

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ**

Nr 50

Gdańsk 2023

Komitet Naukowy

doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlině),
prof. dr Ursula Horsch (Uniwersytet w Heidelbergu),
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 (redaktor naczelny), Joanna Doroszuk (z-ca redaktora naczelnego),
Justyna Siemionow, Joanna Izabela Belzyt (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane

(tryb recenzowania i informacje dla Autorów na stronie
www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl,
artykuły zgodne z wymogami Redakcji prosimy przysyłać na adres:
niepelnosprawnosc@ug.edu.pl lub do Sekretarz Czasopisma joanna.belzyt@ug.edu.pl)

Redaktor naukowy tomu

Beata Cytowska

Korekta techniczna,

skład i łamanie

Urszula Jędryczka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2080-9476

e-ISSN 2544-0519

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 | 7 |
| <i>Editor's Note</i> | |

Rozważania teoretyczne

Amadeusz Krause

| | |
|---|----|
| Edukacja włączająca w cieniu ideologii zachwyty i opresji <i>Inclusive education in the shadow of the ideology of awe and oppression</i> | 11 |
|---|----|

Danuta Kopec

| | |
|---|----|
| Osoba z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością w narracjach studiów o niepełnosprawności – ekskluzja czy inkluzja? <i>Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities in Narratives of Disability Studies – Exclusion or Inclusion?</i> | 22 |
|---|----|

Daniela Winnicka

| | |
|---|----|
| Znaczenie edukacji w procesie zdrowienia dziecka z chorobą nowotworową <i>The importance of education in the recovery process of a child with cancer</i> | 36 |
|---|----|

Joanna Gładyszewska-Cylulko

| | |
|---|----|
| Analiza wytworów plastycznych i muzycznych dziecka niewidomego jako element procesu diagnostycznego <i>Analysis of artistic and musical improvisations of a blind child as an element of the diagnostic process</i> | 51 |
|---|----|

Magdalena Kliszewska, Weronika Swaldek

| | |
|---|----|
| Zwierzęce metafory w pedagogice jako odpowiedź na zróżnicowane potrzeby edukacyjne <i>Animal metaphors in pedagogy as a response to diverse educational needs</i> | 66 |
|---|----|

Doniesienia z badań

Tomasz Łączek

| | |
|---|----|
| Sukces życiowy w opiniach młodzieży akademickiej z niepełnosprawnościami <i>Success in life in the opinions of academic young people with disabilities</i> | 81 |
|---|----|

Anna Majchrzak

| | |
|--|----|
| Edukacja osób w spektrum autyzmu – głosem autysty <i>Educating people on the autism spectrum – with the voice of an autistic person</i> | 99 |
|--|----|

Agnieszka Nowicka

- Osiągnięcia szkolne uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w młodszym wieku szkolnym
School achievements of the students with special educational needs at younger school age ... 111

Teresa Segiet

- Dzieciństwo dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym z perspektywy rodzica
Childhood with a profound intellectual disability from a parent's perspective 138

Dobre praktyki**Maciej Jabłoński**

- Od Wygotskiego do Feuersteina. Metoda Instrumental Enrichment w pracy z dorosłymi osobami z zespołem Downa
From Vygotsky to Feuerstein. The Instrumental Enrichment method in working with adults with Down syndrome 145

Emilia Śmiechowska-Petrovskij

- Koncepcja edukacji wizualnej osób niewidomych w zakresie sztuk wzrokowych. Eksplanacja i analizy praktyk
Concept of visual education for persons with blindness in the field of visual fine arts. Explanation and analysis of practices 164

Matylda Pachowicz

- Wsparcie osób w spektrum autyzmu w procesie studiowania. Przykłady dobrych praktyk
Supporting people on the autism spectrum In the study process. Examples of good practices 189

Anna Lis-Zaldivar, Joanna Ziemkowska

- Dobre praktyki pedagogiczne. Las jako przestrzeń przysposobienia do pracy uczniów z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną
Good pedagogical practices. The forest as a space for element adaptaing students with moderate intellectual disabilities for work 204

Monika Kurzynoga

- Talent Space – Przestrzeń talentów w programie Erasmus Plus. Wymiana dobrych praktyk w obszarze rozwijania samowiedzy ucznia, orientacji zawodowej i tworzenia przestrzeni sprzyjającej uczeniu się
Talent Space in the Erasmus Plus program. Exchange of good practices in the area of developing student self-knowledge, educational and career guidance and creating a space conducive to learning 225

Dorota Krzemińska

- Rodzicielskie troski osób uwikłanych w doświadczanie relacji kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną jako pary wychowującej dziecko. Wokół (braku) dobrych praktyk wsparcia
Parental concerns of persons entangled in experiencing the relationship of a woman and man with intellectual disabilities as a couple raising a child. Around the (lack of) good support practices 244

OD REDAKCJI

EDITOR'S NOTE

Szanowni Państwo, w tomie 50 czasopisma *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* zostały poruszone zagadnienia dotyczące wspierania osób o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych. Zawarte w nim artykuły, ze względu na charakter opracowania, zostały podzielone na trzy formy wypowiedzi: rozważania teoretyczne, doniesienia z badań oraz dobre praktyki. Przyjęcie tej formuły zostało podyktowane różnorodnością ujmowania fenomenu zróżnicowanych potrzeb oraz wielostronnością w podejściu do eksplorowania tego wątku.

Podjętym przez Autorki i Autorów rozważaniom towarzyszy myślenie o zróżnicowaniu społeczeństwa jako o fakcie naturalnym i pozytywnym. Ludzie różnią się od siebie pod wieloma względami, m.in. właściwościami indywidualnymi (np. zdolnościami, zdrowiem) czy sytuacją społeczną (np. posiadaniem wsparciem).

Optymalne wspieranie wszechstronnego rozwoju człowieka, nie w izolacji, lecz zgodnie z ludzką naturą – w grupie, stanowi jedno z najważniejszych współczesnych wyzwań pedagogiki. Z tego też powodu coraz częściej podkreśla się potrzebę dążenia do inkluzji edukacyjnej i poszukuje się rozwiązań sprzyjających temu procesowi. Na co dzień jednak edukacja zróżnicowanych grup osób stanowi poważne wyzwanie.

Jako pierwsze zostały zaprezentowane rozważania dotyczące właśnie edukacji włączającej i problemów, które narosły wokół tego rozwiązania, obecnego w polskiej rzeczywistości szkolnej już od pewnego czasu. W społeczeństwie widoczne są różne nastawienia i poglądy wobec szkoły dla wszystkich, co Autor (Amadeusz Krause), w obliczu burzliwego sporu pomiędzy jej zwolennikami i przeciwnikami, poddaje dyskusji.

Kolejne teksty ukazują sytuację trzech różnych grup osób, których zróżnicowane potrzeby edukacyjne wynikają z niepełnosprawności. Danuta Kopeć podjęła refleksję nad marginalizacją osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością intelektualną jako zjawisku powszechnym w wymiarze społecznym, ale też jako nieobecny w badaniach oraz studiach o niepełnosprawności. Wypowiedź Danieli Winnickiej skupia się wokół wątków dotyczących edukacji dzieci z chorobą no-

wotworową oraz znaczenia wspólnego uczenia się z grupą rówieśniczą w procesie zdrowienia tych uczniów. Jeszcze inny ważny aspekt zaspokajania potrzeb, tym razem dzieci niewidomych, podniosła kolejna Autorka Joanna Gładyszewska-Cylulko. Zaproponowała włączenie do procesu konstruowania wsparcia diagnozę specjalnych potrzeb edukacyjnych z wykorzystaniem wytworów plastycznych i muzycznych.

Ciekawy pomysł przedstawiły dwie studentki Uniwersytetu Wrocławskiego – Magdalena Klimaszewska i Weronika Swaldek, Autorki artykułu dotyczącego zjawiska włączania wizerunków zwierząt do pedagogiki w kontekście zróżnicowanych potrzeb podmiotów biorących udział w procesie edukacyjnym. Tekst stanowi próbę ukazania znaczenia wykorzystania w edukacji *animal studies* zarówno w obszarze praktycznym, jak i teoretycznym.

Druga grupa artykułów ma charakter badawczy. Przedstawiono w nich analizę opinii dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu na temat trudności doświadczanych w edukacji po ukończeniu szkoły średniej (Anna Majchrzak), następnie ukazano perspektywę studentów z niepełnosprawnościami dotyczącą ich sukcesów życiowych (Tomasz Łączek). Osiągnięcia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi zbadała Agnieszka Nowicka. Uzyskano również opinie rodziców na temat dzieciństwa ich dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Teresa Segiet).

Badania nad identyfikowaniem specjalnych potrzeb edukacyjnych, ich zaspokajaniem oraz doświadczeniami jednostek powiązanych z odczuwaniem zaspokojenia owych potrzeb stanowią bardzo ważne połączenie teorii z praktyką.

Każda osoba, szczególnie będąca w trudniejszym położeniu, powinna móc liczyć na zrozumienie swojej sytuacji oraz zindywidualizowane, profesjonalne podejście. Zatem należy uwzględniać zarówno jej niepowtarzalny potencjał, jak i społeczne uwarunkowania sytuacji życiowej, stanowiące wskaźniki indywidualnych potrzeb edukacyjnych i rozwojowych. Dobre praktyki są dla pedagogów specjalnych ważną informacją zwrotną. Ukazują efekty wprowadzenia rozwiązań metodycznych w szeroko pojętym wspieraniu osób o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych i rozwojowych. W tym obszarze lokuje się pomysł zastosowania metody Reuvena Feuersteina upośrednionego uczenia w pracy z dorosłymi osobami z zespołem Downa (Maciej Jabłoński) oraz autorska koncepcja edukacji wizualnej osób niewidomych z wykorzystaniem wybranych przykładów sztuk pięknych dostosowanych do odbioru przez społeczność z tym rodzajem niepełnosprawności (Emilia Śmiechowska-Petrovskij). Rozpoznawanie i zaspokajanie indywidualnych potrzeb człowieka, na poszczególnych etapach jego życia, jest nie tylko statutowym zadaniem każdej placówki zajmującej się szeroko rozumianą edukacją – od przedszkolnej po edukację dorosłych, ale także obowiązkiem każdego pedagoga nauczyciela.

Kolejne trzy teksty z obszaru dobrych praktyk dotyczą projektowych działań wspierających osoby o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych. Przykładem takiego rozwiązania na poziomie szkolnictwa wyższego jest projekt „Asystent studenta z ASD”, który został wdrożony przez polskie uczelnie. Doświadczeniami płynącymi z jego realizacji podzieliła się Matylda Pachowicz. Anna Lis-Zalvidar i Joanna Ziemkowska z kolei przedstawiły projekt, który powstał dzięki współpracy nauczycieli Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Niemieńsku z lokalnym nadleśnictwem. Jego celem było przysposobienie uczniów z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną do pracy w lesie. Trzeci przykład dobrych praktyk dotyczy działań metodycznych podejmowanych w szkole na rzecz rozwijania talentów, samowiedzy oraz wyrównywania szans edukacyjnych dzieci i młodzieży w ramach projektu „Talent Space” (Monika Kurzynoga).

Doświadczenia pedagogów płynące z realizacji projektów wspierających osoby o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych wskazują zarówno na bardzo dobre rezultaty, ale także mierzenie się z trudnościami, do których przezwyciężania nie zawsze czują się odpowiednio przygotowani i wspierani.

Artykuł wieńczący całość rozważań zawartych w tomie zawiera opis przypadku i analizę trudnej sytuacji rodziny, która wspiera parę młodych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną w wychowywaniu dziecka, a także towarzyszy jej w pokonywaniu codziennych trudności wynikających z barier społecznych. W tym kontekście, jak zauważa Autorka (Dorota Krzemińska), zaznacza się brak nie tylko dobrych, ale jakichkolwiek instytucjonalnych praktyk wsparcia i pomocy systemowo udzielanych zarówno tej szczególnej rodzinie, jak i jej bliskim obciążonym zobowiązaniem, często przekraczającym ich możliwości psychofizyczne i materialne.

Beata Cytowska
Redaktorka naukowa tomu

Amadeusz Krause

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0000-0001-9892-951X

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.01>

Edukacja włączająca w cieniu ideologii zachwytu i opresji

Problem edukacji włączającej wytycza oś sporu, czy dla każdej osoby z niepełnosprawnością wspólne nauczanie w szkole ogólnodostępnej będzie optymalne. W dyskusji za i przeciw edukacji włączającej, jej zwolennicy wskazują głównie na podstawy prawne i społeczne równouprawnienia; przeciwnicy podnoszą kwestię komfortu psychicznego ucznia i problemy z jakością nauczania w tym systemie. W literaturze pedagogiki specjalnej przeważają stanowiska wyważone wskazujące na liczne uwarunkowania edukacji uczniów z problemami rozwojowymi. Bardziej radykalne głosy, sięgające do argumentów ideologicznych, znajdujemy zarówno wśród zwolenników, jak i przeciwników edukacji włączającej. Ci pierwsi wychodzą się ze środowisk literalnie interpretujących międzynarodowe Konwencje Praw Człowieka, a sprawę niekorzystnych uwarunkowań traktują drugorzędnie. Ci drudzy z kolei ideologizują różnice osobnicze i wartość specjalistycznej edukacji, pomijając wartość społeczną wspólnej nauki. W tekście zwrócono uwagę na konsekwencję obu stanowisk.

Słowa kluczowe: edukacja włączająca, edukacja dla wszystkich, ideologia

Inclusive education in the shadow of the ideology of awe and oppression

The issue of inclusive education traces the axis of the dispute on whether it would be optimal for every person with a disability to be educated together in a mainstream school. In the discussion of the for and against inclusive education, its supporters point mainly to the legal and social basis of equal rights; opponents raise the issue of the student's psychological comfort and problems with the quality of education in this system. In the literature of special pedagogy, there is a prevalence of balanced views pointing to the many determinants of the education of students with developmental problems. More radical voices, reaching for ideological arguments, can be found both among supporters and opponents of inclusive education. The former come out of circles that literally interpret international Human Rights Conventions, and treat the issue of adverse conditions as secondary. The latter, on the other hand, ideologize individual difference and the value of specialized education, ignoring the social value of shared learning. The text points out the consistency of both attitudes.

Key words: inclusive education, education for all, ideolog

Wprowadzenie

Termin ideologia zachwytu i opresji jest w tekście częściowo metaforą, mającą podkreślić stopień zaangażowanie w wyrażaniu poglądów, jakie określone grupy ludzi formułują wobec zagadnień związanych z edukacją włączającą. Jeśli bowiem za Słownikiem języka polskiego przyjmiemy, że ideologia to zbiór ściśle określonych założeń politycznych, etycznych i filozoficznych, często bezdyskusyjnie przyjmowanych i wcielanych w życie przez określoną grupę ludzi (Dunaj 2001), to dyskusja o edukację włączającą w wielu wątkach ma właśnie taki charakter.

Przykładem łączenia edukacji włączającej z ideologią był cykl konferencji Ruchu Obrony Szkoły. 18 listopada 2022 roku na Uniwersytecie Pedagogicznym w Krakowie odbyła się konferencja pt. „Edukacja włączająca – ideologia inkluzji w realiach szkolnych”. Na konferencji padało więcej haseł politycznych i ideologicznych, aniżeli naukowych. Część z nich była absolutnie nieracjonalna i niemytoryczna, jednak warto zwrócić uwagę na główne motto wystąpień, które oddają słowa, byłej już, kurator Barbary Nowak:

„Równe traktowanie wszystkich dzieci to lewacka utopia. W szkole jej emanacją jest edukacja włączająca. Tylko część dzieci ze specjalnymi potrzebami radzi sobie w szkole masowej. Forsowanie inkluzji przez Europejską Agencję ds. Specjalnych Potrzeb i Edukacji Włączającej szkodzi wszystkim dzieciom” (oko.pres 18.11.2022).

Tym słowom należy się przyjrzeć choćby z tego powodu, że argument nieradzenia sobie w szkole masowej, w takiej czy innej wersji, popiera duża część pedagogów specjalnych i nauczycieli (por. Chrzanowska 2016: 55–74). Ocena naukowa tego stanowiska wymaga rozróżnienia przyjętych ideologii, z ich analizą w kontekście współczesnych studiów nad niepełnosprawnością. Dyskusja nad edukacją włączającą często sprowadza się do jej bezkrytycznej pochwały lub negacji. Zwolennicy, tego co nazywam ideologią zachwytu, podnoszą od lat niezmiennie argumenty typu:

- tylko przez wspólną edukację osiągniemy pełnię integracji społecznej osób z niepełnosprawnością;
- edukacją włączającą jest najlepszą formą edukacji dzieci z wszelkimi rodzajami i stopniami niepełnosprawności;
- kto się jej sprzeciwia łamie prawa konstytucyjne osób z niepełnosprawnością i podpisane przez państwo polskie konwencje międzynarodowe;
- przeciwnicy edukacji włączającej to obrońcy interesów specjalistów, lub szerzej obrońcy tradycyjnej pedagogiki specjalnej.

Temu stanowisku przeciwstawia się, zdawałoby się, głos pewnej racjonalności edukacyjnej, w którym opresja jest przeniesiona na terytorium szkoły ogólnodostępnej. W tym przypadku nauczanie specjalistyczne jest wartością nie do zastąpienia, a dziecko nieradzące sobie w szkole ogólnodostępnej poddawane jest

właśnie opresji zarówno w formie wymagań, jak i kontaktów rówieśniczych. Silnymi argumentami tej strony w dyskusji są np. takie tezy:

- edukacja włączająca (także to co nazywamy edukacją dla wszystkich) to fikcja, a jej realizacja odbywa się zawsze ze stratą dla jakieś grupy dzieci;
- szczęście i zadowolenie dzieci w edukacji włączającej jest zdecydowanie niższe aniżeli w środowisku ochronnym i specjalistycznym;
- nie da się realizować edukacji włączającej w obecnym systemie i z ograniczonymi środkami finansowymi;
- edukacja włączająca sama w sobie staje się opresyjna, kiedy szkoła jest do niej nieprzygotowana.

Problem z tezami jednej i drugiej strony jest taki, że wszystkie one są prawdziwe lub fałszywe w określonej perspektywie teoretycznej, społecznej czy pragmatycznej, obejmującej stopień i rodzaj niepełnosprawności. Są one także dyskursywne, bo wywodzące się z określonych doświadczeń i przekonań społecznych. Posłużę się przykładem z koronnej argumentacji zwolenników edukacji włączającej, powołującej się na akty międzynarodowe, w tym na deklarację z Salamanki z 1994 roku. Uczestnicy światowej konferencji na temat specjalnych potrzeb edukacyjnych w swej końcowej deklaracji pisali „jesteśmy przekonani, iż (...):

- dzieci posiadające szczególne potrzeby edukacyjne muszą mieć dostęp do zwykłych szkół, które powinny przyjąć je w ramach prowadzenia nauczania stawiającego dziecko w centrum zainteresowania i mogącego zaspokoić jego potrzeb;
- zwykle szkoły o tak otwartej orientacji są najskuteczniejszym środkiem zwalczania dyskryminacji, tworzenia przyjaznych społeczności, budowania otwartego społeczeństwa oraz wprowadzania w życie edukacji dla wszystkich. Co więcej, zapewniają one odpowiednie wykształcenie większości dzieci oraz poprawiają skuteczność, a także efektywność kosztową całego systemu oświaty” (Deklaracja..., s. 1).

Powyższe w dyskursie przez wielu jest wykorzystywane jako jednoznaczny argument dla realizacji edukacji włączającej. Nie negując przesłania społecznego tej deklaracji widzimy z punktu widzenia naukowego jej mankamenty. Po pierwsze – wynika ona z „przekonania” uczestników, co trudno uważać za przesłankę naukową; po drugie – równoważy się z innymi przekonaniami, np. dla których to edukacja w środowisku ochronnym, będzie najskuteczniejszą formą edukacji. Zwróciłbym także uwagę na niuanse cytowanego tekstu, gdy jest mowa o *większości dzieci* oraz o *efektywności kosztowej systemu oświaty*. Oznacza to, że także sygnatariusze deklaracji nie wykluczyli sytuacji potrzeby edukacji specjalistycznej oraz, że wśród argumentów przemawiających za edukacją włączającą pojawił się wątek ekonomiczny. Te przesłanki, wbrew temu co głosi część powołujących się na tą deklarację, mogą być podstawą do budowania różnych, czasami konkurujących z sobą dyskursów. Oczywisty wydaje się fakt, że w zależności od wybranej

perspektywy, także w tym tekście argumenty znajdują zarówno zwolennicy, jak i przeciwnicy obligatoryjnej edukacji włączającej. Oznacza to, że w zależności od przyjętego dyskursu edukacja włączająca będzie dla części osób jedyną drogą odejścia od dyskryminacji i piętnującego nauczania segregacyjnego, w innym z kolei będzie pozbawieniem dzieci możliwości faktycznej pomocy specjalistycznej czy swoistym sposobem *ekonomizacji edukacji specjalnej*.

Wydaje się, że tego typu dylematy nie rozstrzygną kolejne deklaracje, rozporządzenia, a nawet badania naukowe dokonywane na wyselekcjonowanych grupach, popierające jedną czy drugą stronę dyskursu. Oznacza to, po pierwsze, że realna dyskusja pomiędzy ich zwolennikami nie jest możliwa bez próby zrozumienia perspektywy strony przeciwnej. To zrozumienie jest ważne dla wszystkich: dla badaczy studiów z zakresu niepełnosprawności, jeśli mają pozostać naukowo wiarygodni i bezstronni ideologicznie; dla praktyków wdrażających ten projekt, jeśli chcą mieć świadomość, że spełniają należytą staranność ustawodawcza i wykonawczą, a ich działania nie krzywdzą żadnego dziecka. Druga kwestia to konieczność **zrozumienia metateoretycznego**, bazującego na całokształcie dorobku i wiedzy z zakresu pedagogiki specjalnej i dydaktyki, jaki zgromadzono w ostatnich kilkudziesięciu latach.

Co wiemy o edukacji włączającej?

Założeniem naukowym w zasadzie przyjmowanych przez większość badaczy jest podnoszenie wartości wspólnego nauczania w duchu tolerancji dla różnorodności, humanizacji życia społecznego czy przeciwdziałania wykluczeniu i dyskryminacji. Potwierdzają to zarówno prace z teorii nauczania (por. Szumski 2014), jak i współczesnych studiów nad niepełnosprawnością (por. Podgórska-Jachnik 2016). Poczynając o studiów nad stygmatyzacją Ervinga Goffmana po współczesne paradygmaty integracyjne *społeczny pożytek* ze wspólnego nauczania i przeciwdziałania dyskryminacji jest niezaprzeczalny. Problem w tym, że dla części pedagogów specjalnych jest to bezpośredni argument na konieczność bezkrytycznego przechodzenia od edukacji segregacyjnej (specjalistycznej) do edukacji włączającej lub tak zwanej „dla wszystkich”. Konsekwencje takiego podejścia widzę w trzech wymiarach.

Pierwszy z nich to **spłylenie stanowiska teoretycznego takiej argumentacji**. Dla wielu badaczy teoretycznym kluczem do edukacji włączającej jest zmiana modelu medycznego/biologicznego na model społeczny/humanistyczny niepełnosprawności. Mówiąc w skrócie, odchodząc od deficytu zaburzającego funkcjonowanie, przechodzimy do reakcji społecznej na niepełnosprawności, czyli relacji, pozycji społecznej i mechanizmów utrudniających społeczną adaptację człowieka

z niepełnosprawnością. Tworzy się dyskurs, nazwany przez Rzeźnicką-Krupę ontologią społecznej opresji, w której interakcja społeczna determinuje niepełnosprawność, a sama świadomość opresji uruchamia ruchy społeczne walczące o prawa i równość osób z niepełnosprawnością (2019: 100). Konsekwencją jest gloryfikacja mechanizmów inkluzyjnych, w tym edukacji włączającej, jako tej, która ma przeciwdziałać opresji i wykluczeniu.

