opieka nad symulatorem niemowlęcia zmieniała ich stosunek do własnego rodzicielstwa.

Łukasz nie potrafił odpowiedzieć na pytanie: „co to znaczy być tatą?”. Powiedział mi, że nie wie jakie obowiązki ma tata. Nie wiedział też, czym zajmuje się tata, ani jaka jest jego rola. Nie potrafił powiązać opieki nad symulatorem niemowlęcia z obowiązkami rodzica. Nie umiał również wykorzystać wiedzy z życia codziennego, gdyż wiem, że wychowywany jest w pełnej rodzinie. Kiedy spytałam czy tata pomaga mamie, odpowiedział twierdząco. Jednak nie wiedział, w jaki sposób. „A jaki powinien być tata?” – zapytałam i usłyszałam: „pracuje i pieniądze przynosi”. Łukasz wykazał się stereotypowym myśleniem na temat roli ojca w rodzinie. Stwierdził, że nie wie czy bycie tatą to trudne zadanie. Ponownie nie powiązał bycia tatą z opieką nad symulatorem niemowlęcia. Nie potrafił wykorzystać tego doświadczenia do rozważań na temat rodzicielstwa.

Marta na pytanie: „co to znaczy »być mamą«?”, odpowiedziała: „ponieważ urodzę to dziecko to jesteś już mamą”. „Mamą jest kobieta, która urodziła dziecko?” – zadając to pytanie chciałam doprecyzować odpowiedź Marty i usłyszałam, że tak, że właśnie to miała na myśli. Tym samym podała najłatwiejszą definicję słowa „mama”. Zapytałam Martę, jaka powinna być dobra mama. Jej zdaniem powinna być szczęśliwa, uśmiechnięta i wspaniała. Chciałam dowiedzieć się, co to konkretnie znaczy i Marta oznajmiła: „ja będę karmić o dziecku i dziecko już bekać i potem już śpi”. Świadczy to o dwóch sprawach. Pierwszą z nich jest fakt, że Marta nie wypowiadała się o matce jako abstrakcyjnej kobiecie, która ma dziecko. Utożsamiała siebie z byciem matką i to właśnie siebie widziała w tej roli. Drugą sprawą jest to, że dobrą matkę określiła jako tą, która opiekuje się dzieckiem, jest troskliwa i spełnia potrzeby potomstwa. Stwierdziła, że dobra mama powinna być opiekuńcza i powinna dbać o dziecko.

Poprosiłam Martę, by powiedziała mi, jakie obowiązki ma mama. Usłyszałam: „musi karmić dziecko piersią, możesz tulić o dziecko, jeszcze dziecko musi spać spokojnie, zmieniać pieluchę, karmić butelkę i jeszcze inne ubranie”. Spytałam, czy mama musi przebierać dziecko, a Marta odpowiedziała: „tak, bo pogoda”. Zgodziła się ze mną, że inaczej należy ubierać dziecko kiedy jest ciepło, a inaczej kiedy jest zimno. Dodała też: „dziecko musi uważać na główkę”. Dopytałam, czy ma na myśli to, że trzeba uważać na główkę małego dziecka, kiedy się je trzyma. Przytaknęła. Widać, że opieka nad symulatorem niemowlęcia wzbogaciła jej wiedzę na temat opieki nad dzieckiem, na temat potrzeb małego dziecka. Marta zapamiętała dużo rzeczy związanych z tym doświadczeniem. W swojej wypowiedzi wykorzystała każdy aspekt, o którym była mowa na warsztatach przygotowujących do opieki nad symulatorem. Spytałam również, czy bycie mamą to trudne zadanie. Marta powiedziała: „dla mnie trudno, ale razem pomagamy sobie”. Kiedy spytałam, kto będzie sobie pomagał, usłyszałam: „Krzysiek. Ja robię obiad, bo Krzysiek pomógł

butelkę, potem zmieni pieluchę, potem obiad gotowy i dziecko śpi”. Marta nie myśli racjonalnie i obiektywnie o swojej przyszłości, o swoim rodzicielstwie. Uczucie do chłopaka, Krzysia, ich wspólne plany i wyobrażenia przysłaniają jej realistyczny obraz sytuacji. W osobie Krzysia widzi rozwiązanie każdego problemu. Marta stwierdziła również, że byłaby dobrą mamą i że dałaby sobie radę z tym zadaniem.