Problem w tym, jak wskazuje Rzeźnicka-Krupa, że „w miarę rozwoju różnych form edukacji, (...) realizowanych w imię idei integracji i włączania, tożsamość niepełnosprawności jest wciąż poddawana zawłaszczeniu (...) przez dyskurs intensywnie rozwijających się innych obszarów wiedzy pedagogiczno-psychologiczno-terapeutycznej” (2019: 102). Przejawy takiego dyskursu zawłaszczania można by upatrywać we wprowadzanym modelu edukacji włączającej, przygotowywanym przez instytucje ustawodawcze, przez część działaczy stowarzyszeń i rodziców. Zaliczyłbym do tego dyskursu także niektóre nurty teoretyczne pedagogiki specjalnej, marginalizujące znaczenie samego uszkodzenia, wagi specjalnych/indywidualnych metod nauczania, uzasadnienie przewagi praktyk inkluzyjnych nad specjalistycznymi, czy ideologizacja nauki, co jest widoczne także w części analiz współczesnych studiów nad niepełnosprawnością.

W konsekwencji może to oznaczać, że **kategoria inkluzji zaczyna dominować w budowaniu naukowej i społecznej tożsamości niepełnosprawności, a edukacja włączająca staje się wartością autoteliczną**. W konsekwencji nie następuje zmiana społecznej istoty samej niepełnosprawności. Posługując się terminologią Ernesta Laclau zmieniają się jedynie jej desygnaty, a tożsamość dalej jest budowana o kategorię osoby słabszej, wymagającej opieki, wsparcia i zgody zbiorowości na inkluzję (por. Laclau 2009). To co Laclau nazywa pustym znaczącym nie ma szans zapewnić się treścią. Niepełnosprawność, inkluzja, wykluczenie, edukacja włączająca stają się orężem walki ideologicznej wykorzystywane przez strony dyskursu.

Drugim wymiarem dyskursu o edukacji włączającej, który powinien wzbudzić czujność badaczy, jest **ryzyko nadinterpretacji i częste stosowanie swoistej selektywności uzasadnienia empirycznego**. Istnieją badania zarówno potwierdzające, jak i niepotwierdzające skuteczność edukacji włączającej. Z jednej strony mamy przykłady udanej inkluzji edukacyjnej, potwierdzony statystycznie jej wzrost i rozwój metodyki pracy w grupach zintegrowanych, z drugiej strony przykłady niepowodzeń integracyjnych, wskazywanie na iluzoryczność społecznej równości i wymiary rówieśniczej opresji. **Z tym, że nie są to dyskursy równoważne. Swoista ideologia poprawności marginalizuje dyskurs krytyczny o edukacji włączającej, wartościując stanowiska na postępowe i humanistyczne, przeciw konserwatywnym i zachowawczym**. Swoistą kumulacją tej nierównowagi jest blokowanie przez części dyrektorów szkół badań pokazujących relacje

społeczne w edukacji inkluzyjnej, skuteczność integracji czy poziomu nauczania w inkluzyj¹.

Problemem jest także posługiwanie się uogólnioną interpretacją wyników badań prowadzonych do jednorodnej kategorii dzieci lub osób z niepełnosprawnością. W pedagogice specjalnej wiemy bowiem, że nieporównywalna jest sytuacja dzieci w różnych stopniach i rodzajach niepełnosprawności. Przytaczany np. argument, że blisko 70% dzieci z niepełnosprawnością uczęszcza z powodzeniem do szkoły ogólnodostępnej, nie powinien służyć przekładaniu tej samej miary do pozostałych 30% dzieci, gdyż problematyka w tych dwóch grupach jest nieporównywalna. Adekwatnie do tego rozumowania, dane o niepowodzeniu integracyjnym dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nie powinny mieć znaczenia dla organizacji procesu kształcenia do tych z grupy 70%, z którą szkoła sobie radzi.

Dla badaczy istotne jest zatem, by bronić się przed pokusą selektywnego wykorzystywania wyników badań i przed poprawnością ideologiczną, które je ukierunkowuje. Ze względu na kosztochłonność badań w naukach społecznych i pewne uwarunkowania systemowe w edukacji, brakuje ogólnopolskich badań nad konsekwencjami edukacji włączającej w poszczególnych rodzajach i stopniach niepełnosprawności. W przypadku głębszych niepełnosprawności przeszkodą jest też brak odpowiednio dużej populacji do rzetelnych badań obiektywistycznych. Dyskusja siłą rzeczy opiera się o argumenty przeniesione z badań o wąskim zakresie i wiedzy całościowej o danej niepełnosprawności, co czyni ją w dużej mierze interpretatywną.

Trzecia grupa problemów związanych z edukacją włączającą tkwi w **niedopracowaniu założeń modelu praktycznego**. W roku 2022 na konferencji naukowej w Cieszynie poddawałem krytyce język dyskursu ministerialnego projektu „Edukacja dla wszystkich”. W konkluzjach wyraźnie zadeklarowałem, że jestem zwolennikiem idei tego projektu, co nie oznacza, że pewne jego założenia nie powinny być poddane wnikliwej analizie badaczy zajmujących się niepełnosprawnością. Nie wracając w szczególności do tych rozważań, przypomnę tylko, że model w założeniach teoretycznych odwołujący się do postępu społeczno-humanistycznego, w części wykonawczej był operacjonalizowany w dużym stopniu dyskursem diagnostyczno-klinicznym. Pomijając jednak fakt samego opisu projektu, dzisiaj po pilotażu wdrożeniowym Specjalistycznych Centrów Wspierających Edukację Włączającą (SCWEW) można stawiać pewne pytania i formułować postulaty ewaluacji proponowanych rozwiązań.

Pomijam tu szczegółową analizę tego projektu ze względu na ograniczenia wydawnicze artykułu (projekt w całości jest dostępny na stronie MEN), skoncen-

¹ Teza na podstawie długoletnich doświadczeń promotora prac magisterskim.

trują się tylko na istotnym jego założeniu. W edukacji włączającej ogranicza się rolę nauczyciela współorganizującego proces kształcenia do wybranych rodzajów niepełnosprawności, w przeciwieństwie do wcześniejszych rozwiązań znanych z klas integracyjnych. Rolę dominującą w edukacji włączającej ma przyjąć koordynator/pedagog specjalny zatrudniony w szkole ogólnodostępnej. Jego zakres obowiązków precyzuje rozporządzenia z 2022 r. (Dz. U. z 2022 r., poz. 1593). W Rozporządzeniu wskazano na szereg obszarów współpracy, wsparcia i pomocy, jakie powinien organizować pedagog specjalny. Zakres tych zadań jest tak szeroki, że w warunkach grupy uczniów ze specyficznymi potrzebami rozwojowymi jest on dla jednej osoby praktycznie niewykonalny. Istnieją też liczne sygnały ze szkół, że w rzeczywistości szkolnej pedagog specjalny często większości swojego pensum dydaktycznego realizuje na indywidualnych zajęciach rewalidacyjnych. Na szeroki wachlarz zajęć wspierających zastają mu 3–4 godziny tygodniowo. Ilustrując zjawisko w uproszczeniu, w przyszłości oczekuję się, że pedagog specjalny w szkole ogólnodostępnej wspierający edukację włączającą, rozwiąże wszystkie jej problemy *czarodziejską różdżką* przy tym generowane. Będzie współpracował z nauczycielami, rodzicami, dyrekcją, samorządowcami, szkolił nauczycieli i organizował zajęcia rewalidacyjne. Faktyczna realizacja tych zadań jako forma pomocy dla konkretnego nauczyciela i dziecka jest trudna do przewidzenia.

Z punktu widzenia metodycznego i społecznego takie rozwiązanie nie wydaje się racjonalne. W sensie metodycznym nieznanymi mi są wiarygodne badania, które by twierdziły, że nauczanie dziecka z głębszymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej w klasie 30-osobowej, bez bezpośredniego wsparcia, będzie co najmniej o takiej samej jakości, jak nauczanie w jednorodnej grupie 3–4-osobowej. Albo zatem idziemy w stronę pewnej fikcji, próbującej za pomocą różnych sztuczek metodologicznych znaleźć takie badania, które by do takiej tezy upoważniały, albo przyznajemy otwarcie, że jakość nauczania jest sprawą drugorzędną w kontekście ewentualnych korzyści społecznych wynikających ze wspólnego nauczania.

Spoleczne i indywidualne korzyści ze wspólnego nauczania zostały potwierdzone w badaniach. Przykładem są badania norweskie i szwajcarskie przytoczone przez Grzegorza Szumskiego, które wskazują na lepszą jakość życia osób z niepełnosprawnością, które przechodzą ścieżkę edukacyjną inkluzyjną w przeciwieństwie do osób, które ukończyły ścieżkę specjalną (2014: 127). Badania te jednak nie dają odpowiedzi, w jakiej sytuacji potencjalny zysk z inkluzji przeważa nad korzyściami z edukacji specjalistycznej. Szkoda, że brakuje obiektywistycznych badań na temat sieci relacji interpersonalnych, poczucia zadowolenia i bezpieczeństwa czy problemów generowanych w inkluzji.

Możemy zatem zaklinać rzeczywistość, twierdząc, że proponowany model edukacji włączającej jest optymalny, możemy też go konstruktywnie ewaluować choćby poprzez zwiększenie zespołu specjalistów w każdej szkole, w tym terapeutów prowadzących zajęcia rewalidacyjne, asystujących bezpośrednio w nauczaniu, prowadzących indywidualny tutoring i to niezależnie od dobrej woli organów prowadzących. Obecna liczba gwarantowana przez Rozporządzenie (2 specjalistów w szkole do 100 osób) jest zdecydowanie za mała, gdy weźmie się pod uwagę konieczność prowadzenia indywidualnych zajęć rewalidacyjnych.

Optymalny model powinien być na tyle plastyczny, by dostosowywał się do wyjątkowych sytuacji, ale by nie można było jego wymogów obejść np. ze względów oszczędnościowych. Model powinien mieć oparcie w pracach badawczych i najnowszej konstruktywistycznej metodyce nauczania dzieci z niepełnosprawnością.

Teoretycznym oparciem dla nowych rozwiązań powinno być zaplecze społecznych ontologii niepełnosprawności, w szczególności modelu społeczno-kulturowego. Co ciekawe, w różnych projektach edukacji włączającej nie poświęca się praktycznie uwagi kondycji współczesnej szkoły, nie bada się jej tła kulturowego czy dominujących w niej mechanizmów społecznych. Ta wiedza jest jednak już w części dostępna w literaturze naukowej poświęconej kryzysowi polskiej szkoły, wypaleniu zawodowym nauczycieli, problemom psychicznym młodzieży, czy analizie zjawisk przemocy w środowisku rówieśniczym, w tym nowych jakościowo zjawisk mobinggu i bullyingu w szkole. Potwierdzają to między innymi prace Bałachowicz (2022), Czapińskiego (2009), Dudzikowej (2004), Pyżalskiego, Merecz (2010).

Gdyby połączyć tą wiedzę z projektem edukacji włączającej, to trzeba by stwierdzić, że to współczesna szkoła jest do niej absolutnie nieprzygotowana, i to nie tylko w sensie metodycznych i organizacyjnym, ale i kulturowym, społecznym, wręcz moralnym i aksjologicznym. Tego się nie da zmienić rozporządzeniami cedującymi kolejne zadania na poszczególnych nauczycieli i specjalistów. To zadanie o wiele większego wymiaru i potrzebie czasu, jak sprawić by szkoła stała się środowiskiem przyjaznym i wspierającym w każdym wymiarze.

Odnosząc się do przytoczonej we wstępie tezy byłej kurator Nowak, należy stwierdzić, że **to nie dzieci dzielą się na radzące i nieradzące sobie w szkole ogólnodostępnej, tylko to szkoły można podzielić na radzące i nieradzące sobie z problemami określonych dzieci**. Wychodząc z takiej perspektywy edukację włączającą powinniśmy zacząć od diagnozy i naprawy polskiej szkoły, od zbadania jej środowiska społeczno-kulturowego po kątem akceptacji Innego, od zmian systemowych w jej organizacji i zarządzaniu. Potwierdzają to międzynarodowe badania OECD z 2013 roku nad klimatem szkolnym, czy badania zaprezentowane przez Hannę Żuraw na temat dystansu społecznego wobec osób z niepełnosprawnością. Widzimy w nich przede wszystkim, że zgodnie z teorią Bronfenbre-

nera holistycznego podejścia do człowieka i jego miejsca w środowisku, szkoła jest systemem formalnych i nieformalnych mechanizmów pozycjonowania ról społecznych. Hanna Żuraw w kontekście edukacji włączającej podsumowuje:

„Prowadzone przeze mnie od kilku lat badania pokazują, że wprowadzenie osób niepełnosprawnych do instytucji masowych i inkluzyjnych, integracyjnych nie jest samo w sobie środkiem scalania społecznego. Wdrażanie bez uprzednich zabiegów koncepcyjnych i wychowawczych mechanistyczne scalanie skutkuje konfliktami i narastającymi problemami. Już sama obecność dziecka z trudnościami w uczeniu się jest nadal zapowiedzią kłopotów nauczyciela. Wizerunek tego dziecka jest nacechowany dystansowaniem się od niego” (2014: 178).

Z czego wynika to nieprzygotowanie szkoły? Między innymi problemem jest oparcie edukacji włączającej wyłącznie na założeniach biospołecznego modelu niepełnosprawności. W praktyce sprowadza się to do diagnostyki klinicznej i funkcjonalnej przy uspołecznieniu procesu nauczania, to znaczy w domyśle wyjście ze środowiska segregacyjnego i dyskryminującego. Temu zamiarowi podporządkowuje się jednostronną interpretację aktów prawnych, np. na temat dostępu do wysokiej jakości edukacji (Powszechna Deklaracja Praw Człowieka 1984); konieczność uczynienia dziecka podmiotem (Konwencja Narodów Zjednoczonych z dnia 20 listopada 1989 r.); czy realizacja idei szkoły dla wszystkich jako odejście od szkolnictwa specjalistycznego (Konwencja Narodów Zjednoczonych 2006). Problem w tym, że współczesne studia nad niepełnosprawnością poddają także krytyce biopsychospołeczny czy społeczny model niepełnosprawności, wskazując na kulturowe dyskursy, które w tym modelu są pomijane (por. Twardowski 2018: 97–114).

Grzegorz Szumski w 2014 roku, pisząc o edukacji włączającej, wskazywał na trzy zagrożenia w jej rozwoju (także na poziomie krajów europejskich): mały wzrost ilościowy, brak odważnych reform prointegracyjnych oraz wypowiedzi znaczących osób przeciwnych tej formie edukacji (2014: 127). Pomimo że zgadzam się z Autorem co do istoty tych zagrożeń, konieczne wydaje mi się rozszerzenie katalogu przyczyn obecnych granic edukacji włączającej. Zaliczyłbym do nich głównie niewydolność systemową współczesnej polskiej szkoły, brak odpowiednich nakładów na edukację, powierzchowność reform szkoły, nieprzygotowanie nauczycieli do edukacji włączającej, naiwność koncepcyjna i wykonawcza preferowanych rozwiązań, niski poziom akceptacji społecznej dla inkluzji edukacyjnej osób z głębszymi niepełnosprawnościami.

Podsumowanie

Podsumowując, idea edukacji włączającej powinna budzić u pedagogów co najmniej dwie refleksje. Po pierwsze – jest to droga, od której nie ma odwrotu. Powinno się ją postrzegać jako szansę epokowej ewolucji pedagogiki specjalnej, a nie jako zagrożenie dla jej tradycyjnych struktur. Po drugie – świadomość, iż na pedagogach specjalnych spoczywa odpowiedzialność obrony interesów osób z niepełnosprawnościami przed zakusami *drogi na skróty* w realizowaniu inkluzji edukacyjnej. Uważam, że aby racjonalnie odpowiedzieć na pytanie w jakim kierunku powinna pójść edukacja włączająca, należy w pierwszej kolejności:

- 1) przeprowadzić obiektywne ogólnopolskie badania na temat klimatu integracyjnego szkoły, w tym źródeł dystansu społecznego, jakości relacji rówieśniczych, problemów emocjonalno-psychicznych młodzieży, form przemocy i dyskryminacji, także tej wobec dzieci z niepełnosprawnością;
- 2) należy poddać konstruktywnej krytyce założenia teoretyczne i wdrożeniowe modelu, między innymi poprzez:
 - analizę społeczno-kulturowego modelu niepełnosprawności i jego konsekwencji dla inkluzji,
 - analizę jakości relacji rówieśniczych uczniów w szkolnictwie specjalistycznym i ogólnodostępnym z uwzględnieniem stopni i rodzajów niepełnosprawności,
 - analizę rzeczywistych potrzeb pomocy specjalistycznej w szkole ogólnodostępnej;
- 3) wskazać otwarcie i bez kagańca ideologicznej poprawności, w jakim miejscu szkoła ogólnodostępna sobie nie radzi z niepełnosprawnością i wyciągnąć z tego określone naukowe i praktyczne konsekwencje.

Konkludując, projekt edukacji włączającej (edukacji dla wszystkich) jest dobrym krokiem, pod warunkiem, iż założymy jego ewaluacyjność. Oznacza to między innymi, że będziemy dążyć do zwiększenia i rozwijania faktycznej pomocy specjalistycznej dla każdego ucznia, który jej potrzebuje, w tym zwiększenie liczby nauczycieli współorganizujących proces nauczania; że znajdziemy rozwiązania zmieniające społeczny klimat szkoły i jej organizację; że wyznaczymy granicę dydaktycznego rozsądku w nauczaniu w grupach zróżnicowanych; że przestaniemy *zamiatać pod dywan* problemy edukacji włączającej, odsyłając dzieci do edukacji domowej; aż wreszcie, że odejdziemy od zachwyty nad sukcesem dokumentowanym papierową sprawozdawczością szkoły na rzecz obiektywnych badań społeczno-kulturowych i funkcjonalnych wymiarów inkluzji.

Bibliografia

- Bałachowicz J. (2022), *Edukacja do naprawy. Na marginesie raportu: Poza horyzont. Kurs na edukację. Przyszłość systemu rozwoju kompetencji w Polsce (2020)*, Wychowanie w Rodzinie, 26.
- Chrzanowska I. (2016), *Opinie nauczycieli szkół specjalnych na temat edukacji włączającej – uczeń z SPE w szkole włączającej*, Studia Edukacyjne, 41.
- Czapiński J. (2009), *Diagnoza szkoły 2009*, Raport roczny programu społecznego „Szkoła bez przemocy”, www.szkolabezprzemocy.pl/pliki/221-176-raport-roczny-2009.pdf.
- Dudzikowa M. (2004), *Mit o szkole jako miejscu „wszechstronnego rozwoju ucznia”*, eseje etno-pedagogiczne, Oficyna wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Dunaj B. (red.) (2001), *Słownik współczesnego języka polskiego*, PWN, Warszawa.
- Laclau E. (2009), *Rozum populistyczny*, Wydawnictwo DSW, Wrocław.
- Podgórska-Jachnik D. (2016), *Studia nad niepełnosprawnością (Disability Studies) i ruch włączający w społeczeństwie jako konteksty edukacji włączającej*, Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych, 22(1).
- Pyżalski J., Mercz D. (red.) (2010), *Psychospołeczne warunki pracy polskich nauczycieli, pomiędzy wypaleniem zawodowym a zaangażowaniem*, Oficyna wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2019), *Społeczne ontologie niepełnosprawności, ciało, tożsamość, performatywność*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Szumski G. (2014), *Edukację włączającą niedokończony projekt*, Ruch Pedagogiczny 4: 127.
- Twardowski A. (2018), *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, Studia Edukacyjne, 48.
- Żuraw H. (2014), *Niewidoczne bariery. Ze studiów nad społecznym dystansem wobec osób niepełnosprawnych*, Szkoła Specjalna, 3.

Inne dokumenty

- Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych (1994), Salamanka, UNESCO.
- Konwencja Narodów Zjednoczonych z dnia 20 listopada 1989 r. o prawach dziecka (Dz. U. z dnia 23 grudnia 1991 r.).
- Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).
- OECD (2013), dane z badania PISA 2012, http://www.oecd-ilibrary.org/education/pisa-2012-results-what-makes-a-school-successful-volume-iv_9789264201156-en.
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka (1984), <https://www.unesco.pl/edukacja/edukacja-dla-wszystkich/>.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 22 lipca 2022 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych szkołach i placówkach (Dz. U. z 2022 r., poz. 1593).

Danuta Kopeć

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Wydział Studiów Edukacyjnych

ORCID: 0000-0002-1874-5954

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.02>

Osoba z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością w narracjach studiów o niepełnosprawności – ekskluzja czy inkluzja?

Inspiracją zawartych w tekście rozważań jest refleksja Simo Vehmasa oraz Reetty Mietoli (2021) – przedstawicieli studiów o niepełnosprawności – o marginalizacji osób z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością (ang. *profound intellectual and multiple disabilities* PIMD). Jest ona widoczna m.in.: w regulacjach prawnych, w systemie edukacji oraz w realizowanych projektach badawczych. Jedną z konstytutywnych cech owej marginalizacji jest jej powszechność, tzn. z jej licznymi egzemplifikacjami można się spotkać nie tylko na poziomie polskiego makrosystemu, ale również na poziomie makrosystemu innych państw, nie tylko europejskich. W tekście na podstawie zrealizowanych projektów badawczych, których podmiotem badania była osoba z PIMD, zostanie dokonana deskrypcja przejawów jej inkluzji i ekskluzji w kontekście studiów o niepełnosprawności oraz analiza ich uwarunkowań.

Słowa kluczowe: osoba z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością, studia o niepełnosprawności, marginalizacja, ekskluzja, inkluzja

Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities in Narratives of Disability Studies –Exclusion or Inclusion?

The reflections presented in the article draw inspiration from the insights of Simo Vehmasa and Reetta Mietoli (2021), representatives of disability studies, concerning the marginalisation of individuals with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD). It manifests in various aspects, including legal regulations, the educational system, and ongoing research projects. Noteworthy is the ubiquity of this marginalization, evident not only within the Polish macrosystem but resonating across macrosystems globally, transcending continental boundaries. The article, based on the research projects focusing on individuals with PIMD, will provide a description of the manifestations of their inclusion and exclusion within the context of disability studies and analyse the determinants of these phenomena.

Key words: person with Profound Intellectual and Multiple Disabilities, disability studies, marginalisation, exclusion, inclusion

Wprowadzenie

Analizując literaturę przedmiotu, polską² i obcojęzyczną³, z zakresu edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście poruszanej w niej problematyki dotyczącej osoby z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością GIWN (ang. *profound intellectual and multiple disabilities, PIMD*)⁴, z uwzględnieniem kryterium temporalnego, nasuwa się istotna konstatacja. Dotyczy ona zauważalnej zmiany dotyczącej obecności osoby z GIWN zarówno w narracjach charakteryzujących obszar teorii edukacyjnej i rehabilitacyjnej, jak i szeroko rozumianej praktyki edukacyjnej oraz rehabilitacyjnej. Zauważalne jest przejście od pomijania i marginalizowania osoby z GIWN w dysputach i badaniach naukowych pedagogiki, psychologii, socjologii na rzecz pojawiania się przestrzeni dla narracji o NIEJ oraz projektów badawczych, których jest PODMIOTEM⁵. Podobny proces jest widoczny w obszarze praktyki edukacyjnej i rehabilitacyjnej⁶. Należy jednak pamiętać, że proces „odkrywania” osoby z GIWN w obszarze nauk społecznych jest dopiero w swojej fazie początkowej. W związku z tym charakteryzuje się dużą niestabilnością i kruchością⁷, a egzemplifikacje jego pozytywnych skutków dla osoby z GIWN nie są jeszcze w pełni satysfakcjonujące zarówno w odniesieniu do teorii, jak i w praktyki pedagogicznej⁸.

W związku z tym, że w obszarze edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami coraz częściej jest obecny dyskurs charakterystyczny dla studiów

² Wśród polskich publikacji można m.in. wymienić pozycje autorstwa: M. Piszczek (2008), S. Wrona (2011), D. Kopeć (2013), B. Cytowska (2017), D. Aksamit (2019), M. Baraniewicz (2019), D. Aksamit (2021).

³ Wśród obcojęzycznych publikacji można m.in. wymienić pozycje autorstwa: S. Bauersfeld (2016), T. Bernasconi, U. Böing (2015), A.D. Fröhlich (2016), W. Lamers, N. Heinen (2006)..

⁴ Stosuję w tekście nazwę zalecaną przez Międzynarodowe Stowarzyszenie na Rzecz Badań nad Niepełnosprawnością Intelektualną i Rozwojową (ang. *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, IASSID*).

⁵ Przykładem może być chociażby powstanie Specjalnej Grupy Badawczej (ang. *Special Interest Research Group SIRG*) zajmującej się problematyką głębokiej intelektualnej i wielorakiej niepełnosprawności (*Special Interest Research Group SIRG PIMD*) w ramach struktur IASSID.

⁶ Jego egzemplifikacje są, między innymi, akty prawne (Dz. U. 1997 Nr 14, poz. 76; Dz. U. 2013, poz. 539), na mocy których osoba z GIWN zaistniała po raz pierwszy w polskim systemie edukacji. Pojawiały się również liczne publikacje natury metodycznej zawierające nowatorskie propozycje pracy edukacyjno-terapeutyczno-rehabilitacyjnej z osobami z GIWN, takich autorów jak: J. Kielin (1999), J. Kielin, K. Klimek-Markowicz (2013), K. Siejak (2018), A. Smyczek, P. Szczawiński, J. Szwiec-Kolonko (2015). Nie należy również zapomnieć o zmianie, którą wniosła ratyfikacja Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami (Dz. U. 2021, poz. 1169).

⁷ Kruchość i niestabilność podmiotowej obecności osoby z GIWN, zwłaszcza w obszarze praktyki edukacyjnej i rehabilitacyjnej, unaocniła pandemia Covid-19. Stworzyła ona warunki facylitujące percepcję osoby z niepełnosprawnościami tylko przez pryzmat medycznego modelu niepełnosprawności (por. *Webinars New Eugenics and Covid, 19, 2020*).

⁸ Np. osoba z GIWN cały czas jest, mimo zapewnień zmian legislacyjnych, dyskryminowana w polskim systemie edukacji – pełnienie statusu uczestnika zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, a nie ucznia, brak podstawy programowej (Dz. U. 2013, poz. 529). Uważam, że należy być również świadomym dyskursu toczącego się w obszarze nauk społecznych i humanistycznych, w którym osobie z GIWN nie jest przyznany taki sam status, jak tzw. „normalnej osobie” (por. Singer 2003, Singer 2004).

o niepełnosprawności (por. Wlazło 2022), uzasadnione zatem jest pytanie o miejsce osoby z GIWN w obszarze studiów o niepełnosprawności. Postawione pytanie słusznie może ewokować oczekiwanie odpowiedzi na nie. Uważam jednak, że w wypadku niektórych pytań, zwłaszcza tych, które są „kluczem” otwierającym nowy obszar badawczy, a takim bez wątpienia jest ten związany z edukacją i rehabilitacją osoby z GIWN, odpowiedź bardzo często nie jest aktem jednorazowym. Jest procesem, który niejednokrotnie wymaga dłuższego czasu wypełnionego pogłębionymi refleksjami. W jego przebiegu mogą pojawiać się, i pojawiają, różne odpowiedzi, czasami nawet wzajemnie się wykluczające, ale zawsze pokazujące nowe ujęcia i perspektywy badawcze.

Osoba z GIWN od dawna jest podmiotem moich zainteresowań badawczych. Analizując dotychczasowe publikacje jej dotyczące z uwzględnieniem kryterium poruszanej w nich problematyki, można wyróżnić – moim zdaniem – trzy obszary tematyczne traktujące o JEJ: kondycji zdrowotnej (np. Cytowska, Winczura, Stawarski 2008; Cytowska, Winczura 2014), terapii, pielęgnacji, rehabilitacji i edukacji⁹ (np. Fröhlich 1998; Jerzyk 2014; Kielin, Klimek-Markowicz 2013; Marcinkowska 2013, 2017; Piszczek 2008), kontekście środowiskowym (np. Aksamit 2019, 2021; Cytowska 2017; Wrona 211).

Natomiast problematyką badawczą poruszaną w obszarze studiów o niepełnosprawności zaczęłam interesować się od niedawna. Uczestnicząc w cyklach wykładów i warsztatów organizowanych w ramach platformy badawczej Uniwersytetu Jagiellońskiego (*Disability Studies in Eastern Europe – Reconfiguration*)¹⁰ oraz przez Muzeum Sztuki Nowoczesnej w Warszawie¹¹, w których braли/brały udział aktywiści i aktywistki, sojusznicy i sojuszniczki, naukowcy, naukowczynie, zauważyłam pewną prawidłowość. Polegała ona na tym, że podczas naukowych dysput dotyczących osób z niepełnosprawnościami, bardzo rzadko – a w zasadzie wcale – pojawiała się analiza omawianego podczas wykładu zagadnienia z perspektywy osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Zadawałam sobie wówczas pytanie dlaczego w obszarze studiów o niepełnosprawności osoba z niepełnosprawnością intelektualną¹², a tym bardziej osoba z GIWN znika, nie ma jej. Skut-

⁹ Należy zauważyć, że publikacji traktujących o edukacji osoby z GIWN jest niestety najmniej. Najczęściej w literaturze przedmiotu z tego obszaru poruszana jest problematyka dotycząca metod terapii i rehabilitacji oraz komunikacji.

¹⁰ Cykl wykładów i warsztatów rozpoczął się od 28 marca 2022 r. i trwa nadal. Spotkania odbywają się raz w miesiącu w formie online.

¹¹ Był to cykl seminariów pt. „Studia o niepełnosprawności: badanie, opór, zmiana” i trwał od października 2022 r. do kwietnia 2023 r.; spotkania odbywały się raz w miesiącu w formie online.

¹² Pozycją, która w moim odczuciu jest modelową narracją o osobie z niepełnosprawnością w obszarze studiów o niepełnosprawności, jest książka Agnieszki Wołowicz pt. „Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną” (2021). To co uważam za najcenniejsze w zrealizowanym projekcie badawczym to udział kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w zespole badawczym w myśli idei badań partycypacyjnych, charakterystycznych dla studiów o niepełnosprawności.

kiem tego nie zostaje uwzględniony jej sposób percepcji otaczającej rzeczywistości oraz wyzwania, przed którymi stoi. Uświadomiłam sobie, że, paradoksalnie, w narracyjnym wielogłosie charakteryzującym studia o niepełnosprawności, następuje ekskluzja osoby z niepełnosprawnością intelektualną, tym samym z osoby z GIWN.

Odpowiedzią na moje pytanie i jednocześnie inspiracją do dalszej pracy badawczej w obszarze dwóch, istotnych dla mnie, pól badawczych: głębokiej niepełnosprawności intelektualnej oraz studiów o niepełnosprawności, była lektura książki Simo Vehmasa i Reetty Mietoli (2021)¹³. Ich projekt badawczy jest dla mnie ważny z następujących powodów. Po pierwsze, połączone są w nim dwa obszary badawcze, które zazwyczaj dotychczas w literaturze przedmiotu – jak już wspominałam – były traktowane, i bardzo często są nadal, traktowane rozłącznie, tj. obszar dotyczący osoby z GIWN oraz obszar studiów o niepełnosprawności. Po drugie, w związku z tym, że współautorem projektu jest Simo Vehmas, przedstawiciel skandynawskiego nurtu studiów o niepełnosprawności, jego udział w projekcie jest „osobowym gwarantem” pogłębionej analizy rzeczywistości osoby z GIWN z perspektywy studiów o niepełnosprawności, a jednocześnie jego uwagi dotyczące metodyki pracy z osobą z GIWN oraz stosowanych metod pracy edukacyjno-terapeutycznej otwierają nowe spojrzenie na sposób pracy i bycia z NIĄ. Po trzecie, S. Vehmas i R. Mietola (2021) omawiają uwarunkowania ekskluzji osoby GIWN w obszarze studiów o niepełnosprawności na dwóch poziomach: teorii i metodologii badań, a zarazem – moim zdaniem – dzięki teoretycznemu ulokowaniu projektu w obszarze studiów o niepełnosprawności, może on być traktowany jako egzemplifikacja inkluzji osoby z GIWN w obszar studiów o niepełnosprawności. Po czwarte, projekt S. Vehmasa i R. Mietoli (2021) jest w pewnym stopniu komplementarny do mojego projektu badawczego, a z uwagi na wiek podmiotów badania, osoby z GIWN, jego poszerzeniem (por. Kopeć 2013), i być może jest to zbyt daleko idące porównanie, jego kontynuacją.

Podstawowe założenia metodologiczne projektu oraz sposób jego realizacji

W związku z tym, że dla poruszanych przeze mnie zagadnień istotny jest projekt badawczy zrealizowany przez S. Vehmasa i R. Mietolę, przedstawię w skrócie jego podstawowe założenia metodologiczne oraz sposób realizacji projektu (2021: 29–55).

¹³ S. Vehmas, R. Mietola (2021), *Narrowed lives. Meaning, moral value and profound Intellectual Disability (Ograniczone życie. Sens, moralna wartość i głęboka niepełnosprawność intelektualna)*, University Press, Stockholm.

Dla każdego projektu badawczego jego rdzeniem, istotą jest pytanie badawcze. W projekcie S. Vehmasa i R. Mietoli było nim: co składa się na „dobre życie” osób z GIWN¹⁴. Należy zauważyć, że wyłonienie tego pytania badawczego skutkowało postawieniem przez badaczy szczegółowych pytań badawczych dotyczących tego, co działo się w życiu osób z GIWN, gdzie i dlaczego¹⁵ (Vehmas, Mietola 2021: 31).

Swój projekt badawczy S. Vehmas i R. Mietola zrealizowali w paradygmacie interpretowanym, z wykorzystaniem jakościowego modelu badań, w którym istotną rolę odegrała etnografia (2021: 47–55).

Podmiotami badania było sześć osób z GIWN, które nie mieszkały w swoim domu rodzinnym. W grupie tych osób były: trzy osoby dwudziestokilkuletnie (kobieta i dwóch mężczyzn), jedna trzydziestokilkuletnia kobieta, dwie osoby czterdziestokilkuletnie (kobieta i mężczyzna)¹⁶ (Vehmas, Mietola 2021: 38). Projekt był realizowany na terenie Finlandii w pięciu wspólnotach mieszkaniowych, dwóch ośrodkach dziennego pobytu oraz w jednej szkole dla osób z GIWN. Badanie właściwe było poprzedzone 3-dniowym badaniem pilotażowym, którego celem było poznanie specyfiki zbierania informacji o osobie z GIWN, na terenie którego było ich środowisko życia (Vehmas, Mietola 2021: 38). Każdy podmiot badania był obserwowany przez członka zespołu badawczego przez trzy dni w tygodniu przez okres od trzech do czterech miesięcy. Obserwacja każdego podmiotu badania była dokumentowana za pomocą notatek terenowych. Oprócz tego zostały przeprowadzone wywiady z członkami rodziny podmiotów badania, ich opiekunami i nauczycielami (19 wywiadów). Analizowano również materiały zastane, takie jak indywidualne plany dnia oraz dokumentację medyczną. W miarę potrzeby sporządzano notatki na temat tego, co się działo w przestrzeni funkcjonowania tych osób podczas prowadzenia obserwacji (Vehmas, Mietola 2021: 38).

Jestem świadoma tego, że powyżej zostały przedstawione tylko najbardziej istotne informacje dotyczące zrealizowanego projektu badawczego. Świadomie pominęłam wątki dotyczące założeń etycznych zrealizowanego projektu badawczego, ponieważ skupię się na nich w dalszej części tekstu.

¹⁴ W jęz. ang. *what makes a good life for people with PIMD?* (Vehmas, Mietola 2021: 31).

¹⁵ Pytania badawcze szczegółowe zostały w tekście opisane w sposób ogólny (Vehmas, Mietola 2021: 31).

¹⁶ Badacze świadomie podali tak ogólne informacje na temat podmiotów badania w celu zagwarantowania ich pełnej anonimowości.

Przyczyny ekskluzji osoby z GIWN z obszaru studiów o niepełnosprawności

Dlaczego zatem w obszarze studiów o niepełnosprawności narracja o osobie z GIWN pojawia się bardzo rzadko, albo wcale? Szukając odpowiedzi na te pytania skupię się przede wszystkim na cechach, które – moim zdaniem – są konstytutywne dla studiów o niepełnosprawności, a mianowicie na modelu społecznym niepełnosprawności oraz idei badań partycypacyjnych i emancypacyjnych (Ojrzyńska 2016; Shakespeare 2018; Zdrodowska 2016; Vehmas, Mietola 2021).

Społeczny model niepełnosprawności był efektem długich naukowych dysput bazujących na osobistym doświadczeniu własnej niepełnosprawności „ojców założycieli studiów o niepełnosprawności” Paula Hunta i Vica Finkelsteina, zrzeszonych w brytyjskiej organizacji *The Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) (Król 2022; Szarota, Pamuła 2022; Zdrodowska 2016). Zaistnienie modelu społecznego niepełnosprawności uruchomiło cały szereg zmian. Można wśród nich wyróżnić: krytykę medycznego modelu niepełnosprawności, rozróżnienie między upośledzeniem a niepełnosprawnością, zmianę narracji o niepełnosprawności i o osobach z niepełnosprawnościami, analizowanie niepełnosprawności w kontekście opresji społecznej, (Szarota, Pamuła 2022; Zdrodowska 2016). Co ważne, model został przyjęty entuzjastycznie przez same osoby z niepełnosprawnościami¹⁷. Ale, jak zauważył T. Shakespeare, „to, co doskonale działa na sztandarach, nie sprawdza się jako podwalina dyskursu akademickiego, a tym bardziej narzędzie opisu rzeczywistości. (...) obraz niepełnosprawności przyjęty przez poruszających się na wózkach inwalidzkich założycieli nie odpowiada niepełnosprawnościom innym niż związane z ograniczeniem mobilności” (Shakespeare 2018: 19; por. Zdrodowska 2016: 389). Dlatego też społeczny model niepełnosprawności nie zawsze ma wystarczające właściwości ekspalnacyjne umożliwiające zrozumienie funkcjonowania osoby z GIWN. Powodem są przede wszystkim licznie występujące uszkodzenia dotyczące różnych sfer jej organizmu, warunkujące wyzwania rozwojowe¹⁸. Ich pomijanie byłoby zniekształcaniem rzeczywistego obrazu osoby z GIWN, która nierzadko doświadczając permanentnego bólu, żyje na granicy życia i śmierci. Istota i specyfika tych uszkodzeń jest dużo bardziej zrozumiała z perspektywy

¹⁷ „Od lat ten społeczny model niepełnosprawności pozwala mi przetrwać, przewycięzać i zmierzać się z niezliczonymi sytuacjami wykluczenia i dyskryminacji. (...) Sprawił on, że możliwe się stało wyobrażenie sobie nas samych jako wolnych od ograniczeń niepełnosprawności (opresji) i ukierunkował nasze zaangażowanie na rzecz zmiany społecznej. Odegrał kluczową rolę w umocnieniu poczucia własnej wartości pośród niepełnosprawnych osób, ich zbiorowej tożsamości i organizacji politycznej. Nie wydaje mi się przesadą stwierdzenie, że ten model społeczny ocalił niejedno życie” (Crow 1996: 207).

¹⁸ W związku z występującymi uszkodzeniami, używając deskrypcji medycznego modelu niepełnosprawności, mówi się o występowaniu u osoby z GIWN schorzeń zagrażających życiu (Dangel, Januszaniec, Karwacki 2012).

medycznego modelu niepełnosprawności (Vehmas, Mietola 2021). Właśnie dlatego z jego perspektywy, jeszcze cały czas, następuje deskrypcja funkcjonowania osoby z GIWN. Zdaniem S. Vehmasy i R. Mietoli to właśnie ów „niedostatek eksplanacyjny” społecznego modelu niepełnosprawności jest jednym z istotnych czynników facylitujących ekskluzję osoby z GIWN z obszaru studiów o niepełnosprawności (Vehmas, Mietola 2021: 8).

W obszarze studiów o niepełnosprawności bardzo istotną rolę pełnią badania naukowe, które są ważnym ogniwem prowadzącym do zmiany społecznej (Zdrodowska 2016: 392). Wiedza, która w ich ramach jest generowana, nie powinna być wiedzą o osobie z niepełnosprawnością, z GIWN, ale przede wszystkim powinna być dla osoby i powstawać przy aktywnym jej udziale (Vehmas, Mietola 2021: 7). Z tego powodu w studiach o niepełnosprawności tak duży nacisk jest położony na badania włączające, badania emancypacyjne, partycypacyjne, wzmacniające (por. Agnieszka Wołowicz 2021), które Zdrodowska nazywa „Świątym Graalem” studiów o niepełnosprawności (2016: 392). Osoba z niepełnosprawnością odgrywa w nich bardzo ważną, aktywną rolę. Jednak osoba z GIWN z powodu swojej fizyczności oraz trudności w obszarze komunikacyjnym ma bardzo ograniczone możliwości, by jako aktywny członek/aktywna członkini zespołu badawczego, uczestniczyć w jego projektowaniu i jego przebiegu. S. Vehmas i R. Mietola podkreślają, że emancypacyjny paradygmat badań, podkreślający i akcentujący *self-empoverment* osób z niepełnosprawnościami, dzięki któremu ma być słyszalny ich głos, nie oferuje, póki co, alternatywnego podejścia, tym grupom osób, które nie potrafią w sposób jasny i samodzielny wyrazić siebie, swoich potrzeb i przeżyć, swojego świata (2021: 8). Właśnie brak alternatywnego podejścia w obszarze badań warunkuje duże trudności w udziale osoby z GIWN w procesie badawczym. Skutkiem tego problematyka ich dotycząca jest, w studiach o niepełnosprawności, pomijana.

Inkluzja osoby z GIWN do obszaru studiów o niepełnosprawności

Znając przyczyny ekskluzji osoby z GIWN z obszaru studiów o niepełnosprawności uzasadnione jest postawienie pytania, jak powinien przebiegać proces jej inkluzji oraz co należy zrobić, by w obszarze studiów o niepełnosprawności narracja o niej nie tylko się pojawiała, ale by wpisała się w nie na trwałe. W związku z tym, że proces badawczy – o czym już wspominałam – jest w studiach o niepełnosprawności bardzo ważnym ogniwem zmiany (por. Zdrodowska 2016: 392), chciałabym odwołać się do zrealizowanego w obszarze studiów o niepełnosprawności „modelowego projektu badawczego”, którego podmiotem badania była osoba z GIWN (Vehmas, Mietola 2021). Pragnę zwrócić uwagę na dwa istot-

ne wymiary zrealizowanego projektu badawczego, które są podpowiedzią sposobu włączania osoby z GIWN do obszaru studiów o niepełnosprawności. Pierwszy dotyczy, w jaki sposób badacze zadbali, by w zrealizowanym projekcie została przedstawiona perspektywa osoby z GIWN poprzez generowanie wiedzy przy aktywnym jej udziale z uwzględnieniem jej interesów¹⁹ (Vehmas, Mietola 2021: 7). Drugi stanowi egzemplifikację etyki postępowania badawczego, którego podmiotem badania jest osoba z GIWN. Poniżej scharakteryzuję każdy z wyróżnionych przez siebie wymiarów.

W jaki sposób zrealizować projekt badawczy z udziałem osoby z GIWN, by otrzymany materiał badawczy oddawał JEJ perspektywę, by była włączona w proces postępowania badawczego? Jest to oczywiście bardzo duże, koncepcyjne wyzwanie przede wszystkim z uwagi na specyfikę funkcjonowania osoby z GIWN (por. Vehmas, Mietola 2021: 57–85). Pewne możliwości stwarza na szczęście paradygmat interpretacyjny i zawierający się w nim jakościowy model badań. Właśnie w tym paradygmacie badacze S. Vehmas i R. Mietola przeprowadzili badania etnograficzne z wykorzystaniem obserwacji uczestniczącej, wywiadów oraz analizy dokumentów (2021: 29–55).

Uważam, że najistotniejszą dla oddania perspektywy osoby z GIWN była rola obserwatora podczas całego procesu obserwacji uczestniczącej, która była przeprowadzona w projekcie S. Vehmasy i R. Mietoli (2021). Mając na uwadze konstatację Konarzewskiego, o tym, że „(...) uczestnictwo²⁰ rozumie się przez obserwowanie badanej społeczności z punktu widzenia jej członka, co wymaga zawieszenia własnej wiedzy pedagogicznej, socjologicznej i psychologicznej” (2000: 111), osoba prowadząca obserwację osoby z GIWN staje się, w moim odczuciu, niejako jej «cieniem», jej swoistym «*alter ego*». S. Vehmas i R. Mietola, obserwując osoby z GIWN przez bardzo długi okres czasu (3–4 miesiące), zanurzali się w codzienność obserwowanej osoby, doświadczając na poziomie swojego ciała tego, czego i ona doświadczala (Vehmas, Mietola 2021: –87-154; por. Kopeć 2013). Z taką formą prowadzenia obserwacji związane są dwa ogromne wyzwania, jakie stoją przed badaczem. Pierwsze jest związane z przeżywaniem rzeczywistości osoby z GIWN, które nie zawsze dla osoby prowadzącej obserwację, jest doświadczeniem łatwym (por. Vehmas, Mietola 2021: 48). Wyzwanie drugie jest związane z trudnościami związanymi z zawieszeniem na czas prowadzenia obserwacji przez badacza swojej wiedzy, emocjonalności oraz swoich doświadczeń biograficznych. W kontekście tego drugiego wyzwania bardzo ważna jest uważność badacza na te momenty procesu badawczego, jak również na siebie samego (autoresponsywność), kiedy podczas obserwacji osoby z GIWN zapomina on o owym zawieszeniu

¹⁹ W jęz. ang.: “(...) *producing knowledge with them (people with disabilities) and for the not about them*” (Vehmas, Mietola 2021: 7).