Wspomnienia dotyczące opieki nad symulatorem

Łukasz pamiętał swoje doświadczenie opieki nad symulatorem niemowlęcia, jednak nie potrafił powiedzieć, czym jest symulator. Wiedział, że symulator nie jest dzieckiem, ale stwierdził również, że jest lalką. Oznajmił mi, że jego symulator był chłopcem i że nazwał go Marcin, po swoim bracie. Kiedy zapytałam Łukasza, czy pamięta, w jaki sposób Izabela Fornalik przygotowywała go do opieki nad symulatorem, usłyszałam: „tak, najpierw byliśmy tam, w parku, było takie tam, przygotowujące zajęcia były, a później do domu trzeba było wziąć go”. Niestety nie udało mi się dowiedzieć, na czym polegały zajęcia w parku, Łukasz powiedział, że nie pamięta. Odpowiedział twierdząco na moje pytanie o to, czy Izabela Fornalik pokazywała mu jak się zajmować symulatorem, jednak nie potrafił sprecyzować, czego i w jaki sposób go uczyła.

Łukasz stwierdził, że podczas opieki nad symulatorem niemowlęcia nauczył się „być czujnym, kiedy symulator płacze”. Dodał, że płakał on o różnych porach, w nocy również. Powiedział też, że nocne wstawanie było dla niego trudne, był „trochę niewyspany”, jednak nie złościł się na symulator. Łukasz oznajmił, że symulator trzeba „przewijać, karmić, kołysać, przebierać”, że nie sprawiało mu to trudności, chętnie zajmował się symulatorem i nie bał się tego zadania. Stwierdził, że mama pomagała mu podczas opieki nad symulatorem, jednak nigdy go nie wyręczała i zawsze wszystko robił sam. Co ciekawe, powiedział również, że opieka nad symulatorem była dla niego przyjemna, jednak na pytanie, czy podobało mu się to zajęcie, odpowiedział, że nie. Łukasz nie potrafił wytłumaczyć, dlaczego. Te ambiwalentne odczucia mogą świadczyć o tym, że mimo, iż zajmowanie się symulatorem niemowlęcia było ciekawym zajęciem, sprawiało mu trudność. Spytałam więc, czy opieka nad symulatorem przeszkadzała mu w innych, ciekawszych zajęciach, jednak odparł, że nie. Zdecydowałam, że zapytam inaczej, bardziej konkretnie. Moje pytanie brzmiało: „czy było coś, czego nie mogłeś robić, kiedy był tutaj symulator?”. Łukasz oznajmił: „znaczy nie mogłem chodzić na mecze jak był tu symulator. Nie mogłem robić takich rzeczy, chodzić na te wszystkie...”. Dopytałam, czy chodzi o „te wszystkie imprezy, wyjścia”, odpowiedział twierdząco. Zapytałam: „może dlatego nie podobała Ci się opieka nad symulatorem? Bo nie mogłeś wychodzić na różne imprezy?”, Łukasz przytaknął, jednak nie wiedział, dlaczego nie mógł go zabie-

rać ze sobą. Wie, że opieka nad symulatorem to obowiązek, który sprawił, że musiał zrezygnować z pewnych przyjemności i rozrywek, jednak nie wie jaki był tego powód.