²⁰ Chodzi oczywiście o uczestnictwo badacza w obserwacji jakościowej.

i odwołuje się do swojej wiedzy, doświadczeń i emocji. Obserwuje podmiot badania z perspektywy swoich doświadczeń czy emocji. Dlatego też uważam, że podczas uczestnictwa w projektach badawczych, w których badacz może być narażony na emocjonalne koszty związane z udziałem w nich, a taki był moim zdaniem projekt zrealizowany przez S. Vehmasa i R. Mietolę, powinna być mu zagwarantowana superwizja. Pomoże mu ona zauważyć i nazwać pojawiające się podczas obserwacji osoby z GIWN własne emocje i przeżycia. Jednocześnie będzie wsparciem dla jego rzetelności badawczej²¹. W omawianym projekcie badawczym członkowie zespołu podczas regularnych spotkań omawiali problemy, którymi mierzyli się podczas realizacji projektu.

Moim zdaniem dla badacza-observatora bardzo ważna jest też koncepcja spektrum ról autorstwa P.A. Adler i P. Adler (Adler, Adler, za: Angrosino 2009: 135). Wyróżnili oni role, które podczas obserwacji może pełnić badacz, takie jak:

- a) peryferyjny członek grupy – o badaniach peryferyjnego członka grupy mówi się wówczas, gdy badacz twierdzi, że jest w stanie przyjąć perspektywę człowieka z wewnątrz (ang. *insidera*);
- b) aktywny członek grupy – badacz, który włącza się w nurt głównych aktywności grupy, ale nie podziela jej wartości i celów;
- c) pełnoprawny członek grupy – badacz, który jest pełnoprawnym członkiem badanej grupy (Adler, Adler, za: Angrosino, 2009, s. 135).

Ważna jest również wiedza dotycząca poziomów prowadzonej obserwacji. J. Spradley wyróżnia następujące poziomy obserwacji: poziom pierwszy: brak uczestnictwa badacza-observatora; jego rola polega tylko na obserwowaniu; brak angażowania w jakiegokolwiek działanie; poziom drugi: pasywne uczestnictwo, które polega tylko na obecności badacza na scenie, bez wchodzenia z kimkolwiek w interakcje; poziom trzeci: umiarkowane uczestnictwo, w którym obserwator utrzymuje równowagę między uczestnictwem a obserwowaniem; poziom czwarty: cechuje aktywne uczestnictwo, tzn. badacz rozpoczyna swoją aktywność od obserwacji, ale zmierza do naśladowania aktywności wszystkich uczestników, by lepiej nauczyć się reguły obowiązującej w grupie, w której przebywa; poziom piąty: polega na pełnym uczestnictwie w grupie; badacz-observator studiuje sytuację, w której uczestniczy (Spradley, za: Borowska-Beszta 2005: 138).

S. Vehams i T. Mietola przykładali też bardzo dużą wagę do bardzo skrupulatnego sposobu dokumentowania całego procesu badawczego. Ich notatki terenowe zawierały obserwacje podmiotu badania i zdarzeń, w których uczestniczył podczas każdego dnia obserwacji. Był również w nich zwarty opis rozmów spo-

²¹ Np. superwizją są objęci badacze uczestniczący i badaczki uczestniczące w projekcie badawczo-dokumentacyjnym „24.02.2022, 5 rano, Świadectwo wojny”, podczas którego rejestrowany jest wymiar tego, co dzieje się na Ukrainie.

strzeżeń istotnych z perspektywy obserwowanej osoby z GIWN, które miały miejsce podczas obserwacji (2021: 47–55).

W kontekście etyki postępowania badawczego, które jest istotne dla każdych badań, również tych – a może przede wszystkim tych – realizowanych w obszarze studiów o niepełnosprawności z udziałem osoby z GIWN jako podmiotu badania, chciałabym odnieść się do dwóch istotnych zagadnień, a mianowicie do ranliwości²² (Gałęziowski 2022; Król 2022) oraz świadomej zgody (Vehmas, Mietola 2021: 38–47).

W literaturze dotyczącej metodologii i etyki badań zwraca się uwagę na prowadzenie badań w tzw. „grupach wrażliwych, ranliwych”²³ (Król 2022: 139). Zdaniem P. Liamputtong „termami narażony i wrażliwy określa się grupy, które mają zmniejszoną autonomię z powodu fizycznych, społecznych czy psychologicznych czynników warunkujących ich sytuację życiową” (za: Król 2022: 139). Członkami takiej grupy są również osoby z GIWN. Jednak, jak zauważa A. Król, „uzasadniona jest krytyka stosowania terminu «grupy wrażliwe» w kontekście studiów o niepełnosprawności z tego powodu, że w pewien sposób jego użycie unieważnia autonomię i sprawczość osoby z niepełnosprawnością” (Król 2022: 140). „Natomiast sformułowanie «podatny na zranienie» ma zbyt bliskie konotacje z charytatywnym modelem niepełnosprawności” (Król 2022: 140). Zatem paradoksalnie, to co miało uwrażliwić badacza na kontakt z podmiotem badania, staje się naznaczającą podmiot badania etykietą o pejoratywnym znaczeniu. Ciekawe podejście niwelujące stygmatyzację związaną z ranliwością zaproponowała argentyńska bioetyczka Florencia Luna, wprowadzając koncepcję tzw. warstw ranliwości²⁴ (Gałęziowski 2022: 16). Idea „(...) oparta na metaforze warstw i założeniu, że mają one charakter dynamiczny i relacyjny, to znaczy zależą od indywidualnej sytuacji dane osoby, szerszego kontekstu i okoliczności oraz mogą się na siebie nakładać, przenikać, ale także być usuwane jedna po drugiej. Podejście to jest mniej kategoryczne i daje możliwości bardziej elastycznego zastosowania do różnych grup i w odmiennych sytuacjach” (za: Gałęziowski 2022: 48). Uważam, że koncepcja Florencii Luny może być wykorzystana podczas realizacji badań w grupie osób z GIWN.

Kolejnym zagadaniem, które chciałabym poruszyć, jest świadoma zgoda. Realizacja wymogu świadomej zgody w odniesieniu do podmiotu badania, którym jest osoba z GIWN, jest niewątpliwie bardzo dużym wyzwaniem niemożliwym całkowicie do spełnienia. Czy w związku z tym należy zrezygnować z realizacji projektów badawczych, w których podmiotem badania potencjalnie będzie osoba z GIWN? S. Vehmas i R. Mietola podczas realizacji swojego projektu badawczego, mając na względzie specyfikę funkcjonowania osoby z GIWN, uwzględnili dwie

²² W jęz. ang. *Vulnerability*.

²³ W jęz. ang. *vulnerable groups* (Król 2022: 139).

²⁴ W jęz. ang. *layers of vulnerability* (Gałęziowski 2022: 16).

części składowe świadomej zgody, które z taką samą uważnością były przez nich traktowane. Pierwsza część składowa, bardziej oczywista, to zgoda osoby będącej pełnomocnikiem osoby z GIWN na jej udział w projekcie badawczym. W realizowanym projekcie byli nim rodzice i/lub opiekunowie podmiotów badania. Druga część badanej zgody została nazwana ciągłym procesem wyrażania zgody²⁵. Jej istota polegała na ciągłym monitorowaniu dobrostanu podmiotów badania podczas trwania obserwacji przez badacza. W monitowaniu chodziło przede wszystkim, by obecność badacza/badaczki nie wprawiała podmiotu badania w dyskomfort (Vehmas, Mietola 2021: 39). W sytuacji zauważenia dyskomfortu u podmiotu badania obserwacja musiała być zawsze przerywana, czasowo lub całkowicie (podczas realizacji projektu nie zaistniała konieczność przerwania obserwacji). S. Vehmas i R. Mietola swoje podejście do wyrażenia świadomej zgody przez podmioty badania nazwali połączoną zgodą pełnomocnika z ciągłym procesem wyrażania zgody²⁶. Uważam, że ich koncepcję świadomej zgody można wykorzystać podczas realizacji przyszłych projektów badawczych, których podmiotem badania będzie osoba z GIWN.

Podsumowanie

Zrealizowany przez S. Vehmasa i R. Mietolę (2021) projekt badawczy należy traktować jako modelową egzemplifikację inkluzji osoby z GIWN do obszaru studiów o niepełnosprawności. Jego ogromny potencjał tkwi zarówno w części teoretycznej, jak i metodologicznej. Część teoretyczna, zawierająca pogłębioną analizę uwarunkowań ekskluzji osoby z GIWN, nie tylko z obszaru studiów o niepełnosprawności, ale również z nauk społecznych, pokazuje obszary, które wymagają dalszych, pogłębionych refleksji, jak i te, które nie zostały jeszcze odkryte. Metodologia zrealizowanego projektu badawczego zawiera wiele podpowiedzi co do sposobu prowadzenia badań, w których podmiotem badania jest osoba z GIWN.

Uważam, że trzeba dołożyć wszelkich starań, by w obszarze studiów o niepełnosprawności było realizowanych więcej projektów badawczych, których podmiotem badania będzie osoba z GIWN. Bardzo pomocne w ich realizacji może okazać się wzajemne wsparcie badaczy i badaczek, którzy podejmują podobną problematykę badawczą, chociażby poprzez „sieciowanie”. Jestem zdania, że obecność osoby z GIWN w obszarze studiów o niepełnosprawności jeszcze bardziej je uwrażliwia na obecność tych osób z niepełnosprawnościami, których funkcjonowanie nie zawsze można wyjaśnić w kontekście społecznego modelu niepełnosprawności.

²⁵ W jęz. ang. *a continuous process of assent* (Vehmas, Mietola 2021: 39).

²⁶ W jęz. ang. *combined proxy consent with a continuous process of assent* (Vehmas, Mietola 2021: 39).

Bibliografia

- Aksamit D. (2019), *Kobiety – matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Aksamit D. (2021), *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo APS Warszawa.
- Angrosino M.V. (2009), *Observacja w nowym kontekście. Etnografia, pedagogika i rozwój problematyki społecznej* [w:] N.K. Denzin Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, przeł. F. Rogalski, t. 2, s. 129–153), PWN, Warszawa.
- Baraniewicz M. (2019), *Standardy opieki, edukacji i terapii osób z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością, referat wygłoszony na Konferencji poświęconej podmiotowości osób z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością*, Poznań, 29.11.2019.
- Bauersfeld S. (2015), *Treści kształcenia a głęboka niepełnosprawność – proces planowania zajęć* [w:] A. Fröhlich (red.), *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością*, GWP, Sopot, 43–61.
- Bernasconi T., Böing U. (2015), *Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung*, Kohlhammer, Stuttgart.
- Borowska-Beszta B. (2005), *Etnografia dla terapeutów (pedagogów specjalnych) – szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Crow L. (1996), *Including all of our lives* [w:] J. Morris (ed.), *Encounters with strangers*, The Women’s Press Ltd, London, s. 206–226. (wersja niepublikowana przeł. N. Laskowska, materiały przekazane podczas Seminarium: „Studia o niepełnosprawności: badanie, opór, zmiana” (10.01.2022)).
- Cytowska B. (2017), *Ojcowie wobec opieki nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich edukacji – studium etnograficzne*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(36): 89–112.
- Cytowska B, Winczura B, Stawarski A. (red.) (2008), *Dzieci chore, niepełnosprawne z utrudnieniami w rozwoju*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Cytpwska, B., Winczura, B. (2008), *Wczesne wspomaganie małego dziecka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Fröhlich A. (1998), *Stymulacja od postaw* (przeł. Z. Białek, L. Czarkowska, A. Firkowska-Mankiewicz), WSiP Spółka Akcyjna, Warszawa.
- Fröhlich A. (red.) (2015), *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością*, GWP, Sopot.
- Gałęziowski J. (2022), *Niedopowiedzenie biografie. Polskie dzieci urodzone z powodu wojny*, Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa.
- Jerzyk M. (2014), *Miejsce i rola programu rozwoju komunikacji Makaton w Indywidualnych Systemach Komunikacyjnych dla osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością* [w:] B.B. Kaczmarek (red.), *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi* (s. 171–190), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kielin J., Klimek-Markowicz K. (2013), *Krok po kroku. nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, GWP, Sopot.
- Kielin J. (red.). (1999), *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne Gdańsk.
- Konarzewski K. (2000), *Jak uprawiać badania naukowe: metodologia praktyczna*, WSiP, Warszawa.

- Kopeć D. (2013), *Rzeczywistość (nie) edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiorowe instrumentalne studium przypadku*, Wydawnictwo Naukowe UAM Poznań.
- Król A. (2022), *Reprodukcja a reżimy sprawności*, Nomos, Kraków.
- Lamers W., Heinen N. (2006), *Bildung mit ForMat. Impulse für eine veränderte Unterrichtspraxis mit Schülerinnen und Schülern mit (schwerer) Behinderung* [w:] L. Desiree, W. Lamers, N. Heinen (red.), *Basale Stimulation. Kritisch-konstruktiv* (s. 141–205), Verlag Selbstimmes Leben, Düsseldorf.
- Marcinkowska B. (2013), *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Marcinkowska B. (2017), *Zagubieni w przestrzeni społecznej – rozważania nad postrzępionym światem osób głęboko niezrozumianych* [w:] J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 137–151), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Ojrzyńska K. (2015), *Krytyczne studia nad niepełnosprawnością w polskiej humanistyce. Słów kilka o konferencji „NegoKaKng Space for (Dis)Ability in Drama, Theatre, Film, and Media”*, *Niepełnosprawność – Zagadnienia, problemy, rozwiązania*, IV(17): 127–137.
- Piszczek M. (red.) (2008), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa.
- Siejak K. (2019), *Teatr bazalny. Legenda o Czechu, Lechu i Rusie*, *Terapia specjalna dzieci i dorosłych*, grudzień 2018 – styczeń 2019, 53–56.
- Singer P. (2003), *Etyka praktyczna* (przeł. A. Sagan), KiW, Warszawa.
- Singer P. (2004), *Wyzwolenie zwierząt* (przeł. A. Alichniewicz, A. Szczęśna), PIW, Warszawa.
- Shakespeare T. (2018), *Disability. The basics*, Routledge, London – New York.
- Szarota M., Pamuła N. (2022), *Wykład wprowadzający do seminarium, pt.: „Studia o niepełnosprawności: badanie, opór, zmiana”*, Muzeum Sztuki Nowoczesnej, Warszawa.
- Zdrowska M. (2016), *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*, *Teksty drugie*, nr 5.
- Smyczek A., P. Szczawiński P., Szwiec-Kolonko J. (2015), *Podnoszenie jakości edukacji osób z wieloraką niepełnosprawnością. Rozwiązania systemowe w placówce, w środowisku, w kraju*, Fundacja Szkoła bez Barrier, Kraków.
- Wlazło M. (2022), *Inkluzjonizm, ablenacjonalizm, eco-ableism – posthumanistyczne przeszukiwanie współczesnych „dyslokacji niepełnosprawności” (inclusionism, ablenationalism, eco-ableism – posthumanist review of contemporary “disability dis-locations”)*, *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 4: 10–19.
- Wołowicz A. (2021), *Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Wrona S. (2011), *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji. Analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Vehmas S., Mietola R. (2021), *Narrowed lives. Meaning, moral value and profound Intellectual Disability*, University Press, Stockholm; DOI: <https://doi.org/10.16993/bbl>. License: CC-BY 4.0.

Akty prawne

- Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami (Dz. U. z 2012 r., poz.1169).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30. stycznia 1997 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. z 1997 r. Nr 14, poz. 76).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. z 2013 r., poz. 529).

Źródła internetowe

- Dangel T. Januszaniec A., Karwcki M. (2012), *Rodzaje schorzeń w opiece paliatywnej*, http://www.hospicjum.wroc.pl/index.php?hosp=2_05 [dostęp: 10.12.2023].
- New Eugenics and Covid-19: wbbin*, https://iassidd.org/webinars/webinars_june_25_2020/ [dostęp: 14.12.2023].

Daniela Winnicka

Uniwersytet Wrocławski

ORCID: 0009-0000-1553-4193

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.03>

Znaczenie edukacji w procesie zdrowienia dziecka z chorobą nowotworową

Choroba nowotworowa może zaatakować dziecko w każdym momencie jego rozwoju. Nie bez znaczenia jest wiek pacjenta w chwili diagnozy. Im młodsze dziecko, tym skutki zastosowanego leczenia przeciwnowotworowego mogą być bardziej niekorzystne dla organizmu, który nadal jest w intensywnej fazie rozwoju. Postęp medycyny sprawia, że liczba dzieci wyleczonych z nowotworu z roku na rok się powiększa. Przez ostatnie dziesięciolecia skuteczność terapii medycznych znacznie się poprawiła, w związku z tym należy się zastanowić czy pozamedyczne formy pomocy dzieciom z chorobą nowotworową są wystarczające i czy dzieci, które są w trakcie leczenia i te, które są już po leczeniu medycznym, otrzymują odpowiednią i skuteczną opiekę pozamedyczną, mającą na celu niwelowanie skutków ubocznych leczenia przeciwnowotworowego. W poniższym artykule zostały opisane medyczne terapie przeciwnowotworowe i ich wpływ na młody organizm, jak też znaczenie edukacji w życiu pediatrycznego pacjenta onkologicznego, która jest skuteczną formą pomocy pozamedycznej na onkologii dziecięcej.

Słowa kluczowe: onkologia pediatryczna, edukacja dziecka z nowotworem, dziecko z chorobą nowotworową, formy pomocy pozamedycznej

The importance of education in the recovery process of a child with cancer

Cancer can strike a child at any stage of development, and the age of the patient at the time of diagnosis is a significant factor. Younger children may experience more adverse effects from anti-cancer treatments, as their bodies are still in an intensive growth phase. Advances in medical science have led to an increasing number of children being cured of cancer each year. Over the past decades, the efficacy of medical therapy has significantly improved, prompting consideration of whether non-medical forms of assistance for children with cancer are sufficient. It is crucial to assess whether children undergoing treatment and those who have completed medical therapy receive appropriate and effective non-medical care to mitigate the side effects of anti-cancer treatment. This article discusses medical anti-cancer therapies and their impact on the young body, emphasizing the importance of education in the life of pediatric oncology patients as an effective form of non-medical assistance in pediatric oncology.

Key words: pediatric oncology, education of children with cancer, children with cancer, non-medical forms of assistance

Choroby nowotworowe wieku dziecięcego

Nowotwory dziecięce występują dość rzadko i stanowią jedynie 2% wszystkich diagnozowanych nowotworów. Mimo to każdego roku w Polsce odnotowuje się około 1200 nowych przypadków zachorowań na nowotwory wśród dzieci i młodzieży. Liczba ta od wielu lat nie zwiększa się, jednak biorąc pod uwagę znaczny spadek urodzeń w Polsce, można przyjąć, że osób z diagnozą nowotworu dziecięcego jest z roku na rok więcej (Kowalczyk, Samardakiewicz 1998: 9).

Postęp medycyny, szybsza i skuteczniejsza diagnostyka sprawiają, że z kolei odnotowuje się znaczący spadek zgonów dzieci z powodu chorób nowotworowych. Około 80% chorych dzieci na nowotwory udaje się skutecznie wyleczyć. Wskaźniki przeżywalności różnią się w zależności od rodzaju tej choroby, stopnia zaawansowania choroby w momencie diagnozy, a także predyspozycji młodego organizmu do podjęcia walki z chorobą. Jednak nadal spora część dzieci trafia do specjalistycznych placówek dopiero w III lub IV stadium choroby, co uniemożliwia skuteczną terapię (Stachowicz-Stancel, Krawczyk i in. 2010: 431). Poprawa wyleczalności oraz wzrost zachorowań wśród dzieci sprawia, że kumuluje się liczba dzieci i młodzieży, która albo jest w trakcie leczenia, albo zakończyła leczenie i ma status ozdrowieńca. W Polsce około 2000–2200 małych dzieci jest w czynnym leczeniu nowotworowym, natomiast 10 000 dzieci podlega stałej kontroli zdrowia (Szymborski, Didkowska 2011). Osoby, które mają pięcioletnią remisję choroby, uznaje się za wyleczone. Jednak pacjenci ci często zmagają się ze strachem związanym z możliwością nawrotu choroby, a także możliwymi powikłaniami związanymi z intensywnym leczeniem przeciwnowotworowym (Deręgowska 2012: 281).

Powodzenie terapii medycznej jest zależne od rodzaju nowotworu, jaki diagnozuje się u pacjenta. W Polsce, podobnie jak na całym świecie, najczęstszym nowotworem wśród dzieci jest białaczka. Stanowi ona około 35% wszystkich diagnozowanych nowotworów dziecięcych. Na tę chorobę zapadają najczęściej dzieci w wieku przedszkolnym, co jest istotne w kontekście edukacyjnym. Istnieje również wiele innych rodzajów nowotworów. Nowotwory układu nerwowego diagnozuje się u około 22% dzieci chorych, a chłoniaki występują u około 17% pacjentów onkologii pediatricznej. Odnotowuje się również inne rzadsze nowotwory, takie jak guzy mózgu czy guzy układu kostnego. Zrozumienie różnic w częstości występowania różnych rodzajów nowotworów jest kluczowe dla skutecznego planowania badań i działań profilaktycznych (Antoszevska 2007: 187).

Leczenie przeciwnowotworowe u dzieci i młodzieży

Leczenie przeciwnowotworowe u dzieci i młodzieży jest długotrwałe, intensywne i niesie ze sobą szereg skutków niepożądanych, które mogą mieć wpływ na funkcjonowanie pacjenta już po leczeniu. Zastosowana terapia medyczna jest zależna od rodzaju nowotworu, stadium w jakim została choroba zdiagnozowana, a także od fizycznych predyspozycji młodego organizmu do walki z chorobą. Nie bez znaczenia jest także kondycja psychofizyczna dziecka w momencie rozpoczęcia leczenia. Do najczęściej stosowanych terapii zalicza się chemioterapię, radioterapię, leczenie chirurgiczne, przeszczepienie komórek krwiotwórczych, a także sterydoterapię czy hormonoterapię. Wszystkie z wymienionych zastosowań terapii medycznych mogą mieć ogromny wpływ zarówno na samopoczucie pacjenta podczas leczenia, jak i jego funkcjonowanie kilka miesięcy, a nawet wiele lat po przebytej terapii.

Chemioterapia odgrywa ważny element w terapii przeciwnowotworowej i jest stosowana w walce z prawie wszystkimi nowotworami. Leczenie to polega na podawaniu leków cytostatycznych, czyli substancji, których zadaniem jest zahamowanie rozrostu lub zniszczenie komórek nowotworowych. U pacjentów pediatrycznych stosuje się terapię wielolekową i chemioterapię wysokodawkową (Kowalczyk 1998: 48). Cytostatyki, choć są bardzo skuteczne w leczeniu nowotworów, wpływają również na zdrowe komórki pacjenta, tym samym niosąc ze sobą szereg skutków ubocznych. W kontekście leczenia chemioterapeutycznego wyróżnia się powikłania wczesne i odległe, zależnie od czasu w jakim dany objaw się pojawił. Powikłania wczesne to te, które występują już w trakcie podawania cytostatyków. Wśród najczęstszych wczesnych powikłań wymieniane są: bóle i zawroty głowy, nudności, wymioty, trudności z przyjmowaniem posiłków, wypadanie włosów, problemy skórne oraz trudności z poruszaniem się. Natomiast powikłania odległe, manifestujące się kilka miesięcy, a nawet lat po zakończeniu leczenia, obejmują szereg istotnych aspektów zdrowotnych. Do najczęściej obserwowanych skutków stosowania chemioterapii zalicza się: drgawki, bóle głowy, objawy encefalopatii, uszkodzenia mózdzku, zaburzenia widzenia, słuchu, zaburzenia behawioralne i poznawcze. Naukowcy są zgodni, że zastosowanie chemioterapii przynosi wiele skutków ubocznych w sferach poznawczych, jednak nie ma zgodności, który z cytostatyków charakteryzuje się największą toksycznością (Krawczuk-Rybak 2021: 1519).

Radioterapia to metoda leczenia oparta na zastosowaniu promieni jonizujących, które są skierowane na narządy zaatakowane przez nowotwór lub na cały organizm, w celu zniszczenia – całkowicie lub częściowo – tkanki nowotworowej. Ta forma leczenia przeciwnowotworowego prowadzi do uszkodzenia zmian nowotworowych, powstrzymując dalszy ich rozwój. Często jest stosowana w połą-

czeniu z chemioterapią, a to zwiększa skuteczność terapeutyczną. Tak jak w przypadku chemioterapii, skutki uboczne, wynikające z zastosowania radioterapii, dzielą się na wczesne (te które występują już w trakcie stosowania leczenia i/lub po leczeniu do 6 miesięcy) i późne (do których zalicza się powikłania pojawiające się wiele miesięcy lub nawet lat po leczeniu) (Ziółkowska i in. 2014: 106–110). Niepożądane skutki uboczne zastosowanej radioterapii, mogące mieć wpływ na sferę edukacyjną dziecka, to przede wszystkim trudności w utrzymaniu uwagi, zaburzenia procesów myślowych czy trudności z pamięcią. Jest to zależne od intensywności terapii, a także od napromieniowanej części ciała czy narządu. W przypadku zastosowania radioterapii na ośrodkowy układ nerwowy po leczeniu mogą nastąpić zaburzenia neurologiczne i poznawcze, a także uszkodzenia narządu wzroku i/lub słuchu (Dickerman 2009: 26).

Leczenie chirurgiczne ma zastosowanie jako forma leczenia tylko w niektórych nowotworach. Metoda ta jest stosowana zarówno przed podaniem chemioterapii, jak i po leczeniu cytostatykami. Jest to skuteczny sposób leczenia, pozwalający na usunięcie guza lub jego zmniejszenie, co z kolei korzystnie wpływa na efektywność leczenia chemioterapeutykami. W praktyce klinicznej wykorzystuje się procedury chirurgiczne również w celach diagnostycznych, wykonywane poprzez biopsję fragmentu guza, celem poddania go analizie histopatologicznej (Kowalczyk 2014). Skuteczność leczenia chirurgicznego nie tylko przyczynia się do poprawy funkcjonowania pacjenta pediatrycznego z chorobą nowotworową, ale również może wpływać na ogólną sprawność dziecka. Znaczenie ma zarówno umiejscowienie guza, jak i rozległość obszaru ciała, który jest operowany (Binnebesel 2003).

Leczenie przeciwnowotworowe u dzieci jest zawsze sytuacją niekorzystną. Dotyczy to zarówno sfery psychicznej, społecznej, jak i edukacyjnej. Pojawiło się wiele badań, w których określono najczęściej występujące skutki uboczne zastosowanego leczenia przeciwnowotworowego u dzieci. Justyna Korzeniewska (2013: 91–97) podkreśla, że w grupie wysokiego ryzyka zaburzeń sfery neuropoznawczej narażone są dzieci w młodszym wieku poddane radioterapii ośrodkowego układu nerwowego, a także u których zastosowano wysokie dawki leków cytostacyjnych. Może to oznaczać, że dzieci, które podczas leczenia przeciwnowotworowego nie rozpoczęły jeszcze nauki szkolnej, mogą w przyszłości mieć trudności w uczeniu się. W związku z tym należy zadbać, by młodszym pacjentom już podczas intensywnego leczenia zapewnić możliwość rehabilitacji kognitywnej, zapobiegającym bądź niwelującym negatywne skutki leczenia przeciwnowotworowego.

Marzena Samardakiewicz (2014) wśród czynników, mających wpływ na funkcjonowanie osób po leczeniu w dzieciństwie na nowotwór, wymienia:

- choroba i/lub leczenie wpływające na oun;

- indywidualne czynniki ryzyka, takie jak: młodszy wiek pacjenta w trakcie leczenia, płeć, rodzaj nowotworu, a także deficyty poznawcze, które wystąpiły już przed leczeniem;
- ograniczające warunki środowiskowe, związane z wydolnością rodziny, także ekonomiczną, izolacją społeczną, zmiany w strukturze rodziny, negatywne zdarzenia podczas leczenia;
- wcześniejsze problemy szkolne i społeczne, z którymi pacjent zmagał się już przed leczeniem, w trakcie i po wyleczeniu mogą się pogłębiać;
- wysoka absencja na lekcjach może być powodem zaburzeń w sferze rozwojowym, a także trudności szkolnych, wynikających z nieobecności na zajęciach szkolnych; poza tym po wielomiesięcznej nieobecności w klasie pacjent może odczuwać dyskomfort w kontaktach społecznych;
- indywidualne przystosowanie, związane nie tylko z ograniczeniami samego pacjenta wobec grupy rówieśniczej, ale także z nadopiekuńczymi rodzicami; im lepsze przystosowanie rodziców do sytuacji choroby, tym łatwiejsza adaptacja dziecka.

Autorka podkreśla, że jedną z istotnych spraw wpływających na szybszy powrót do naturalnego środowiska dziecka, jest aktywizowanie dziecka i stawianie mu wymagań nawet podczas trwania leczenia. W tym kontekście ogromną rolę odgrywa personel pozamedyczny: psycholodzy, pedagodzy, nauczyciele, wolontariusze i inne osoby, które w sposób interdyscyplinarny zajmują się chorym dzieckiem, organizując dla niego różnorodne formy spędzania czasu w szpitalu. Ta interdyscyplinarność i uznanie, że trwałe wyleczenie dziecka to, poza aspektami medycznymi, zajmowanie się również jego potrzebami rozwojowymi, społecznymi i emocjonalnymi.

Każde zastosowane leczenie przeciwnowotworowe nosi ze sobą ryzyko trwałego uszkodzenia organizmu i nie jest bez wpływu na funkcjonowanie młodego organizmu. Jednak poprzez szybką reakcję i zastosowanie odpowiednich pozamedycznych form terapeutycznych już na początku leczenia można skutecznie zniwelować niepożądane efekty terapii medycznej.

Sytuacja dziecka z chorobą nowotworową

Leczenie przeciwnowotworowe z reguły trwa od kilku miesięcy, nawet do kilku lat. Początek walki z chorobą rozpoczyna się w momencie wykrycia nowotworu, czyli diagnozy choroby nowotworowej. Etap ten jest niezwykle ważny zarówno dla pacjenta, jak i jego bliskich, nie wyłączając z tego grona osób z dalszego otoczenia. Zazwyczaj dla wszystkich moment ten wiąże się ze stresem i dużą niepewnością. Na tym etapie rozpoczyna się już zarówno działalność medyczna, ale niemniej istotne są oddziaływania zespołu pozamedycznego, czyli nauczycieli,

pedagogów, psychologów, duchownych i pracowników społecznych. Kolejnym etapem jest rozpoczęcie intensywnego leczenia przeciwnowotworowego, związanego przede wszystkim z zastosowaniem różnorodnych form terapii medycznej. Jest to też dla pacjenta czas adaptacji do nowych warunków. Leczenie podtrzymujące jest z kolei momentem, w którym pacjent może już przebywać w domu, jednak jego uczestnictwo w życiu społecznym jest mocno ograniczone. Dziecko w tym okresie zazwyczaj kontynuuje naukę szkolną przez nauczanie indywidualne. Pięcioletnia remisja uprawnia pacjenta onkologicznego do przejścia w ostatni etap choroby, jakim jest status ozdrowieńca, czyli osoby wyleczonej. Jednak nie jest to moment, w którym chory onkologicznie przestaje myśleć o chorobie. Nadal jest poddawany badaniom, by monitorować stan zdrowia i niwelować ewentualne skutki uboczne przebytego leczenia (Zajac-Spychała 2014).

Czas intensywnego leczenia przeciwnowotworowego zazwyczaj jest związany z koniecznością hospitalizacji. Sytuacja ta jest niekorzystna dla pacjenta, przede wszystkim ze względu na izolację od naturalnego środowiska jakim jest najbliższa rodzina dziecka (rodzic, rodzeństwo, dziadkowie), a także przyjaciele, koledzy i koleżanki. W tym okresie bardzo ważna jest przynależność dziecka do grup, które formują się w szpitalu. Grupa rówieśnicza dla każdego dziecka zarówno tego w wieku przedszkolnym, szkolnym czy nastolatka jest niezwykle ważna. W związku z tym dzieci, które podlegają obowiązkowi nauki, zostają objęte edukacją przez szkołę podmiotu leczniczego, w którym odbywają leczenie. Natomiast pacjenci młodszy uczestniczą w zajęciach organizowanych na terenie szpitala zarówno przez świetlicę szpitalną, jak i przez organizacje takie jak np. fundacja czy stowarzyszenia. Dobrym przykładem jest działalność takich fundacji i stowarzyszeń, które systemowo pomagają i organizują zajęcia na oddziale onkologicznym, dbając nie tylko o zapewnienie rozrywki pacjentom, ale także stosując różnorodne formy terapii, takich jak: terapia zajęciowa, arteterapia, terapia Snoezelen, dogoterapia i wiele innych. Uczestnictwo w zajęciach daje możliwość pacjentowi na wyrażanie siebie poprzez ekspresję twórczą, wzmocnienie sfery społecznej i emocjonalnej. Wśród pracowników organizacji pozarządowych wzrasta świadomość wartości jaką niesie ze sobą aktywizacja i mobilizacja młodego pacjenta. Warto podkreślić, że działalność organizacji pozarządowych jest ogromnym wsparciem dla jednostek szpitalnych, ale także ma niebagatelną rolę w szerzeniu świadomości społecznej nowotworów wieku dziecięcego (Winnicka, Samardakiewicz 2018).

Jak podkreśla Joanna Deręgowska (2012: 281–282) zarówno działalność szkoły przyszpitalnej, jak i innych podmiotów, oferująca zajęcia w szpitalu, jest formą pomocy pozamedycznej, mającej na celu nie tylko zapobieganiu nudzie szpitalnej czy pracę terapeutyczną, ale także stworzenie możliwie jak najlepszych warun-

ków do tego, by uczeń – pacjent mógł kontynuować naukę i tym samym zapobiegać regresowi rozwojowemu i zaległościom, jakie mogłyby się pojawić.

Choroba ma wpływ nie tylko na dziecko, ale także na całe jego otoczenie. Rodzice, lekarze, osoby opiekujące się dzieckiem czy też nauczyciele skupiają się na zapewnieniu pomocy w tej trudnej sytuacji. Na tym etapie najważniejszą rolą dla dziecka staje się rola pacjenta onkologicznego. Istotne jest, by w trakcie leczenia podkreślać inne role społeczne, jakie „odgrywa” dziecko. Nie należy zapominać, że pacjent jest również synem, bratem, wnukiem, przyjacielem czy koleżanką. Ważne jest, aby nie zatracić tych ról mimo ograniczeń narzuconych przez chorobę i szpital, a wręcz podkreślać ich znaczenie, umożliwiając dziecku swobodny powrót do jego naturalnego środowiska – rodzinnego domu i środowiska edukacyjnego. Początek choroby oraz to, w jaki sposób przebiega leczenie, mają wpływ na rozwój psychospołeczny dziecka. Choroba skupia na sobie większość uwagi otoczenia, narzuca zmiany w dotychczasowym rytmie życia całej rodziny, tym samym podporządkowując jej funkcjonowanie procesowi leczenia. W rezultacie dotyka ona jednej z fundamentalnych potrzeb każdego człowieka, czyli potrzebę bezpieczeństwa. Jak podkreśla Józef Binnebesel (2011: 61) stanowisko opiekunów i bliskich osób może odgrywać kluczową rolę w określaniu, na ile choroba będzie dominować w życiu dziecka i jak poważne będą jej konsekwencje dla jego rozwoju psychicznego. Z tego powodu istotne jest wzmacnianie obszarów niezwiązanych z chorobą, kształtowanie w dziecku poczucia własnej siły i skuteczności, wspieranie niezależności i samokontroli oraz stawianie adekwatnych wymagań zgodnych z zaistniałą sytuacją, by nie dopuścić do „wyuczonej bezradności” pacjenta onkologicznego.

Znaczenie edukacji dziecka chorego na nowotwór

Z pedagogicznego i psychologicznego punktu widzenia wiek pacjenta odgrywa istotną rolę. Dziecko leczone w okresie szkolnym jest traktowane inaczej przez system edukacyjny w porównaniu do dziecka poniżej piątego roku życia, choć ich potrzeby mogą być podobne, a wpływ leczenia przeciwnowotworowego jest równie niekorzystny. Według badań najmłodszy pacjenci onkologiczni są szczególnie narażeni na regres rozwojowy oraz potencjalne trudności w nauce w późniejszych latach (por. Deręgowska 2012; Faber 2014; Korzeniewska 2013; Zając-Spychała 2014). Mimo że dzieci poniżej piątego roku życia nie są objęci obowiązkową edukacją, ważne jest, aby zapewnić im wsparcie psychopedagogiczne już na etapie hospitalizacji, w celu złagodzenia ewentualnych negatywnych skutków leczenia przeciwnowotworowego, które mogą pojawić się w przyszłości.

Podczas leczenia szpitalnego uczeń, podlegający obowiązkowi szkolnemu, kontynuuje naukę w szkole przyszpitalnej. Zajęcia w szpitalu odgrywają ogromną rolę w procesie zdrowienia dziecka. Mają charakter nie tylko dydaktyczny i wychowawczy, ale również terapeutyczny. Lekcje odbywają się albo w pomieszczeniach szkoły mieszczących się w szpitalu, albo przy łóżku pacjenta. Udział dziecka w lekcjach jest uzależniony od jego kondycji psychofizycznej i odbywa się w momencie, kiedy lekarz wyrazi na nie zgodę. Istotą lekcji szpitalnych jest nie tylko kontynuowanie nauki w taki sposób, by uczeń nie miał zaległości, ale także ich funkcja terapeutyczna. Podczas zajęć pacjent ma możliwość przez chwilę zapomnieć o sytuacji, w której się znalazł, lekcje zapobiegają nudzie szpitalnej i przede wszystkim wprowadzają poczucie „normalności”. Mimo kontynuowania nauki w podmiocie szpitalnym, uczeń nadal figuruje w swojej szkole macierzystej. Bardzo ważnym aspektem jest współpraca tych dwóch podmiotów – szkoły szpitalnej i szkoły macierzystej – by możliwie najbardziej optymalnie dostosować program nauczania, a także umożliwić utrzymanie kontaktu pacjenta ze swoją klasą (Deregowska 2012: 288).

Istotne jest motywowanie pacjenta do udziału w zajęciach lekcyjnych. Pozwala to uniknąć zaległości szkolnych i wpływa korzystnie na jego samopoczucie. To mobilizuje do aktywności, odciągając jednocześnie uwagę od choroby. Przy wsparciu wykwalifikowanej kadry nauczycielskiej szkoły przyszpitalnej dziecko rozwija umiejętności radzenia sobie z trudną sytuacją, spełnia swoje potrzeby rozwojowe i kontynuuje naukę, minimalizując zaległości edukacyjne, związane z nieobecnością w szkole. W przypadku złego samopoczucia pacjenta lub zaplanowanych działań medycznych może się zdarzyć, że pacjent nie będzie w stanie uczestniczyć w zajęciach. Lekcje w szpitalu mają na celu przede wszystkim aktywizację pacjenta, biorąc pod uwagę jego stan psychofizyczny. Zgodnie z zaleceniami Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego istotne jest „aktywizowanie dziecka podczas leczenia i stawianie mu adekwatnych wymagań” (Samardakiewicz 2008: 24). Zarówno nauczyciele szkół przyszpitalnych, jak i ci, którzy nauczają w szkołach macierzystych, powinni stawiać wymagania swoim uczniom adekwatne do ich wiedzy, a także możliwości psychofizycznych w danej chwili. Należy pamiętać, że osoby zmagające się z nowotworem zazwyczaj mają podobne możliwości rozwoju, jak ich zdrowi rówieśnicy. W systemie edukacji są uznawani za pełnosprawnych, zatem żadna forma ulg ich nie obowiązuje. Jednym z zadań szkoły przyszpitalnej jest realizacja podstawy programowej i kontynuowanie programu, które dziecko realizowało w szkole macierzystej (Gołubiew-Konieczna 2011: 50–52).

Współpraca pomiędzy szkołą macierzystą i szkołą przyszpitalną jest istotna w kontekście opieki nad dzieckiem onkologicznym. Obowiązkiem szkoły przyszpitalnej jest przesyłanie informacji o postępach ucznia w nauce oraz ocen jego

zachowania, a szkoła macierzysta powinna to uwzględnić, wystawiając oceny śródroczne i końcoworoczne. Współpraca między tymi placówkami powinna się wzajemnie uzupełniać, umożliwiając w ten sposób stworzenie najbardziej efektywnych planów nauczania. Szkoła, do której dotychczas uczęszczało dziecko, może być źródłem informacji o zainteresowaniach ucznia, jego funkcjonowaniu w grupie, mocnych stronach, a także możliwych trudnościach w zakresie dydaktycznym czy wychowawczym. Z kolei szkoła przyszpitalna może podzielić się swoim doświadczeniem w pracy z dzieckiem chorym onkologicznie i wspomóc placówkę macierzystą w trudnym momencie powrotu ucznia do klasy (Gordziej-Niewczyk 2022).

Józef Binnesebel (2003) w książce „Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów” nazywa szkołę macierzystą „podstawowym środowiskiem wychowawczym”, zaś szkołę przyszpitalną określa mianem „wtórne środowisko wychowawcze”. Autor opisuje ich współpracę jako „wspólne środowisko wychowawcze”. Według badacza, to właśnie współpraca tych dwóch środowisk i wzajemne przenikanie się ich działań w ramach „wspólnego środowiska wychowawczego”, stwarza dziecku choremu szansę na osiągnięcie lepszych rezultatów, nie tylko w zakresie edukacyjnym, ale także w procesie wychodzenia z choroby nowotworowej. Autor zaznacza, że edukacja dziecka chorego na nowotwór ma ogromne znaczenie i pomaga w realizacji przyszłych ról społecznych i spełnianiu marzeń zawodowych.

Dziecko z chorobą nowotworową posiada takie same zdolności intelektualne jak jego zdrowi rówieśnicy, co umożliwia mu wykonywanie zadań zgodnie z własnymi możliwościami psychofizycznymi. W praktyce jednak zdarzają się przypadki traktowania dzieci z chorobami przewlekłymi w sposób niesprawiedliwy względem innych uczniów, co może skutkować pojawieniem się niechęci ze strony innych uczniów, a także zaburzeniem poczucia wartości u pacjenta. Binnesebel (2011: 61) w badaniach wykazał, że wielu nauczycieli pobłażliwie traktuje uczniów ze względu na przebytą chorobę nowotworową. Zdarza się, że ci uczniowie otrzymują wyższe oceny lub są wspierani przez rodziców. Taka sytuacja może doprowadzić do zaniżenia poczucia własnej wartości przez ucznia. Dlatego ważne jest, aby edukacja dziecka chorego była prowadzona w sposób adekwatny, uwzględniając możliwości psychofizyczne pacjenta w danej chwili (Antoszevska 2021).

Poza zajęciami szkolnymi większość szpitali oferuje dodatkowe zajęcia mające na celu urozmaicenie monotonii szpitalnej oraz wspieranie rozwoju pacjentów. Tego typu zajęcia często są prowadzone przez pracowników szkół przyszpitalnych, a także zewnętrznych specjalistów, takich jak przedstawiciele fundacji czy wolontariuszy. Ich atrakcyjność i regularność mają istotny wpływ na zaangażowanie dzieci chorych. Wśród propozycji warsztatów w placówkach szpitalnych

znajdują się np.: zajęcia kulinarne, spotkania naukowe, zajęcia plastyczne z elementami arteterapii, sensoterapie i wiele innych. Stanowią one formę zajęć nieobowiązkowych, podczas których pacjenci mają szansę nie tylko spotkać się z rówieśnikami, ale także odkrywać nowe pasje. Tego typu aktywności są szczególnie ważne, zwłaszcza dla najmłodszych pacjentów, którzy nie uczęszczają do szkoły ani przedszkola i nie są objęci opieką pedagogiczną przez szkołę czy przedszkole w placówce leczniczej. Konieczne jest wsparcie rodziców dzieci i uświadamianie im ważnej roli edukacji w życiu małego pacjenta. Rodzice powinni mieć świadomość możliwych skutków ubocznych leczenia przeciwnowotworowego, a także zdawać sobie sprawę, że korzystanie z nowoczesnych technologii, takich jak tablety, telewizory czy komputery, nie zastąpi rozwijających zajęć i może wręcz wpływać negatywnie na rozwój fizyczny, psychiczny i społeczny dziecka (Duker, Sleight 2016).

Wraz z powrotem dziecka do domu zmienia się jego sytuacja edukacyjna. Zaczyna się nauczanie indywidualne prowadzone przez jednostkę macierzystą. Nauczanie indywidualne odbywa się w warunkach domowych i jest obligatoryjne dla każdego dziecka w trakcie leczenia przeciwnowotworowego ze względu na proces rekonwalescencji i konieczność wzmocnienia odporności organizmu po długotrwałym leczeniu. Indywidualny tok nauczania jest okazją dla nauczycieli uczących i wychowawców w rozpoznaniu potrzeb ucznia, a także możliwością do nadrobienia zaległości, jakie mogły powstać w wyniku długotrwałej absencji. Podczas nauczania domowego uczeń nadal kontynuuje program, jaki realizują jego rówieśnicy. Już na tym etapie powrotu do szkoły macierzystej powinny pojawiać się zajęcia mające charakter rewalidacji i terapii pedagogicznej, których zadaniem będzie wzmocnianie funkcji poznawczych, a także udzielenie wsparcia uczniowi w procesie powrotu do szkoły.

Powrót do szkoły ma ogromne znaczenie dla dzieci po przebytej chorobie nowotworowej, symbolizuje zakończenie trudnego etapu życia i powrót do normalności. Niemniej jednak moment ten może wywoływać u uczniów lęki i niepokoje. Uczniowie po chorobie obawiają się, że będą mieć znaczące zaległości edukacyjne oraz nie będą akceptowani przez swoją klasę. Z tego powodu istotne jest rozpoczęcie procesu integracji dziecka do szkoły już na etapie leczenia szpitalnego. Wówczas jest okazja do zbudowania właściwych relacji w grupie klasowej. Im więcej uwagi wychowawca poświęci utrzymaniu pozytywnych relacji między dzieckiem chorym a klasą, tym łatwiejszy będzie powrót dziecka do szkoły po zakończeniu leczenia (Gordziej-Niewczyk 2022).

Uczniowie przewlekłe chorzy, w tym również dzieci z chorobą nowotworową, często posiadają opinię o konieczności kształcenia specjalnego. W związku z tym przysługują im zajęcia rewalidacyjne lub terapeutyczne, a także wsparcie ze strony psychologa szkolnego, logopedy lub innych specjalistów. Pomimo pozor-

nego radzenia sobie dziecka w szkole, zespół pedagogiczno-psychologiczny powinien szczególnie skupić się na monitorowaniu ucznia, który powraca po długotrwałej nieobecności, zwłaszcza w przypadku dzieci po chorobie nowotworowej. Hospitalizacja stanowi wyjątkowo niekorzystne doświadczenie, szczególnie dla dzieci w fazie rozwojowej, często wiąże się z odczuwaniem negatywnych emocji. Dodatkowo intensywne i agresywne leczenie, długotrwała hospitalizacja, deprivacja sensoryczna może wpływać na funkcje poznawcze dziecka, ze szczególnym uwzględnieniem koncentracji uwagi i pamięci. W związku z tym istotne jest oferowanie dodatkowych zajęć terapii pedagogicznej (Winnicka, Samardakiewicz 2018).