Oznajmił również, że nie było niczego, co sprawiałoby mu trudność podczas opieki nad symulatorem i że wszystko było dla niego proste. Spytałam, czy w takim razie, gdyby ktoś, teraz, zostawił mu do popilnowania małe dziecko na dwa dni, a on byłby sam w domu, dałby sobie z tym zadaniem radę. Powiedział, że nie, bo „*symulator to nie dziecko*”. Świadczy to o świadomości różnic między symulatorem a dzieckiem, co jest bardzo ważne w tym projekcie. Łukasz zdaje sobie sprawę z tego, że nie może utożsamiać opieki nad symulatorem z wychowywaniem dziecka, a także z tego, że mimo iż dał sobie radę z opieką nad symulatorem, z dzieckiem mógłby sobie nie poradzić. Zapytałam Łukasza, czy przewijanie symulatora było łatwe, odparł, że nie. Spytałam również, czy karmienie było łatwe. Ponownie usłyszałam odpowiedź przeczącą. Zaskoczyło mnie to, gdyż kilka minut wcześniej powiedział, że nie było niczego, co sprawiałoby mu trudność podczas tego doświadczenia. Może to świadczyć o tym, iż kiedy pytałam o „opiekę nad symulatorem”, Łukasz uogólnił doświadczenie i dokonał w myślach pewnego podsumowania tego weekendu oraz stwierdził, że skoro dał sobie radę nie było w tym niczego trudnego. Jednak, kiedy pytałam o konkrety, takie jak przewijanie czy karmienie, odtworzył w pamięci konkretne sytuacje i przypomniał sobie, że jednak nie wszystko było dla niego proste.

Łukasz stwierdził, że nie wiedział nigdy czy symulator płacze, gdy trzeba mu zmienić pieluchę, czy też dlatego, że trzeba go nakarmić. Byłam ciekawa, jak sobie z tym radził: kiedy karmił symulator, a kiedy zmieniał mu pieluchę. Łukasz krótko odpowiedział: „*próbowałem*”. Nie wiedział, czy przywiązał się do symulatora, jednak powiedział, że go polubił. Co ciekawe, przyznał, że nie było mu trudno rozstać się z nim, a nawet, że cieszył się, kiedy go oddawał, choć nie potrafił powiedzieć dlaczego. Oznajmił też, że nie chciałby mieć symulatora ponownie w domu. Nie potrafił jednak wytłumaczyć z jakiego powodu tak uważa.

Kiedy spytałam Martę, co to jest symulator, odpowiedziała: „*ja nie mogę na mecze, bo on płacze! Mleko! Znowu płacze! Zmienić pieluchę! Znowu płakać! Tulenie! Znowu płacze! Znowu pije mleko! Potem robi tak: mhmhm i śpi. I znowu zmienić pieluchę! Ja jestem taka zmęczona. Bardzo zmęczona*”. Marta automatycznie utożsamiła symulator niemowlęcia z trudnym i wyczerpującym obowiązkiem. Podkreślała to nie tylko słowami, ale również tonem głosu, mimiką, gestykulacją i widoczną ekscytacją. Wiedziała, że symulator nie jest dzieckiem ani też lalką. Powiedziała, że jej symulator był dziewczynką i że nazwała go Oliwia. O tym, czego nauczyła się na warsztatach z Izabelą Fornalik, o przygotowaniu do opieki nad symulatorem, Marta opowiedziała tak: „*karmić symulator, kołysanka, pani Iza jest zadowolona – ja już ładnie śpiewam. Taka kołysanka o anioł*”. Powiedziała mi też o tym, że musiała podpisać

umowę przed wzięciem symulatora do domu. Wiedziała, że nie była mamą symulatora („nie mamą, bo nauka”), ale była jego opiekunem. Opowiedziała mi o identyfikatorze („ja musiałam przykladać, piiiip – taki dźwięk”), mimo iż nie potrafiła wymówić jego nazwy („bo dla mnie jest trudna nazwa”). Wiedziała, że tylko dzięki niemu możliwa była opieka nad symulatorem.