Reintegracja dziecka do szkoły po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym stanowi złożone zjawisko. Ten etap zdrowienia nie tylko niesie ze sobą wyzwania medyczne, ale również jest wyzwaniem dla osób zajmujących się edukacją i wychowaniem, by ten proces zakończył się dla dziecka sukcesem. Ważnym aspektem w tym działaniu jest współpraca wszystkich osób, które w danym momencie zajmowali się zarówno kształceniem młodego człowieka, jak i kwestiami terapeutycznymi. Dla samego dziecka powrót do szkoły jest momentem przełomowym, który może budzić zarówno pozytywne, jak i negatywne emocje. Mimo radości z powrotu do normalności dziecko może odczuwać niepokój przed odrzuceniem przez rówieśników. Kolejnym powodem lęków jest niepewność ucznia pod względem umiejętności edukacyjnych. Częste pytania, jakie sobie zadają dzieci w tym czasie, to: Czy poradzę sobie w szkole? Czy będę odstawał od rówieśników? (Binnesebel 2011: 63). Dla rodziców dziecka proces ten wiąże się z mieszanką uczuć, obejmującą radość z powrotu dziecka do społeczności szkolnej, jednocześnie towarzyszącą troską o jego zdrowie oraz obawy dotyczące możliwych trudności edukacyjnych.

Dla wychowawców, nauczycieli i innych pracowników szkoły powrót ucznia po leczeniu przeciwnowotworowym jest sytuacją wymagającą. Ich zadaniem jest stworzenie przyjaznego środowiska, w którym uczeń powracający po długiej chorobie będzie czuł się bezpieczny i zaakceptowany przez swoich kolegów. Ponadto istotne jest również dostosowanie programu nauczania, a także form pracy na lekcji do ewentualnych potrzeb dziecka. Również dla kolegów z klasy powrót do szkoły dziecka po leczeniu przeciwnowotworowym stanowi wyzwanie. Konieczność zrozumienia sytuacji, integracja z rekonwalescentem, a także utrzymanie odpowiedniego poziomu wrażliwości na jego potrzeby, stają się kluczowymi elementami, które wpływają na kształtowanie postaw społecznych w grupie rówieśniczej. Działania te mają na celu stworzenie optymalnych warunków dla zdrowego rozwoju ucznia, eliminację potencjalnych barier oraz promowanie pozytywnych relacji społecznych w szkolnym otoczeniu. Powrót dziecka do szkoły macierzystej, po okresie leczenia przeciwnowotworowego, jest związany z odczuwaniem przez niego ambiwalentnych uczuć, takich jak: wdzięczność i radość

z powrotu do istotnego środowiska życiowego jakim jest szkoła, a także z obawami związanymi z konfrontacją z rówieśnikami. Dziecko może doświadczać różnych uczuć związanych zarówno z akceptacją ze strony rówieśników, jak i z niepewnością co do swojego wyglądu oraz możliwych zmian w relacjach społecznych (Gordziej-Niewczyk 2022).

Jak podkreśla Deręgowska (2012: 296), leczenie przeciwnowotworowe niesie ze sobą szereg konsekwencji w sferze poznawczej, emocjonalnej, społecznej i edukacyjnej dziecka, co sprawia, że w szkole osiąga ono gorsze wyniki w nauce aniżeli jego rówieśnicy. W związku z tym niezwykle istotne jest, by przyjrzeć się sytuacji dziecka onkologicznego i stworzyć programy terapeutyczne i edukacyjne, które wspomagałyby dzieci zarówno w trakcie leczenia, jak i w momencie, kiedy stają się już ozdrowieńcami. Działania te miałyby za zadanie wyrównywać szanse dzieci po leczeniu onkologicznym. Prawdziwie wyleczonym dzieckiem jest to, które ma takie same możliwości realizacji jak jego rówieśnicy.

Podsumowanie

Edukacja dziecka z chorobą nowotworową ma nie tylko aspekt wychowawczo-dydaktyczny, ale także jest pozamedyyczną formą pomocy dziecku w radzeniu sobie z niekorzystną sytuacją związaną z podjętym leczeniem. Warto podkreślić, że działanie szkół przyszpitalnych jest uznawane przez dzieci i młodzież czasami jako jedyna forma aktywności w ciągu dnia, podczas której nie tylko odrabiają lekcje, uczą się, ale także mają sposobność do dzielenia się swoimi przemyśleniami. Nie bez znaczenia jest osobowość nauczyciela, wychowawcy, który w kontakcie z chorym dzieckiem winien wykazywać się takimi cechami, jak wnikliwy obserwator, człowiek empatyczny, ale także taki, który nie boi się stawiać wyzwania choremu dziecku i dostosowuje przekazywane treści do faktycznych możliwości dziecka (Antoszewska 2021: 85). Bardzo ważnym czynnikiem wzmacniającym dziecko z chorobą nowotworową jest kwestia stawiania adekwatnych i sprawiedliwych ocen za osiągnięcia edukacyjne. Wielu nauczycieli przyznaje bowiem, że zawiąza oceny uczniom, którzy mierzą się lub są już po chorobie nowotworowej (por. Binnesebel 2011: 60). Aby dziecko mogło wrócić do swojego środowiska naturalnego, ważne jest by czuło, że ma takie same możliwości jak jego rówieśnicy, a jego oceny są adekwatne do wkładu pracy i zaangażowania. Sytuacja „nieadekwatnego” oceniania może mieć konsekwencje w postrzeganiu chorego dziecka i jego poczuciu własnej wartości. Ważne jest również podjęcie działań mających na celu niwelowanie skutków ubocznych zastosowanego leczenia poprzez zastosowanie rewalidacji i terapii pedagogicznej/psychologicznej już w momencie diagnozy choroby nowotworowej i kontynuowanie tych zajęć również

wtedy, gdy dziecko podejmie już naukę w swojej szkole macierzystej. Aspekt ten jest na tyle istotny, że to właśnie możliwe zaburzenia funkcji poznawczych są główną przyczyną późniejszych niepowodzeń szkolnych. Warto także przywrzeć się potrzebom dziecka onkologicznego na różnych etapach walki z chorobą i dostosować formy oddziaływania pozamedycznej terapii w taki sposób, by możliwie optymalnie przygotować dziecko do powrotu do swojego naturalnego środowiska. Celem nauczycieli i terapeutów powinno być zapewnienie onkologicznemu pacjentowi pediatrycznemu warunków, w których będzie mógł wzmacniać sferę poznawczą i tym samym niwelować skutki uboczne leczenia.

W świetle przedstawionej problematyki nasuwa się wniosek, iż edukacja dziecka ma ogromne znaczenie w procesie zdrowienia dzieci z nowotworem, jednak nadal nauczyciele szkół macierzystych nie posiadają dostatecznej wiedzy, która pomogłaby im w sposób optymalny dostosować metody i formy pracy do potrzeb dzieci z chorobą nowotworową. Niezbędne wydaje się prowadzenie szkoleń do tych szkół, gdzie uczęszczają dzieci zmagające się z nowotworem, by w sposób możliwie jak najlepszy zapewnić im warunki do nauki, biorąc pod uwagę możliwie skutki uboczne wynikające z przebytego leczenia. Równie istotnym aspektem jest monitorowanie nie tylko zdrowia fizycznego dziecka, ale również jego kondycji psychicznej, edukacyjnej i społecznej po przebytych leczeniu. Niezbędna również jest współpraca wszystkich osób, które zajmują się dzieckiem. Interdyscyplinarność prowadzi bowiem do optymalizacji pomocy. Współpraca powinna być na każdym etapie leczenia dziecka i dotyczy zarówno jednostek edukacyjnych, pomocowych, ale także personelu medycznego. Przedstawiciele poszczególnych grup mogą wymieniać się informacjami, które wydają się istotne z punktu widzenia podjętych działań pomocowych wobec dziecka z chorobą nowotworową.

Bibliografia

- Antoszevska B. (2007), *Dzieci i młodzież z chorobą nowotworową – wybrane zagadnienia* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s. 187–196), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Antoszevska B. (red.) (2011), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapił”, Toruń.
- Antoszevska B. (2021), *Nauczyciele szkół zorganizowanych w podmiotach leczniczych – teoretyczna i empiryczna analiza zagadnienia*, *Szkoła Specjalna*, 2(21): 85–100.
- Balcerska A. (2009), *Epidemiologia chorób nowotworowych u dzieci*, *Forum Medycyny Rodzinnej*, 3, 1: 61–63).
- Binnebesel J. (2003), *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń.

- Binnebesel J. (2011), *Wpływ choroby przewlekłej na rozwój psychospołeczny dzieci (na przykładzie choroby nowotworowej)*, *Postępy w Medycynie Paliatywnej*, 10: 57–64.
- Binnebesel J., Krakowiak P. (2012), *Co-operation between medical personnel, teachers, medical and social team and family for children and teenagers hospitalised with advanced cancer*, *Prog Health Sci*, 2(2): 107–115.
- Debatin K.M., Dieluweit U., Goldbeck L., Grabow D., Kaatsch P., Peter R., Seitz D. (2010), *Educational and vocational achievement among long-term survivors of adolescent cancer in Germany*, *Pediatric Blood and Cancer*, 11: 432–438.
- Deregowska J. (2012), *Edukacja dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową jako czynnik wsparcia*, *Studia Edukacyjne*, 21: 279–289.
- Dickermann J. (2009), *Odległe skutki leczenia przeciwnowotworowego w dzieciństwie*, *Pediatra po Dyplomie*, 13(1): 16–30.
- Didkowska J., Wojciechowska U., Szymborski J. (2014), *Nowotwory złośliwe u dzieci i młodzieży w Polsce* [w:] A. Potrykowska, Z. Strzelecki, J. Szymborski, J. Witkowski (red.), *Zachorowalność i umieralność na nowotwory a sytuacja demograficzna w Polsce* (s. 117–146), Rządowa Rada Ludnościowa, Warszawa
- Ducker L., Sleight A. (2016), *Toward a Broader Role for Occupational Therapy in Supportive Oncology Care*, *American Journal of Occupational Therapy*, 70: 1–8.
- Gołębiowska A., Samardakiewicz M., Majkowicz M. (2012), *Analiza wyznaczników powrotu do normalnego życia dzieci i młodzieży po leczeniu choroby nowotworowej*, *Psychoonkologia*, 2: 43–48.
- Gołubiew-Konieczna M. (2011), *Dzieci i młodzież przewlekle chora w systemie polskiej oświaty – próba oceny* [w:] B. Antoszevska (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne* (s. 40–54), Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Gordziej-Niewczyk E. (2022), *Edukacja dziecka onkologicznego w szkole*, *Poradnik dla Nauczyciela*, Warszawa.
- Izdebski K., Stenka K. (2017), *Radzenie sobie przez dzieci i młodzież z doświadczeniem choroby nowotworowej oraz skutkami jej leczenia*, *Psychiatria Psychologia Kliniczna*, 17(4): 334–341.
- Korzeniewska J. (2013), *Interakcyjny model konsekwencji neuropsychologicznych choroby nowotworowej okresu dziecięcego*, *Psychoonkologia*, 3: 91–97.
- Kowalczyk R., Samardakiewicz M. (1998), *Dziecko z chorobą nowotworową*, PZWL, Warszawa.
- Kowalczyk J.R. (2014), *Neurological toxicities among children patients during treatment for acute lymphoblastic leukemia and occurrence of neuropsychological late effects after the treatment*, *Psychoonkologia*, 4: 144–152.
- Krawczuk-Rybak M. (2021), *Późne następstwa leczenia choroby nowotworowej* [w:] A. Chybicka, K. Sawicz-Birkowska, B. Kazanowska (red.), *Onkologia i hematologia dziecięca* (s. 1495–1524), PZWL, Warszawa.
- Orzechowska-Juzwenko K. (2000), *Zarys chemioterapii nowotworów narządowych i układowych*, Wydawnictwo Volumed, Wrocław.
- Samardakiewicz M. (2008), *Optymalizacja metod wspomagania biopsychicznego dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej*, Wydawnictwo Polihymnia, Lublin.
- Samardakiewicz M. (2011), *Wspomaganie rozwoju dzieci z chorobą nowotworową. Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne, pedagogiczne* [w:] B. Antoszevska (red.), *Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji* (s. 84–100), Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.

- Samardakiewicz M., Kowalczyk J.R. (2011), *Psychooncological care over adolescent and young adult hematological patient*, *Via Medical Journals*, 2(1): 51–56.
- Samardakiewicz M., Kowalczyk J.R. (2008), *Psychologiczne aspekty choroby nowotworowej u dzieci* [w:] J.R. Kowalczyk (red.), *Przejsć przez chorobę nowotworową dziecka* (s. 69–100), Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław.
- Winnicka D., Samardakiewicz M. (2018), *Terapia Snoezelen (Sala Doświadczenia Świata) jako propozycja działań terapeutycznych dla dzieci chorych na nowotwory*, *Psychoonkologia*, 22(4): 136–143.
- Zając-Spychała O. (2014), *Odległe neuroanatomiczne i neuropsychologiczne następstwa zapobiegania zajęciu ośrodkowego układu nerwowego u dzieci z ostrą białaczką limfoblastyczną leczonych według programu ALL IC-BFM 2002*, Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań.
- Ziółkowska E., Wiśniewski T., Zarzyca M. (2014), *Odczyn popromienny u chorych poddanych radioterapii z powodu nowotworów ośrodkowego układu nerwowego*, *Polski Przegląd Neurologiczny*, 10(3): 106–113.

Joanna Gładyszewska-Cylulko

Uniwersytet Wrocławski

ORCID: 0000-0001-8335-2172

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.04>

Analiza wytworów plastycznych i muzycznych dziecka niewidomego jako element procesu diagnostycznego

Trafne diagnozowanie specjalnych potrzeb dzieci i młodzieży jest podstawą skutecznych działań edukacyjnych i terapeutycznych. Całościowa, ujmująca mocne strony, rozpoznająca zasoby osobiste i społeczne, a także identyfikująca archimedesowy punkt diagnoza jest początkiem procesu projektowania postępowania edukacyjno-terapeutycznego zmierzającego w kierunku wzmacniania potencjału rozwojowego dziecka. Jedną z najczęściej wykorzystywanych metod diagnozowania dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi jest studium przypadku, które wymaga użycia różnych metod i technik szczegółowych, umożliwiających analizę objawową zaburzeń, zrozumienie ich przyczyn i zaprojektowanie skutecznych oddziaływań. W ramach studium przypadków dokonuje się między innymi analizy wytworów. Chcąc wspomóc proces diagnozowania dzieci niewidomych autorka podjęła się próby porównania cech wytworów muzycznych i plastycznych, a także wyodrębniła cechy improwizacji instrumentalnej i ich prawdopodobne znaczenie. Zaprezentowane w artykule informacje mogą być inspiracją do stworzenia narzędzia diagnostycznego dedykowanego dzieciom niewidomym.

Słowa kluczowe: analiza wytworów, diagnoza, dziecko niewidome, improwizacja rysunkowa, improwizacja instrumentalna

Analysis of artistic and musical improvisations of a blind child as an element of the diagnostic process

Accurate diagnosis of children and young people with special needs is the basis for undertaking effective educational and therapeutic measures. A comprehensive diagnosis, which recognises strengths, personal and social abilities, and identifies the Archimedean point, is the starting point for the process of designing educational and therapeutic procedures aimed at strengthening the child's developmental potential. One of the most frequently used methods of diagnosing children with special educational needs is the case study method, which requires the employment of various means and specific techniques that enable one to analyse symptoms of disorders, to understand their causes and design effective interventions. Among other things, the case study involves the analysis of the subject's productions. In order to enhance the process of diagnosing blind children, the author has attempted to compare the characteristics of musical and fine-art productions, and has identified the features of instrumental improvisation with their likely meaning. The information presented in the article may inspire the development of a diagnostic tool dedicated to blind children.

Key words: analysis of improvisation, diagnosis, blind child, drawing, instrumental improvisation

Wprowadzenie w tematykę

Trafne diagnozowanie specjalnych potrzeb dzieci i młodzieży jest podstawą skutecznych działań edukacyjnych i terapeutycznych. Jedną z zasad efektywnej diagnozy jest jej interdyscyplinarność, zwłaszcza gdy poddajemy jej dzieci i młodzież z niepełnosprawnością. Całościowa, ujmująca także mocne strony, rozpoznająca zasoby osobiste i społeczne, a także identyfikująca archimedesowy punkt diagnoza jest początkiem procesu projektowania postępowania edukacyjno-terapeutycznego zmierzającego w kierunku wzmocnienia potencjału rozwojowego dziecka. Jedną z najczęściej wykorzystywanych metod diagnozowania dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi jest studium przypadku, które wymaga użycia różnych metod i technik szczegółowych, umożliwiających analizę objawową zaburzeń, zrozumienie ich przyczyn i zaprojektowanie skutecznych oddziaływań. W ramach studium przypadku dokonuje się między innymi analizy wytworów dziecka, w tym także wytworów plastycznych, przede wszystkim rysunkowych.

Improwizacje rysunkowe wykorzystuje się nie tylko w psychologii (por. Głowacka, 2005; Oster, Gould 2011) czy psychiatrii (por. Żukowska 2006), ale i w pedagogice specjalnej (por. Bendych 1995), na przykład do diagnozowania potrzeb, postaw, motywów postępowania dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (Wysokińska-Obacz 1983). U podstaw diagnostycznego aspektu improwizacji rysunkowej leży zjawisko projekcji, to znaczy przeniesienia „czegoś z wnętrza psychiki człowieka na zewnątrz, czyli uzewnętrznienie (słabo uświadomione) cech przedmiotowych poprzez jakiś rodzaj zachowania się (działania). Projekcja w tym znaczeniu zbliżona jest w swoim pojęciu do ekspresji swobodnej lub inaczej – ekspresji naturalnej” (Popek 1999: 111–112). Projekcyjny aspekt improwizacji rysunkowej przejawia się między innymi w tym, że dziecko konstruując rysunek nie obrazuje całej swojej wiedzy o przedmiocie, ale ukazuje to, co jest dla niego ważne w danym momencie. To, co dziecko rysuje, zależy zarówno od jego wiedzy o otaczającej rzeczywistości, jak i emocjonalnego stosunku do niej (Niestorowicz 2019). Z projekcją jest związana ściśle wyobraźnia, która odpowiednio rozwinięta może ułatwiać wyrażanie się. Wyobraźnia, choć pomaga kreować obrazy umysłowe o wysokim stopniu oryginalności, pozostaje w związku z doświadczeniami człowieka. Płynące z zewnątrz informacje są od razu przekształcane w procesie zwanym strukturalizacją. Powstaje wtedy pewna struktura mająca związek z tym, czego jednostka już doświadczyła (Górniewicz 2001).

Pedagodzy specjaliści zwykle wykorzystują improwizacje rysunkowe na zadane tematy lub spontaniczne rysunki dziecka. Analiza tych wytworów plastycznych może ułatwić poznanie różnych sfer rozwoju dziecka, jego potrzeb, doświadczeń, przeżywanych emocji. Jednak analiza powinna opierać się na ściśle

określonych kryteriach, by rzeczywiście dawała możliwość poznania sposobu odzwierciedlania rzeczywistości przez rysującego. Analizuje się między innymi takie cechy, jak: wielkość rysunku, wielkość poszczególnych elementów i ich rozmieszczenie, rodzaj linii, precyzję wykonania, liczbę szczegółów, symetrię, perspektywę, kolor. Choć wydawać by się mogło, że osoby niewidome pozbawione są możliwości rysunkowego odzwierciedlania rzeczywistości, to jednak rysunek wykorzystuje się w dydaktyce i diagnostyce. W dydaktyce dziecka niewidomego stosuje się rysunki wypukłe do przekazania wiedzy z takich przedmiotów jak, geografia, matematyka, biologia itp. Za ich pomocą dzieci niewidome mogą lepiej przyswoić sobie na przykład wiedzę o obiektach bardzo małych lub bardzo dużych, czy też niedających się poznać za pomocą dotyku. Rysunki ułatwiają im przyswajanie pojęć, zrozumienie relacji przestrzennych, rozwijanie motoryki małej. W diagnostyce analiza rysunków wykonanych przez niewidome dzieci pomaga zrozumieć świat ich przeżyć, emocji, uczuć, poznać ich potrzeby także te, których nie potrafią one wyrazić słowami. Podczas rysowania dziecko przekłada na płaszczyznę swą wiedzę o przedmiocie i swój emocjonalny stosunek do niego, pokazuje istotne dla niego cechy przedmiotu i relacje z innymi przedmiotami. Zdecydowanie rzadziej niż analiza ich improwizacji rysunkowej wykorzystywane są swobodne improwizacje instrumentalne dzieci niewidomych, gdy tymczasem muzyka jest najbardziej przystępną dla nich ze wszystkich sztuk pięknych, a zwykle dobrze rozwinięta wyobraźnia słuchowa może ułatwiać proces projekcji.

Improwizacje plastyczne i muzyczne w teorii i badaniach naukowych

Tworzenie rysunków nie jest procesem łatwym. Dziecko musi wykonać szereg czynności: zacząć od zbudowania płaskiego konstruktu wyobrażającego trójwymiarowy przedmiot, następnie umieścić go na dwuwymiarowej płaszczyźnie, przeskalować przedmiot i dostosować go do płaszczyzny obrazu (Niestorowicz 2019). Przede wszystkim jednak wcześniej musi nabyć wiedzy o przedmiocie opartej na wrażeniach i tworzonych spostrzeżeniach. Wiedza ta jest możliwa dzięki zjawisku kompensacji zmysłów, w której udział mają wszystkie zmysły działające razem, choć zmysł smaku i węchu mają stosunkowo najmniejsze znaczenie. W przypadku dzieci słabowidzących opiera się ona przede wszystkim na wrażeniach wzrokowych, następnie słuchowych i w dalszej kolejności dotykowych. Dzieci całkowicie niewidome wykorzystują przede wszystkim zmysł dotyku połączony ze zmysłem słuchu, a niewidome z resztkami wzroku bazują na

wrażeniach dotykowych wspomaganych wrażeniami słuchowymi z niewielkim dodatkiem wrażeń wzrokowych.

Badacze uważają, że rozwój plastyczny dziecka niewidomego przebiega według tych samych stadiów jak rozwój dziecka prawidłowo widzącego, choć pojawiają się one z opóźnieniem, a stadium realizmu wizualnego jest mało prawdopodobne do osiągnięcia (Szubielska, Niestorowicz 2013). Podobnie jak w przypadku dzieci widzących przyspiesza on na skutek podejmowania kolejnych prób rysowania.

W tym miejscu pragnę zwrócić uwagę na jedną z grup dzieci z niepełnosprawnością wzroku – osoby ociemniałe, a więc te, które straciły wzrok po piątym roku życia. Ich rozwój plastyczny był przedmiotem badań prowadzonych przez Ewę Niestorowicz (2019). Celem tych badań była odpowiedź na pytania dotyczące podobieństw i różnic w czynności rysowania wśród osób niewidomych od urodzenia i osób ociemniałych, analiza cech estetycznych ich rysunków oraz różnic obrazów rzeczywistości osób niewidomych i ociemniałych. Prócz tego autorka zakładała poznanie trudności, z jakimi mierzą się osoby niewidome dokonujące konstruowania rysunku na dwuwymiarowej płaszczyźnie. Zbadała czterdzieści jeden osób całkowicie niewidomych, w tym siedem ociemniałych, a rysunki podała analizie z zastosowaniem stworzonych przez siebie wskaźników obrazowania w warstwie treści, formy, kreatywności i emocjonalności wytworu. Jeśli chodzi o różnice między tymi grupami to zniekształcenie obrazowanych kształtów, brak trafienia w punkt, brak domknięcia kształtu ma miejsce częściej u osób niewidomych niż ociemniałych. Także te osoby mają problemy z realizacją symetrii. Dominują u nich uproszczone kształty geometryczne ze zmniejszoną ilością elementów i zmianami proporcji. Stosowany przez nie kontur cechuje się regularnością, ale jest ogólnikowy, można także zauważyć elementy przemawiające za istnieniem dotykowej drogi poznawczej. Osoby ociemniałe zaś zachowywały symetrię, ich rysunki zawierały kształty mniej geometryczne, a bardziej sylwetkowe, giętkie i płynne. Kontur płynnie budował bryłę postaci, widoczne było także większe zróżnicowanie kształtów. U jednego z uczestników można było zauważyć elementy charakterystyczne dla rysunków osób widzących odzwierciedlające głębię – interpozycję i zmniejszanie się elementów bardziej oddalonych od innych.

Zarówno w odbiorze, jak i tworzeniu rysunków dzieci niewidome korzystają z różnych technik. Są to między innymi: tłoczenie linii dłutkiem w tabliczce lub za pomocą maszyny brajlowskiej, tłoczenie linii dłutkiem lub igłą w arkuszu umieszczonym na podkładzie gumowym, rysowanie radełkiem na papierze brajlowskim, rysowanie długopisem bez tuszu na folii termokurczliwej, nalepianie rysunku liniami, płaszczyznami i kształtami z plasteliny, układanie rysunku na flaneli z kształtek papieru ściernego, rysowanie kredką świecową na szorstkim papierze, malowanie farbami z dodatkiem piasku. Niestety, samo zastąpienie

plaskiego rysunku powyższymi technikami nie wystarczy. Mimo że dziecko może dotknąć go, obejrzeć używając technik dotykowych lub kontrolować haptycznie tworzone przez siebie rysunki zarówno oglądanie, jak i tworzenie ich, sprawia mu trudności. Mają choćby problemy z przedstawieniem głębi. Na przykład koncentrują się na wielkości liniowej, a nie kątowej, w której bierze się pod uwagę odległość obiektu od obserwatora, mają trudności z zastosowaniem interpozycji polegającej na wzajemnym zasłanianiu się obiektów (Młodkowski 1998). Podejmowane są próby ułatwienia osobom niewidomym korzystanie z rysunku. Przykładem jest zastosowanie transfografu, czyli narzędzia pomocnego w wyjaśnieniu rzutu prostokątnego. Składają się na niego modele mebli i drewniana skrzynka skonstruowana, tak by można było wsuwać do niej wieczka z wyciętymi otworami dopasowane do konturów modeli mebli. Wieczka te są wymienne. Gdy osoba niewidoma wsunie przez otwór w deseczce model mebla pozostanie wyczuwalna boczna jego krawędź, co da rzut prostokątny obiektu. Sprzyja to tworzeniu się pojęcia rysunku, ułatwia identyfikację obiektów na rysunkach wypukłych i zachęca niewidomych do podejmowania samodzielnych prób rysowania (Marek, Szubielska 2013). Interesujące badania, których przedmiotem była analiza cech formalnych występujących w rysunkach dzieci i młodzieży niewidomej od urodzenia, a także zdolność identyfikacji i ocena stopnia rozpoznawalności tych rysunków przez widzających odbiorców, przeprowadzili Magdalena Szubielska, Ewa Niestorowicz i Bogusław Marek (2016). Pierwsza z hipotez badawczych zakładała, że w rysunkach uczniów niewidomych można zauważyć przewagę elementów formalnych charakterystycznych dla stadium realizmu nieudolnego oraz intelektualnego nad elementami typowymi dla stadium realizmu wizualnego. W rysunkach uczniów nie ujawniły się cechy typowe dla realizmu wizualnego (poza planami w obrazie w rysunkach scen), rysunki były trudne do identyfikacji, mało realistyczne. Hipoteza ta potwierdziła się niezależnie czy badani odbyli trening za pomocą transfografu. Pozostałe dwie hipotezy odnosiły się do wykorzystania transfografu i jego wpływu na poziom rozwoju rysunkowego. Pierwsza z nich, dotycząca wpływu treningu z użyciem tego narzędzia na rozpoznawalność, potwierdziła się jedynie częściowo. Owszem, bardziej rozpoznawalne były rysunki uczniów, którzy przeszli trening z wykorzystaniem transfografu, ale tylko wtedy gdy miały one określony tytuł sugerujący występowanie określonych elementów. Brak wskazówki utrudniał poważnie identyfikację obiektów. Trzecia z hipotez także została jedynie częściowo potwierdzona. W rysunkach posttreningowych zauważono mniej cech typowych dla stadium realizmu nieudolnego, ale nie zauważono wzrostu cech stadiów realizmu intelektualnego oraz wizualnego.

Biorąc pod uwagę przedstawione powyżej informacje na temat wykorzystania technik plastycznych można zaryzykować twierdzenie, że choć są one wykorzystywane zarówno w procesie edukacji, jak i diagnostyki dziecka niewidomego,

to w przypadku analizy jego plastycznych improwizacji możemy napotkać na problemy obniżające wiarygodność tej formy ekspresji. Niełatwo będzie ocenić, co w stworzonym wytworze jest rzeczywiście projekcyjne, a co wynika z nieumiejętności innego przedstawienia przedmiotów i relacji między nimi. Sposobem wyjścia może być podjęcie działań, takich jak choćby polecenie nadania przez dziecko tytułu rysunkowi, ale nie ma pewności czy takie zabiegi wpłyną na wiarygodność plastycznego wytworu. Myślę, że można zaryzykować twierdzenie, że większą rolę w diagnozie z zastosowaniem metod projekcyjnych odgrywa improwizacja instrumentalna.

Projekcyjny wymiar muzyki jest niepodważalny. Jest ona niewątpliwie źródłem przeżyć zmysłowych, dzięki temu może wywołać u badanej osoby silne uczucia i połączone z nimi reakcje w postaci wyobrażeń zmysłowych (Rembowski 1986). Jednak, by przyniosła wiarygodne informacje, musi być właściwie zinterpretowana i dlatego od diagnosty wymaga się znajomości języka muzyki. Choć język ten nie jest analogiczny do języka mówionego, to jednak istnieją między nimi podobieństwa. Przede wszystkim i język i muzyka są specyficzne dla gatunku ludzkiego, prócz tego można w ich ramach generować nieograniczoną liczbę nowych sekwencji zarówno zdań, jak i melodii. Zarówno języka, jak i muzyki dziecko uczy się przez naśladownictwo. W obu z nich umiejętności receptywne rozwijają się przed umiejętnościami produktywnymi – najpierw wykształca się mowa bierna, potem czynna i analogicznie – najpierw reagujemy na muzykę, potem ją tworzymy. Zarówno muzyka, jak i język posiadają fonologię, składnię i semantykę. Fonologia odnosi się do sposobu podzielenia na oddzielne kategorie dźwiękowe (stanowiące podstawowe jednostki komunikatywne), co daje nieskończoną różnorodność dźwięków. Badając składnię próbuje się odkryć reguły, które pomagają łączyć te jednostki w ciągi, natomiast zadaniem semantyki jest zbadać jak to się dzieje, że przez tak skonstruowane ciągi przekazywane jest znaczenie (Sloboda 2002).

W proces komunikacji za pomocą muzyki zaangażowane są wszystkie analizatory. Występuje między nimi asocjacja pozwalająca przełożyć informacje z jednego analizatora na drugi. Na przykład barwa niebieska kojarzy się z chłodem, a czerwona z ciepłem. Istnieją także związki wrażeniowe pomiędzy wysokością dźwięku a wzrokowym wrażeniem barwy. Im wyższa jest wysokość izolowanych dźwięków, tym jaśniejsza barwa. Wyniki badań wskazują także, że brzmienie dźwięku instrumentu wpływa na wybór barwy. Ciemne barwy przyporządkowywane są melodiom wykonywanym na instrumentach posiadających bogatsze widmo harmoniczne (Fyk i in. 2002).

Wśród podstawowych elementów dzieła muzycznego można wymienić rytmikę i metrum, melodykę, harmonikę, dynamikę, agogikę, kolorystykę, artykulację (Wójcik 2001), ale materiał dźwiękowy składa się nie tylko z tych elementów,

lecz także z elementów niedźwiękowych (na przykład ciszy, której szczególnym przejawem jest pauza) i cech pozadźwiękowych, elementów wizualno-ruchomych, które słuchacze w projektują w całości muzyczne (Lissa 1974). Cechami, na które zwraca się uwagę analizując improwizacje instrumentalne, są między innymi: wysokość dźwięku, wartość metronomiczna, poziom natężenia dźwięku i jego barwa. Wysokość dźwięku zależy od częstotliwości fali dźwiękowej, poziom natężenia związany jest z jej amplitudą, wartość metronomiczna zaś powstaje, gdyż fala dźwiękowa ma swój początek i koniec. Wysokość dźwięku odzwierciedla stosunek częstotliwości improwizowanego dźwięku do częstotliwości tonu wzorcowego, wraz z przybliżaniem źródła dźwięku wzrasta jego pozorna wysokość. Warto zauważyć, że natężenie dźwięku w muzyce mierzy się inaczej niż np. w akustyce. Określa się je za pomocą skali określeń dynamicznych, od najcichszego (*ppp*, czyli *piano pianissimo* – możliwie jak najciszej) do najgłośniejszego (*fff*, *forte fortissimo* – możliwie jak najgłośniej). Czas trwania dźwięku zaś nie określa się w sekundach, ale stosuje oznaczenia według metronomu Mälzla. Cechą dźwięku, którą trudno jednoznacznie opisać, jest jego barwa. Stosuje się w tym celu określenia związane z nazwami instrumentów (np. barwa wiolonczeli) lub na zasadzie analogii z kolorami, temperaturą czy kształtem (np. barwa jasna, ciepła, ostra) (Drobner 1980). Poszczególne elementy dzieła muzycznego są ze sobą powiązane. Na przykład „*większy skok interwałowy na ogół łączy się z akcentem rytmicznym i taktowym, napięcie harmoniczne – także, a ich rozwiązanie – z rytmiczno-metrycznym rozluźnieniem*” (Lissa 1974: 93). Dlatego też zakładam, że analizując wytwory muzyczne diagnozowanych osób, należy zwrócić uwagę nie tylko na poszczególne elementy, ale i ich współwystępowanie.

Osoby niewidome są w stanie opanować grę na instrumentach muzycznych, choć przychodzi im to nie bez trudności. Na przykład podczas nauki gry na fortepianie małe widzące dziecko uczy się raczej grać portato, żeby przyswoić sobie prawidłowe ustawienia ręki, zaś dzieci niewidome szybciej przechodzą do legato, bo tak łatwiej im opanować przestrzeń. Pewnym problemem może być to, że ucząc się pisania na maszynie brajlowskiej, wykonują zupełnie inne ruchy uderzając w jej klawisze niż podczas gry na fortepianie. Są one bardziej energiczne, siłowe, to może skutkować problemami z wydobyciem ładnego dźwięku na instrumencie (Głowacka 2004: 86). Również w korzystaniu z zapisu nut mogą wystąpić problemy. W zapisie czarnodrukowym symbole nut umieszczone są na pięciolinii, a w zapisie brajlowskim – w linii (znak po znaku). Widzący uczeń może zobaczyć wysokość dźwięku w porównaniu do położenia względem innych nut, niewidomy – nie może tego zrobić. Kolejna trudność wynika, że w brajlu istnieje siedem oznaczeń wartości nut. Swoje oznaczenia mają też interwały oraz poszczególne oktawy. W praktyce nauczania gry na instrumentach dziecko niewidome zaznajamia się z zapisem nutowym zwykle dwa-trzy lata później niż

widzące. W początkowym zaś okresie nauczania gry, nauczyciel prowadzi go metodą beznutową, to znaczy dziecko gra ze słuchu, wspomagając się śpiewem. Dopiero później opanowuje nuty i „gra z nut” w ten sposób, że jedna ręka gra, a druga w tym czasie czyta nuty (Głowacka 2004). Ciekawą metodą nauczania niewidomych nut jest metoda bezpulpitowa autorstwa Jana Ekiera. Polega ona na uczeniu utworu fragmentami z wykorzystaniem pamięciowego opanowania utworu. Uczeń najpierw zapamiętuje wszystkie informacje zebrane w pierwszym takcie utworu, następnie odchodzi od nut (które były umieszczone w pewnej odległości od instrumentu), gra takt, ponownie czyta go, sprawdzając czy nie robił błędów przy odtwarzaniu. Potem cały proces powtarza się, tym razem uczeń gra nowy takt, ale i powtarza te, którego się poprzednio nauczył (Głowacka 2004). Z pewnością nie można ograniczać się do uczenia na pamięć ze słuchu, gdyż znajomość notacji muzycznej jest ważna nie tylko dla zapamiętania co trzeba zagrać, ale i twórczego podejścia do utworu, zagłębienia się w niego, na przykład dzięki przeanalizowaniu sposobów myślenia kompozytora (Turaveds i in. 2017).

Interesujących wyników dostarczyły badania prowadzone w ramach projektu „Życie słabowidzących muzyków: trajektorie praktyki muzycznej, uczestnictwa i nauki”. Podstawowe pytanie badawcze brzmiało: „Jakie są doświadczenia słabowidzących muzyków w ciągu całego życia?”. Diagnozowano m.in. praktykę uczenia się (tzn. jak niewidomy i słabowidzący muzyk przygotowuje się do koncertu), zaangażowanie w różne style muzyczne, poczucie akceptacji lub marginalizacji w środowisku zawodowym, amatorskim i edukacyjnym, możliwości i bariery postrzegane w związku z rozwojem osobistym. Badaniami objęto dorosłych muzyków (w wieku od 18 do 73 lata) żyjących w Wielkiej Brytanii (nie brano pod uwagę kraju pochodzenia). Warto zauważyć w tym miejscu, że pod pojęciem „muzyk” badacze rozumieli osobę, która zajmuje się muzyką, a więc zarówno piosenkarzy, jak i instrumentalistów, dyrygentów, kompozytorów lub innych twórców muzyki. W sumie zebrano dane od dwustu dwudziestu pięciu osób, w tym wywiady z czterdziestoma ośmioma muzykami/nauczycielami słabowidzącymi oraz wywiady z sześcioma widzącymi nauczycielami muzyki, którzy pracują z uczniami słabowidzącymi, a także stu siedemdziesięcioma osobami słabowidzącymi zajmującymi się muzyką. Niemal wszyscy respondenci zgłaszali trudności związane z kształceniem w charakterze muzyka na wszystkich etapach nauki. Choć jednocześnie podawali przykłady, jak sami próbowali sobie z tymi problemami radzić. Na przykład kilku artystów zajmujących się muzyką elektroniczną przy pomocy programistów stworzyło oprogramowanie wtyczek dla niedostępnego oprogramowania muzycznego. Autorzy zauważyli, że ponieważ dzieci z niepełnosprawnością wzroku uczą się w szkołach (także muzycznych), nauczyciele muzyki powinni mieć obowiązek znajomości technologii dostępności, ich kompatybilności z technologiami muzycznymi oraz dostęp do możliwych do

zastosowania cyfrowych formatów partytur (zgodnie z konkretnymi metodami uczenia się), tam gdzie jest to wymagane. Zwrócili oni uwagę na możliwość zaangażowania pedagoga-specjalisty w zakresie tyflopedagogiki, tam gdzie kształcą się osoby z niepełnosprawnością wzroku, choć zauważyli, że może podnieść to koszty kształcenia. Zaproponowali możliwość korzystania z wiedzy i doświadczeń niewidomych oraz słabowidzących studentów szkół muzycznych (zwłaszcza przyszyłych nauczycieli muzyki), którzy mogliby być także nauczycielami wzbogacającymi warsztat pracy refleksyjnego pedagoga (Baker, Green 2016).

W przypadku dzieci niewidomych improwizacja muzyczna zwykle przyjmuje charakter improwizacji instrumentalnej z wykorzystaniem instrumentów perkusyjnych, które „(...) silnie inspirują dziecko do poszukiwania coraz to nowszych dźwiękowych środków wyrazu. Zabawa pojedynczymi dźwiękami z czasem przeradza się w tworzenie własnych rytmów i/lub melodii, dając tym samym początek spontanicznej instrumentalnej grze” (Cylulko 2002: 76). W tak rozumianej improwizacji zwraca się uwagę na czas trwania utworu, jego dynamikę, agogikę, artykulację, metrorytmikę i styl gry (Cylulko 2019), ale także to czy dziecko wykorzystuje je w sposób konwencjonalny (np. uderzając pałeczką w bębenek, uderzając tamburynem o dłoń), czy mniej tradycyjny (np. pstrykając w instrument palcami, uderzając nogą) (Cylulko 2002). Podczas takiej gry dziecko niewidome niejako zespala się z instrumentem, robi z niego przedłużenie swojego ciała. Zacieranie tych granic może powodować, że dziecko nie ma oporów przed wyrażaniem się za pomocą instrumentu. Początkowo zwykle testuje nowy instrument, próbując wydobyć z niego dźwięki, następnie podejmuje pierwsze próby eksperymentowania, wydobywając różne dźwięki bardziej planowo, uporządkowanie, a w wyborach środków wyrazu muzycznego kieruje się własnymi upodobaniami. Podczas improwizowania można usłyszeć fragmenty rytmów lub melodii, które wraz z upływającym czasem stają się bardziej planowe, powtarzalne, wyraziste i regularne, aż przybierają formę jednego stałego wzoru rytmicznego lub melodycznego (Cylulko 2002).

Warto w tym miejscu podkreślić, że dla dziecka niewidomego instrumenty takie są źródłem wielu bodźców oddziałujących na wszystkie działające zmysły. Zmysł słuchu jest pobudzany przez bogactwo dźwięków różniących się barwą, wysokością, czasem trwania, głośnością etc. Czucie powierzchniowe pobudza różnorodna faktura instrumentów, różny ich kształt czy temperatura. Są instrumenty gładkie i chłodne, okrągłego kształtu, jak np. talerze. Są ciepłe, nieco chropowate o wydłużonym kształcie, jak np. choćby klawesyn. Także czucie głębokie podczas kontaktu z instrumentami perkusyjnymi ulega stymulacji. Dzieci zaciskają dłoń na cienkiej pałeczce, unoszą kołatkę potrząsając nią, prowadzą dłoń w kierunku membrany bębena, unosząc ją w górę zaraz po uderzeniu i powtarzają taką czynność nieraz wielokrotnie. Instrumenty mają różny ciężar, są także źródłem bodźców zapachowych. Inaczej pachną metalowe pręty trójkąta, inaczej

skórzana membrana bębenka, jeszcze inaczej drewniana kołatka. Wreszcie są także źródłem bodźców wzrokowych. I choć osoby całkowicie niewidome nie spostrzegają ich, to już osoby niewidome z resztkami widzenia włączają wzrokowe bodźce w swój system percepcyjny. Co więcej, nie zmieniając instrumentu, ale zmieniając sposób gry na nim, można uzyskać inną barwę. Uderzając w talerz pręcikiem trójkąta uzyskują dźwięk długi, jasny, metaliczny. Gdy wykorzystają pałeczkę werblową da to dźwięk jasny i donośny, a przy użyciu pałeczki filcowej – głębszy, stłumiony, wibrujący. W przypadku bębenka uderzając filcem otrzyma dźwięk stłumiony, delikatny, drewnianym końcem pałeczki – krótki, suchy. Gdy dziecko będzie uderzało na przemian filcem i drewnianym końcem pałeczki – krótki, suchy. Uderzanie palcami daje dźwięk cichy, ale o pełniejszym rezonansie (Komorowska 1978). Wszystko to powoduje, że pobudzona zostaje aktywność poznawcza dziecka, uruchomione zostają emocje, najczęściej pozytywne (np. radość, zadowolenie, ekscytacja, zainteresowanie, zaskoczenie, duma, ciekawość, odwaga). To sprawia, że niewidome dziecko odczuwa pragnienie podtrzymywania aktywności i kontaktu z instrumentami. Obserwując muzykujące dzieci możemy zauważyć, że nawet jeśli dziecko osiąga stan nasycenia i przerywa czynność, to szybko tendencja do ponownego podjęcia czynności wraca i znów chętnie sięga po instrument.

W diagnozie muzykoterapeutycznej poszukuje się nowych sposobów analizowania improwizacji pacjenta. Większość z nich łączy w sobie interpretację materiału muzycznego z analizą różnych aspektów zachowania. Warto zauważyć, że jest to etnograficzne podejście do analizy niełatwych nieraz do zauważenia interakcji podczas improwizacji muzycznej. Próba znalezienia wzorca komunikacji zdaje się szczególnie ważna przy istniejących trudnościach w komunikacji niewerbalnej (jak ma to miejsce np. w przypadku dzieci niewidomych). W podejściu tym stosuje się nagrania video skoncentrowane na komunikacji pacjenta z terapeutą, a następnie analizowanie klatka po klatce nagranych materiałów. Ponieważ taka mikroanaliza jest bardzo czasochłonna, stosuje się ją raczej do podjęcia prób wyjaśniania większych problemów, jak np. braku reakcji pacjenta. Analizie poddaje się typowy wzorzec zachowania (np. brak kontaktu) i wszystkie sytuacje, w którym nastąpiło przełamanie tego wzorca. Można także zastosować analizę sekwencji trwających 5–10 minut, aby zobaczyć, co naprawdę dzieje się pomiędzy klientem a terapeutą. Choć zwykle wystarczy obraz z jednej kamery, to niekiedy postuluje się zastosowanie dwóch perspektyw nagrywania – jedna kamera rejestruje reakcje dziecka, druga – terapeuty. Podczas analizy materiału oba obrazy prezentowane są na podzielonym ekranie. Jednym ze sposobów takiej analizy jest dokonywanie opracowania materiału muzycznego, a potem dodanie do niego występujących gestów i ruchów powyżej lub poniżej notacji muzycznej. Następ-

nie, by rozpoznać uogólnione wzorce zachowania, można zastosować analizę poziomą i pionową. Podczas tej pierwszej odkrywa się sekwencję zachowań tworzących łańcuch powiązań, w drugiej – porównuje się łańcuchy interakcji w całym materiale w celu znalezienia wzorców interakcji. W tym podejściu zwraca się uwagę także na wszystkie zachowania, które odbiegają od rozpoznanego wzorca. Można tu wyróżnić zarówno nagłe odstępstwa od schematu (i wtedy szuka się przyczyny tego stanu rzeczy), jak i pojawienie się subtelných przejawów rozwijania dotychczasowego wzorca, co może np. sugerować istnienie strefy najbliższego rozwoju w rozumieniu L. Wygotskiego (Holck 2007).