Na pytanie, na czym ta opieka polegała, usłyszałam: „pieluchę, potem karmić i jeszcze bekać i tulenie, uważać na główkę, zmienić ubrania”. Czy było to trudne? Marta odpowiedziała: „trochę trudne, ale rozmawiałam, moja mama mi pomagała. I jeszcze moja siostra. I tata”. Przyznała, że mimo iż rodzina pomagała jej w opiece nad symulatorem, nikt jej nie wyręczał. Opowiedziała też o tym, jak spała jednej nocy w moim pokoju, gdyż nie potrafiła sobie poradzić z nocnym płaczem symulatora („bardzo ciężko, masakra! Ja ciągle zmęczona! Ja ciągle taka słaba!”). Co ciekawe, na pytanie o to jak wyglądał jej dzień z symulatorem, odpowiedziała: „a potem poniedziałek, oddałam symulatorem i jestem już wolna! Do pracy jestem taka zmęczona”. Wyraźnie podkreślała w swoich wypowiedziach to, że opieka nad symulatorem niemowlęcia była trudnym zadaniem. Jej głównym skojarzeniem związanym z symulatorem był moment, kiedy go oddała i poczuła wolność. Kiedy ponowiłam pytanie, usłyszałam: „dużo płakał, ja go karmię i robił »odgłos mlaskania«”. Marta powiedziała, że słyszała dużo dźwięków wydawanych przez symulator, na przykład przy oddychaniu albo jedzeniu. Potem spytałam ją, skąd wiedziała, jak reagować na płacz symulatora, skąd wiedziała, że trzeba go nakarmić, a nie zmienić mu pieluszkę. Stwierdziła, że symulator wyrażał swoje potrzeby różnego rodzaju płaczem i ona rozpoznawała je po tym płaczu. Jest to jej własna interpretacja, gdyż w ustawieniach symulatora nie ma takiej opcji. Jednak Marta wykazuje się ogromną pewnością siebie w rozmowach na temat opieki nad symulatorem i, w jak największym stopniu, pragnie podkreślić swoje kompetencje. Opowiedziała również o tym, jak już po oddaniu symulatora niemowlęcia pomogła swojej mamie zająć się jej podopieczną, Zosią. Powiedziała, że zmieniła jej pieluszkę i pochwaliła się sukcesem: „udało się moje egzamin”. Była dumna z tego, że potrafiła wykorzystać umiejętności, zdobyte dzięki opiece nad symulatorem, w życiu codziennym, pomagając w opiece nad prawdziwym dzieckiem.

O opiece nad symulatorem Marta mówiła tak: „ja tylko zmieniałam pieluchę, symulator śpi, znowu płacze, karmić, znowu płacze, tulenie, znowu płacze, było ciężko, nie mogę iść na mecz”. Marta podczas wywiadu podkreśliła, że mając symulator w domu, musiała zrezygnować z pewnych przyjemności i rozrywek. Najbardziej przeżyła rezygnację z pójścia na mecz swojej ulubionej drużyny. Ponadto powiedziała też tak: „przyszła moja przyjaciółka, ja robię kawę, kawa ciepła, Oliwia płakała i płakała i kawa była zimna”. Przyznała również, że trochę się bała opieki nad symulatorem niemowlęcia, „bo to trudne”, a także „trochę tak bardzo” denerwowała się na niego. Spytałam, kiedy najbardziej denerwowała się na symula-

tor i usłyszałam: „*jak seriale moje były albo nie mogę ja jeść ciasto, bo Oliwia ciągle płacze!*”. Przyznała, że zdarzało jej się krzyknąć na symulator. Muszę potwierdzić, że Marcie, która z charakteru jest „nerwusem”, zdarzało się zdenerwować i krzyknąć na symulator. Mimo to była bardzo opiekuńcza i troskliwa, dbała o niego najlepiej, jak potrafiła.

Marta stwierdziła, że najcięższe chwile przeżywała w nocy („*w nocy, taka masakra!*”). Nie potrafiła powiedzieć, czy przywiązała się do symulatora, ale na pytanie, czy go polubiła, odpowiedziała: „*nie bardzo...*”. Spytałam Martę o to, czy cieszyła się, kiedy go oddała i usłyszałam: „*ja miałam symulator, moja mama mi zgodziła, że tak, miałam symulator, a potem, jak koniec nareszcie, jestem już wolna!*”. Stwierdziła też, że nie chciałaby mieć ponownie symulatora niemowlęcia w domu: „*nie, dzisiaj, teraz kolejność, nowa osoba, ja podaje!*”.

Aktualny stosunek do własnego rodzicielstwa

Łukasz powiedział, że nie chciałby mieć dzieci, jednak nie potrafił sprecyzować przyczyn swojego stanowiska. Pozwolę sobie tutaj wtrącić, że w momencie, gdy rozmawiałam z Łukaszem, przed jego doświadczeniem związanym z symulatorem niemowlęcia, twierdził, że chciałby zostać ojcem i mieć dziecko. Może to świadczyć o tym, iż doświadczenie rodzicielstwa przy użyciu symulatora niemowlęcia pokazało mu realia związane z rodzicielstwem, uświadomiło mu, ile wysiłku kosztuje opieka nad dzieckiem i że jest to trudny i pracochłonny obowiązek. Poczul też, że taki obowiązek wiąże się z rezygnacją z pewnych ulubionych rozrywek i przyjemności, co, moim zdaniem, umocniło jego niechęć do rodzicielstwa. Zapytałam więc, czy jego zdaniem posiadanie dzieci, bycie rodzicem to trudne zadanie, usłyszałam: „*tak, jest to bardzo trudne zadanie!*”.

Zapytałam też Martę o to, czy chciałaby mieć dzieci, odpowiedziała: „*chciałabym, ja ciągle marzyłam o tym, bo ja chcę mieć rodzinę!*”. Przypomniałam jej, że ma przecież rodzinę (naszych rodziców, mnie – siostrę) i spytałam, czy ma na myśli taką swoją. Oznajmiła: „*tak, bardzo bym chciała. Z Krzysiem!*”. Ważny, moim zdaniem, jest fakt, iż Marta, po oddaniu symulatora, przez dłuższy czas mówiła, że absolutnie nie chce mieć dziecka, mimo że wcześniej, przed weekendem spędzonym z symulatorem, bardzo chciała zostać matką. Cieszyła się bardzo, kiedy oddała symulator i stwierdziła, że było to bardzo trudne zadanie i że bycie mamą nie jest już jej marzeniem. Zaczęła zdawać sobie sprawę z tego, że nie poradziłaby sobie w tej roli. Widać było, iż dzięki temu doświadczeniu uświadomiła sobie realia związane z opieką nad dzieckiem. Zrozumiała, że nie jest to tylko tulenie i przyjemność z „posiadania czegoś swojego, małego, słodkiego”, ale przede wszystkim trudny obowiązek. Temat jednak powrócił, kiedy zakochała się w Krzysiu. Instynkt macierzyński, potrzeba stworzenia swojej rodziny wróciły.

Wiem też, że Marta i Kryś rozmawiają o tym, planują wspólną przyszłość. To także wzmacnia ich uczucie oraz potęguje w nich chęć rodzicielstwa. Zaskakujące jest jednak to, że Marta w rozważaniach na ten temat, przestała odwoływać się do opieki nad symulatorem niemowlęcia i mimo że pamięta, iż było to trudne doświadczenie, twierdzi, że przy pomocy Krzysia opieka nad ich wspólnym niemowlęciem będzie dużo łatwiejsza i da sobie radę. Na zmianę jej decyzji wpłynęło uczucie, którym darzy swojego chłopaka. Uczucie to sprawiło, że przestała wiązać wizję swojego macierzyństwa z odczuciami, jakie jej towarzyszyły podczas opieki nad symulatorem niemowlęcia. Teraz Marta pokłada wszelką nadzieję i wiarę w pomyślność tych marzeń i planów w ukochanym mężczyźnie.

Spytałam Martę, jak się ma jej deklaracja chęci posiadania dziecka do tego zmęczenia opieką nad symulatorem. Marta powiedziała: *„to dla mnie trudne, ale jestem, będę miała dziecko, bo dziecko lepiej spokojnie spać. Razem z Krzysiem. Uda się!”*. Oznajmiła też, że uważa, iż dziecko będzie mniej płakać niż symulator niemowlęcia. Kiedy powiedziałam jej, że może być wprost przeciwnie, odparła: *„bardzo ciężko, ale pomagamy sobie. Z Krzysiem. Mamą i Tatą, siostrą, Olą. Krzysiu tam idzie, tam, tam, tam, ja obiad, on karmi, on pracy, ja kołysanki. Damy rady”*. Świadczy to o tym, że jest świadoma tego, iż opieka nad dzieckiem to trudny obowiązek. Założyła też, że będzie potrzebować pomocy swojej rodziny i że ją otrzyma. Potwierdziła też to, o czym pisałam wcześniej. Pokłada wszelkie nadzieje w Krzysiu, w jego pomocy i wsparciu, a także w ich wzajemnym uczuciu, które zniekształca jej realne spojrzenie na temat rodzicielstwa.

Zakończenie

Odwołując się do swojego doświadczenia jako siostry Marty z zespołem Downa, a także pedagoga specjalnego, uważam, że praca z osobami z niepełnosprawnością intelektualną przy użyciu symulatorów niemowlęcia to bardzo dobry pomysł. Opieka związana z symulatorem niemowlęcia uświadamia, że posiadanie dzieci to trudne zadanie, które często wiąże się z rezygnacją z tego co przyjemne. Pozwala, choć na chwilę, wcielić się w rolę rodzica, ilustruje jego obowiązki, pokazuje co to znaczy być rodzicem. Uczy podstawowych umiejętności związanych z opieką nad dzieckiem, a także empatii, cierpliwości, samodyscypliny, odpowiedzialności i samodzielności. Projekt ten uczy przez doświadczanie i przeżywanie. Uczy na podstawie konkretnych, a nie abstrakcyjnych treści, co jest bardzo ważne w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Ułatwia im to przyswajanie wiedzy i zapamiętywanie pewnych faktów, informacji, w tym przypadku także odczuć. Ważne jest jednak dobre przygotowanie osób z nie-

pełnosprawnością intelektualną do opieki nad symulatorem niemowlęcia, uświadomienie im różnic między symulatorem a dzieckiem, między byciem rodzicem a opiekunem. To właśnie prawidłowe przygotowanie jest wyznacznikiem i determinantem poprawnego przebiegu doświadczenia, a także gwarantem osiągnięcia wyznaczonego celu. Należy ostrożnie posługiwać się narzędziem, jakim jest symulator niemowlęcia, trzeba zawsze pamiętać o indywidualnym podejściu do osoby, która podejmuje się opieki nad nim, aby osiągnąć pożądaną efekt i nikomu nie zrobić krzywdy.

Jest to nie tylko innowacyjny pomysł, ale przede wszystkim wspaniała szansa dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, które już nie będą musiały stwierdzać wprost: „nie, nie będziesz miał dzieci, nie stworzysz nigdy rodziny, bo jesteś niepełnosprawny i nie poradzisz sobie z tym wyzwaniem”. Projekt ten uświadamia osobom z niepełnosprawnością intelektualną jak trudnym zadaniem jest rodzicielstwo, a tym samym daje im możliwość podjęcia samodzielnej decyzji o rezygnacji z bycia rodzicem albo o świadomym rodzicielstwie. Ponadto, być może, projekt ten jest jedyną okazją, aby ujrzeć swoją córkę, syna, brata, siostrę w roli „rodzica”. Doświadczenie to odsłania cechy, których do tej pory nie dostrzegano, takie jak: zaradność, odpowiedzialność, dojrzałość, samodzielność. Zmienia spojrzenie na córkę/syna, siostrę/brata. Warto też pamiętać, iż projekt ten rozwija poczucie odpowiedzialności za drugiego człowieka, empatię, jak i kształtuje konkretne umiejętności i postawy opiekuńcze, a tym samym przygotowuje do pełnienia roli cioci, wujka; uczy, jak wspierać potrzebujące tego osoby [Fornalik 2013, s. 159].

Myślę również, że w przypadku niektórych osób, takich jak na przykład moja siostra, projekt ten powinien zostać powtórzony, aby przypomnieć im to co przeżywali podczas opieki nad symulatorem, gdyż, jak widać na przykładzie Marty, różne czynniki decydują o chęci posiadania dziecka, a najsilniejszym z nich jest miłość do drugiego człowieka i pragnienie założenia z nim rodziny.

Na przykładzie osób, z którymi przeprowadziłam wywiady, widać, że symulator niemowlęcia jest narzędziem, które z pewnością uczy. Uczy konkretnych umiejętności, takich jak: przewijanie dziecka, karmienie, kołysanie, trzymanie na rękach. Przybliża zjawisko rodzicielstwa, uświadamia czym jest i z jakimi obowiązkami się wiąże. Jednak warto pamiętać, że rodzicielstwo to coś więcej niż tylko zbiór kompetencji, to rodzaj niepowtarzalnej i wyjątkowej więzi, która może wywiązać się jedynie między człowiekiem a człowiekiem. Tym samym stwierdzam, że symulator niemowlęcia nie jest w stanie nauczyć nikogo rodzicielstwa, ale jest pomocnym narzędziem ułatwiającym zdobycie odpowiednich umiejętności niezbędnych do bycia dobrym rodzicem.

Bibliografia

- Fornalik I. (2013), *Seksualność – czyli nic co ludzkie nie jest nam obce* [w:] *Zespół Downa w XXI wieku*, praca zbiorowa, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, Warszawa.
- Wąż K. (2008), *Realizacja programu* [w:] *Bądź odpowiedzialny. Wychowanie do odpowiedzialności i partnerstwa w rodzinie. Opis programu edukacyjnego i jego realizacji*, red. K. Wąż, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra.

Lista recenzentów czasopisma od roku 2015

Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)

Prof. dr hab. Zenon Gajdzica (UŚ, Katowice)

Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)

Dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (UZ, Zielona Góra)

Dr Iwona Myśliwczyk (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Danuta Wajsprych (OSW, Olsztyn)

Prof. dr hab. Marzenna Zaorska (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Teresa Żółkowska (UG, Gdańsk)

Dr hab. Agnieszka Żyta (UWM, Olsztyn)

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Teksty prosimy przesyłać na adres redakcji: niepelnosprawnosc@ug.edu.pl.

Formatowanie tekstów standardowe (marginesy 2,5 cm, czcionka Times New Roman 12 pkt, odstępy 1,5). **Przypisy** w tekście, w nawiasie kwadratowym, z podaniem wydawnictwa i miejsca wydania na końcu tekstu. Krótkie (150–200 słów) **streszczenie** w języku angielskim. **Słowa kluczowe** oraz **tytuł** w języku angielskim i polskim.

W związku z wdrożeniem procedur zapobiegających ghostwritingowi oraz guest authorship, Redakcja prosi o przesłanie na jej adres (pocztowy bądź skanem na e-mailowy) podpisanej deklaracji:

- 1) ujawniającej wszystkich autorów, którzy wnieśli znaczący wkład do publikacji,
- 2) deklarującej oryginalność publikacji,
- 3) zawierającej afiliacje i kontrybucje poszczególnych autorów (procentowy wkład w autorstwo, koncepcja, założenia, metody, protokół, przygotowanie publikacji),
- 4) ujawniającej źródła finansowania publikacji.

Prosimy głównie o teksty dotychczas niepublikowane, jednak dopuszczamy również możliwość druku wartościowych fragmentów tekstów publikowanych w pracach zbiorowych, po uzyskaniu zgody właściciela praw autorskich.

Redakcja zastrzega możliwość dokonywania wyboru tekstów oraz skrótów i zmian, po uzgodnieniu z autorem.

ZASADY RECENZOWANIA

Lista recenzentów czasopisma „Niepełnosprawność” jest publikowana co najmniej raz do roku w wersji pierwotnej, czyli drukowanej.

Do oceny każdej publikacji powołuje się dwóch niezależnych recenzentów spoza jednostki, w której afiliowany jest autor oraz spoza jednostki wydającej czasopismo. Autorzy i recenzenci przed zakończeniem procedury recenzowania nie znają swoich tożsamości, z wyjątkiem, kiedy autor zgłosi deklarację o braku konfliktu interesów w postaci:

- bezpośrednich relacji osobistych,
- relacji podległości zawodowej,
- występowania bezpośredniej współpracy naukowej w ciągu ostatnich dwóch lat poprzedzających przygotowanie recenzji.

Każda recenzja ma formę pisemną i kończy się jednoznacznym wnioskiem co do dopuszczenia artykułu do publikacji lub jego odrzucenia.

ZASADY ODRZUCENIA PUBLIKACJI

1. Zastosowane zostały działania prowadzące do ukrycia autorstwa.
2. Tekst jest plagiatem.
3. Tekst nie ma charakteru naukowego.
4. Tekst nie jest merytorycznie związany z tematyką kolejnego numeru czasopisma (może w tym przypadku zostać przyjęty do publikacji w numerach kolejnych).
5. Badania prezentowane w publikacji są metodologicznie niepoprawne.
6. Tekst nie spełnia kryteriów publikacji naukowej.