Wartym zauważenia jest także inny schemat wykorzystujący analizę mikroekspresji. Jego pierwszym krokiem jest nagranie sesji muzykoterapeutycznej kamerą video lub kamerką internetową. W razie gdy pacjent jest w ruchu, należy zastosować kilka kamer rejestrujących jego ruchy z różnych perspektyw. Krokiem drugim jest stworzenie wykresu sesji. Jego obraz graficzny może być różny u różnych pacjentów, tak jak różne są konkretne zdarzenia i reakcje diagnozowanych osób. Na takim wykresie zwykle umieszcza się dane, takie jak np. początek i koniec materiału muzycznego, behawioralne reakcje pacjenta (np. wypowiedanie słów, wystukiwanie rytmu), fizjologiczne reakcje pacjenta (np. przyśpieszenie oddechu). Ten etap kończy się wskazaniem konkretnego materiału, który powinien być poddany pogłębionej analizie. Dzięki graficznemu przedstawieniu sesji terapeutycznej łatwiej jest zredukować informacje nieistotne i skupiać się na ważnych z punktu widzenia potrzeb pacjenta. Ze względu na bardzo bogaty materiał zaleca się zredukowanie liczby analizowanych fragmentów do czterech (maksymalnie siedmiu) i zadbanie, by całość analizowanego materiału była krótsza niż pięć minut. Kolejnym krokiem jest mikroanaliza materiału. Po dokonaniu takiej analizy czas na przedstawienie interpretacji. Na tym etapie stosuje się raczej określenia, takie jak: „Wydaje się, że pacjent...”, „Wygląda na to, że pacjent jest...” niż sformułowane bardziej dyrektywnie. Krokiem ostatnim jest analiza odkrytych zależności na tle dotychczasowej wiedzy o pacjencie (Ridder 2007).

Jak widać proces interpretacji jest złożony i długotrwały, niejednokrotnie oparty na interdyscyplinarnym podejściu wykorzystującym wiedzę i umiejętności muzykoterapeutów, psychologów, pedagogów, informatyków, akustyków czy jeszcze innych specjalistów. Każdy z nich wnosi swój wkład w wypracowanie coraz lepszych sposobów wykorzystania materiału powstałego podczas tworzenia muzyki.

Analiza improwizacji muzycznych dzieci niewidomych – propozycja własna

Chcąc wspomóc proces diagnozowania (ze szczególnym uwzględnieniem sfery emocjonalno-społecznej) dzieci niewidomych, podjęłam się próby porównania cech wytworów muzycznych i plastycznych uwidaczniających się w improwizacjach, a także wyodrębniłam cechy improwizacji instrumentalnej i ich prawdopodobne znaczenie. Zrobiłam to na podstawie analizy opracowań teoretycznych oraz bogatego materiału klinicznego zebranego w trakcie wieloletniego prowadzenia procesu diagnostycznego dzieci i młodzieży (tak z niepełnosprawnością wzroku, jak i pełnosprawnych). Zastosowane przeze mnie instrumenty, które wykorzystywały dzieci podczas wszystkich analizowanych wypowiedzi, wchodziły w skład instrumentarium Orffa. Były to bębenki, tamburyna, kołatki, klawesy, grzechotki, trójkąty i dzwonki melodyczne. Posługiwanie się nimi nie wymaga udziału wzroku, nie są konieczne także szczególnie umiejętności w zakresie motoryki małej, co sprawia, że nadają się świetnie do pracy z dziećmi niewidomymi w każdym wieku. Poniżej, z uwagi na ograniczenie objętością artykułu, przedstawię tylko niektóre z zauważonych tendencji.

Jeśli chodzi o porównanie cech wytworów muzycznych i plastycznych uwidaczniających się w improwizacjach, to barwie dźwięcznej zdaje się odpowiadać kolor jasny rysunku, barwa stłumiona w improwizacji instrumentalnej ma swój odpowiednik w postaci koloru ciemnego w improwizacji rysunkowej. Duża głośność łączy się z silnym naciskiem kredki, mała głośność – ze słabym. Akcent w improwizacji instrumentalnej jest odpowiednikiem mocnej, krótkiej kreski w rysunku. Gra staccato jest analogiczna do rysowania linii punktowych, a legato – linii płynnych. Wzrost głośności podczas improwizacji instrumentalnej ma swoje odzwierciedlenie we wznoszeniu się linii w improwizacji rysunkowej, a spadek głośności – w opadaniu linii. Długość frazy poświęconej każdej improwizowanej postaci może wiązać się z wielkością postaci, a długie pauzy mogą być odpowiednikami pustych przestrzeni na kartce. Improwizowanie powtarzającego się refrenu może wiązać się z symetrią rysunku, głośne glissando analogicznie może oznaczać przekreślenie, a różne motywy muzyczne oderwane od siebie mogą mieć swój odpowiednik w postaci słabo zintegrowanych fragmentów rysunku.

Jeśli chodzi o prawdopodobne znaczenie cech improwizacji instrumentalnej to przypuszczam, że długość frazy może być wskaźnikiem waloryzacji (lub dewaloryzacji). Głośne, niskie dźwięki mogą wyrażać napięcie lub lęk. Granie *crescendo* może sugerować pobudzenie, *decrescendo* – hamowanie, *sforzato* – odnosić się do wyładowania nagromadzonych emocji. Przechodzenie od *forte* do *piano* może być oznaką hamowania, naprzemienne *piano* i *forte* może zaś sugerować odczuwanie ambiwalencji. Liczne dysonanse mogą być oznaką odczuwanej irytacji, a pojawia-

jące się pauzy – wskazywać na istniejące napięcie. Pojawiający się nieregularny rytm może sugerować niepokój i zagubienie, monotony rytm – defensywność. Pojawiające się *legato* może zwiastować poczucie uporządkowania, a szybkie tempo, wysokie rejestry, durowa tonacja mogą składać się na odczuwaną radość.

Przedstawione powyżej propozycje stanowią tylko część przykładów ułatwiających zrozumienie przekazu dziecka niewidomego podczas muzycznej ekspresji. Trzeba zauważyć, że prócz cech odnoszących się do każdego rodzaju improwizacji, można wyróżnić także wartości o charakterze uniwersalnym, które wydają się istotne w procesie analizy wytworów instrumentalnych. Są to między innymi: kolejność improwizowanych postaci, która może być wskaźnikiem waloryzacji lub dewaloryzacji, nagła zmiana sposobu improwizowania, która może być traktowana jako obrona przed spontanicznymi reakcjami na sytuację symbolizowaną przez dźwięki pierwotnie zagrane, mimika lub gestykulacja towarzysząca improwizacjom – będąca wyrazem emocji związanych z fragmentem improwizacji lub jej tematem. Ważne są także wypowiedzi werbalne towarzyszące improwizacji stanowiące wyraz emocji związanych z fragmentem improwizacji lub jej tematem oraz obserwacja zachowań niezwiązanych bezpośrednio z czynnością improwizacji na instrumentach.

Podsumowanie i implikacje do dalszych badań

Analiza wytworów muzycznych i plastycznych jest niewątpliwie integralną i niezbędną częścią procesu diagnozowania dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Prowadząc proces diagnostyczny można skupić się na jednej z powyższych analiz, choć, moim zdaniem, lepsze może być zastosowanie obu w myśl zasady triangulacji metod. Może to ułatwić szersze i głębsze zrozumienie badanych kategorii, weryfikowanie znaczenia pozyskiwanych danych, zmniejszenie prawdopodobieństwa błędnej ich interpretacji.

By w pełni wykorzystać potencjał diagnostyczny analizy omawianych w niniejszym artykule wytworów warto podjąć próby dokonania adaptacji do potrzeb dzieci niewidomych i słabowidzących. Adaptacja ta może dotyczyć treści i polegać np. na modyfikowaniu pozycji testowych, aby pojęcia potencjalnie problematyczne zastąpić pojęciami dostępnymi niewidomemu. Może odnosić się do formy i zakładać np. wykorzystanie alfabetu brajla. Może wymagać modyfikacji w zakresie sposobu udzielania odpowiedzi, np. zaznaczanie w testach wyboru właściwej odpowiedzi dotykową naklejką. Modyfikacje mogą dotyczyć także czasu udzielania odpowiedzi. W przypadku dzieci niewidomych czas ten jest większy niż u dzieci widzących. (Niestorowicz i in. 2017).

Myślę, że wskazane byłoby także prowadzenie badań interdyscyplinarnych pozwalających pogłębić poznanie procesu improwizacji muzycznych i plastycznych dzieci z niepełnosprawnością wzroku, ułatwić spojrzenie na niego z różnych perspektyw. Wiedza i umiejętności tyflopedagogów (czy też szerzej – pedagogów specjalnych), psychologów, pedagogów muzyki, muzykoterapeutów, akustyków, plastyków i innych specjalistów połączone ze sobą mogłyby być podstawą stworzenia nowych narzędzi diagnostycznych, czy też przystosowania już istniejących do potrzeb dzieci niewidomych i słabowidzących.

Bibliografia

- Baker D., Green L. (2016), *Perceptions of schooling, pedagogy and notation in the lives of visually-impaired musicians*, *Research Studies in Music Education*, 38(2): 193–219.
- Bendych E. (1995), *Badania nad rysunkiem niewidomego dziecka*, *Szkoła Specjalna*, 1: 3–15.
- Cylulko P. (2019), *Zastosowanie prostych instrumentów perkusyjnych w stymulowaniu rozwoju dziecka z niepełnosprawnością oraz wspieraniu jego najbliższej rodziny*, *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 2: 226–231.
- Cylulko P. (2002), *Terapeutyczno-diagnostyczne improwizacji na dziecięcych instrumentach perkusyjnych* [w:] L. Kataryńczuk-Mania (red.), *Wybrane elementy terapii w procesie edukacji artystycznej* (s. 75–84), Oficyna Wydawnicza UZ.
- Drobner M. (1980), *Instrumentoznawstwo i akustyka*, PWM.
- Fyk J., Graban B., Rakowski A. (2002), *Sluchowe wrażenia wysokości dźwięków a wzrokowe wrażenia barwy* [w:] A. Rakowski (red.), *Kształtowanie i percepcja sekwencji dźwięków muzycznych*, Wydawnictwo Akademii Muzycznej im. F. Chopina.
- Gloton R., Clero C. (1985), *Twórcza aktywność dziecka*, WSiP.
- Głowacka E. (2005), *Diagnostyczne aspekty analizy semantycznej rysunku dziecka neurotycznego* [w:] M. Ledzińska, D. Rudkowska, L. Wrona (red.), *Psychologia współczesna: oczekiwania i rzeczywistość* (s. 537–550), Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Górniewicz J. (2001), *Kategorie pedagogiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Holck U. (2007), *An Ethnographic Descriptive Approach to Video Microanalysis* [w:] T. Wosch, T. Wigram (eds), *Microanalysis in Music Therapy. Methods, Techniques and Applications for Clinicians, Researchers, Educators and Students* (s. 29–40), Jessica Kingsley Publishers.
- Komorowska M. (1978), *Orkiestra dziecięca*, WSiP.
- Lissa Z. (1974), *Wstęp do muzykologii*, PWN.
- Młodkowski J. (1998), *Aktywność wizualna człowieka*, PWN.
- Niestorowicz E. (2019), *Rysunki osób niewidomych od urodzenia i ociemniałych. Studium porównawcze*, *Roczniki Pedagogiczne*, 11(47), 3: 111–126.
- Niestorowicz E., Szubielska M., Marek B. (2017), *Standardy, wytyczne i wskazówki do przygotowywania oraz adaptacji narzędzi diagnostycznych i procesu diagnostycznego dla dzieci i młodzieży z uszkodzeniami wzroku* [w:] K. Krakowiak (red.), *Diagnoza specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci i młodzieży. Standardy, wytyczne oraz wskazówki do przygotowywania i adaptacji narzędzi diagnostycznych dla dzieci i młodzieży z wybranymi specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi* (s. 127–141), ORE.

- Oster G.D., Gould P. (2000), *Rysunek w psychoterapii*, GWP.
- Popek S. (1999), *Barwy i psychika. Percepcja, ekspresja, projekcja*, UMCS.
- Rembowski J. (1986), *Metoda projekcyjna w psychologii dzieci i młodzieży. Zarys technik badawczych*, PWN.
- Ridder H.M. (2007), *Microanalysis on Selected Video Clips with Focus on Communicative Response in Music Therapy* [w:] T. Wosch, T. Wigram (eds), *Microanalysis in Music Therapy. Methods, Techniques and Applications for Clinicians, Researchers, Educators and Students* (s. 54–66), Jessica Kingsley Publishers.
- Sloboda J.A. (2002), *Umysł muzyczny. Poznawcza psychologia muzyki*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Muzycznej Wrocław.
- Szubielska M., Niestorowicz E. (2013), *Twórczość plastyczna jako forma wspierania rozwoju osób niewidomych i głuchoniewidomych* [w:] D. Müller, A. Sobczak (red.), *Rozwój i jego wspieranie w perspektywie rehabilitacji i resocjalizacji* (s. 89–104), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Turaveds N.R., Shak T.F., Lyakh V.I., Hramov V.B., Celkovnikov B.M. (2017), *The Influence of Musical Education of Visually Impaired Children on their Rehabilitation and Integration into Society*, *Journal of Pharmaceutical Sciences and Research*, 9(10): 1689–1691.
- Wójcik D. (2001), *Nauka o muzyce*, Musica Iagiellonica.
- Wysokińska-Obacz A. (1983), *Metoda analizy rysunku w diagnozie zaburzeń emocjonalnych dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, *Roczniki Nauk Społecznych*, 2: 47–60.
- Zukowska A.M. (2006), *Zastosowanie rysunku w diagnozowaniu i terapii psychiatrycznej*, *Wychoowanie Techniczne w Szkole*, 4–5: 9–12.

Magdalena Kliszewska

Koło Naukowe Studentów Pedagogiki Przedszkolnej i Wczesnoszkolnej
Uniwersytetu Wrocławskiego „Zielone Wzgórze”
ORCID: 0009-0001-6768-0456
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.05>

Weronika Swałdek

Koło Naukowe Studentów Pedagogiki Przedszkolnej i Wczesnoszkolnej
Uniwersytetu Wrocławskiego „Zielone Wzgórze”
ORCID: 0009-0005-9814-791X
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.05>

Zwierzęce metafory w pedagogice jako odpowiedź na zróżnicowane potrzeby edukacyjne

Artykuł dotyczy interesującego z punktu widzenia teorii i praktyki edukacyjnej zjawiska włączenia wizerunków wybranych zwierząt do pedagogiki w kontekście zróżnicowanych potrzeb podmiotów biorących udział w procesie edukacyjnych. Na podstawie literatury przedmiotu oraz obserwacji rzeczywistości w artykule zaprezentowano sylwetki kilku wybranych zwierząt, które zostały zaadaptowane jako symbole pewnych postaw, cech do wybranych koncepcji i metod pracy z dziećmi. Tekst stanowić będzie próbę ukazania znaczenia włączenia *animal studies* do pedagogiki i edukacji zarówno w obszarze praktycznym, jak i teoretycznym.

Słowa kluczowe: zwierzęce metafory, zwierzęta, zróżnicowane potrzeby edukacyjne i rozwojowe, edukacja, mądrość, *mindfulness*, NVC, arteterapia, adaptacja

Animal metaphors in pedagogy as a response to diverse educational needs

The article deals with the phenomenon, interesting from the point of view of educational theory and practice, of incorporating images of selected animals into pedagogy in the context of the diverse needs of the subjects involved in the educational process. On the basis of the literature on the subject and observations of reality, the article presents the profiles of several selected animals that have been adapted as symbols of certain attitudes, characteristics to selected concepts and methods of working with children. The text will attempt to show the importance of incorporating animal studies into pedagogy and education, both in the practical and theoretical areas.

Key words: animal studies, animals, differentiated education needs, education, wisdom, *mindfulness*, NVC, art therapy, adaptation

Wprowadzenie

Świat pedagogiki jest bogaty w różne teorie, koncepcje czy metody. Mają one za zadanie zebrać dane treści w jedną całość, podkreślić ważne aspekty i stanowić skoncentrowane źródło informacji o danym zjawisku. Ich twórcy często przedstawiają koncepcje za pomocą symboli, które pomagają odbiorcy skojarzyć obraz z teorią. Stanowią zilustrowaną formę treści, którą łatwo przyswoić i zapamiętać.

Podczas zgłębiania literatury przedmiotu i zapoznawania się z różnymi koncepcjami i metodami zauważono, że część z nich jest przedstawiana z wykorzystaniem metafory zwierzęcia. Skłoniło to zainteresowanych do poszukiwań związku między nimi. Zwierzęce metafory w pedagogice, *animal studies*, nie są wystarczająco spopularyzowane w świecie nauk pedagogicznych. Zatem warto o nich wspomnieć, gdyż mogą okazać się pomocnym środkiem do pracy z dziećmi ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi. Celem niniejszego artykułu jest charakterystyka wybranych zwierzęcych metafor pojawiających się w pedagogicznej literaturze przedmiotu skierowanej do pedagogów, nauczycieli i dzieci oraz przełożenie jej na postrzeganie osób o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych i wspieranie ich rozwoju.

Obecnie społeczeństwo jest postrzegane jako zróżnicowane pod względem charakteru, intelektu, zdolności, osobowości, temperamentu, umiejętności, wiedzy osobistej, doświadczeń, sposobu radzenia sobie z problemami, sprawności fizycznej, talentów, upodobań oraz różnego typu trudności w uczeniu się (Kryńska 2012). W szczególności osoby znajdujące się w trudniejszym położeniu powinny oczekiwać zrozumienia swojej sytuacji oraz otrzymać indywidualne podejście, zwłaszcza w kontekście profesjonalnej pomocy (Serafin 2009). Dlatego ważne jest uwzględnienie nie tylko wyjątkowych zdolności każdej osoby, ale również społecznych uwarunkowań, które wpływają na jej sytuację życiową. Te społeczne czynniki stanowią wskaźniki indywidualnych potrzeb edukacyjnych i rozwojowych, zwanych też zróżnicowanymi (Brzezińska, Jabłoński, Ziółkowska 2014). Wśród elementów różnicujących te potrzeby można wskazać aspekty, takie jak: niepełnosprawność, trudności społeczne, zaburzenia zachowania czy emocji, szczególne talenty, trudności w uczeniu się, deficyty komunikacyjne, zaburzenia sprawności językowej, choroby przewlekłe, sytuacje kryzysowe czy traumatyczne, niepowodzenia edukacyjne, zaniedbania środowiskowe, trudności adaptacyjne i różnice kulturowe (Sochacka 2008, 2012). Literatura przedmiotu rozróżnia wymienione trudności w nauce na dwie kategorie: specyficzne i niespecyficzne. Wśród trudności niespecyficznych znajdują się czynniki wynikające z uwarunkowań biologicznych, społecznych oraz zaniedbań dydaktycznych. Przykładem niespecyficznych problemów edukacyjnych może być niedosłuch. Drugą grupę trudności w nauce literatura opisuje jako specyficzne, związane z zaburzeniem

procesów poznawczych, przy jednoczesnym zachowaniu prawidłowego funkcjonowania intelektualnego (Bogdanowicz 2011).

W celu poszerzenia wiedzy na temat zwierzęcych metafor zidentyfikowano w literaturze przedmiotu i obserwacji rzeczywistości edukacyjnej następujące zwierzęta: sowę, leniwca, żyrafę, szakala, motyla, żabę i jeża. Przedstawione w artykule sylwetki zwierząt symbolizują różnorodne koncepcje, teorie i metody edukacyjne. Okazują się być one pomocne w kreowaniu zajęć dla dzieci ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi, w tym np. dla dzieci z nadpobudliwością psychoruchową, zaburzeniami uwagi i koncentracji.

Sowa¹

Sowy to ptaki, które od tysięcy lat są obecne w kulturze. Uważa się je za najbardziej rozpoznawalny rząd ptaków, a wynika to z mnogości legend, przesądów i wierzeń na ich temat (Śniegocki 2022). W wierzeniach słowiańskich sowy były przedstawiane jako złowróżbne ptaki, symbol śmierci i nieszczęścia. Przesłanki na temat postrzegania sów jako posłańców złowrogiej myśli wzięły się z powodu tajemniczego nocnego życia tych stworzeń (Szerszunowicz 2003). Pomimo prowadzonego nocnego trybu życia, sowy widzą doskonale w nocy, lepiej niż ludzie. Z tego względu powiązywano sowę z mądrością, inteligencją i nauką. Do postrzegania sowy jako symbolu wiedzy i mądrości przyczyniły się jej cechy oraz naturalne zdolności, jak np.: opanowanie, spryt, dalekowzroczność, przenikliwy wzrok (Śniegocki 2022). Sowę jako symbol wiedzy rozpowszechniono za sprawą mitologii greckiej. Przedstawiana była jako święty ptak i jeden z atrybutów Ateny – bogini mądrości, sztuki, rozważli i strategii (Parandowski 1992). Właśnie taki obraz sowy został rozpowszechniony. Mądrość ilustrowana sową pozostaje jak najbardziej aktualna i uniwersalna w obecnych czasach. Wizerunek sowy można dostrzec w wielu budynkach szkolnych, akademickich, a także obiektach sakralnych. Na potrzeby powyższej pracy opisano sowę jako ptaka symbolizującego mądrość, naukę, wiedzę oraz uważne słuchanie innych.

Sowa jako symbol mądrości często widnieje również w źródłach dostępnych dla dzieci. Sowa „mądra głowa” jest m.in. bohaterem książek i bajek pt. „Kubuś Puchatek”. Obecna jest również w podręcznikach szkolnych. Z tego względu obraz sowy jako symbolu wiedzy nie jest obcy najmłodszym. Zauważono bowiem, że sowa jest jednym z pierwszych zwierzęcych symboli jakie poznają dzieci. Uczniowie często pragną się utożsamiać z niezwykle inteligentnym ptakiem

¹ Niniejszy fragment został przygotowany na podstawie przeglądu literatury wykonanego przez autorkę przy wsparciu Katarzyny Doleckiej, Sylwii Moroz i Alicji Podstawki (KNS PPIW „Zielone Wzgórze” Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Wrocławski).

(Dzikiewicz-Gazda 2013). Wizerunek sowy został również uwieczniony na Kartach Grabowskiego do nauki matematyki². Sowa występuje też w logo Światowego Dnia Tabliczki Mnożenia³.

Warto zadać sobie pytanie, jaki związek może mieć wizerunek sowy ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi. Otóż sowa jako symbol mądrości przypomina o tym, że każde dziecko może osiągnąć sukces edukacyjny, na miarę swoich możliwości. Jest on zależny od zasobów wewnętrznych dziecka, ale również od czynników zewnętrznych. Ważne jest wspierające środowisko, które pomoże uczniowi odkryć swoje mocne strony, wskaże możliwe drogi do przepracowania i po prostu będzie mu towarzyszyć. Rola nauczyciela jest tu nieoceniona. Jego podejście, wiedza, kompetencje, wsparcie, pomoc w dostosowaniu wymagań, ćwiczeń i aktywności zdecydowanie pomoże uczniowi w odniesieniu jego własnych indywidualnych sukcesów. Sowa jako symbol uważnego słuchania przypomina uczestnikom procesu edukacyjnego o istocie słuchania i zauważania potrzeb innych, ale również swoich. Nauczyciel powinien wsłuchiwać się co dziecko próbuje mu przekazać, aby jak najlepiej zrozumieć jego potrzeby, a co za tym idzie, podjąć odpowiednie działania edukacyjne. To samo dotyczy się rodziców, którzy również uczestniczą w procesie edukacji. Słuchanie innych jest również umiejętnością, którą należy rozwijać u dziecka od najmłodszych lat, ponieważ dzięki niej możliwe jest zaspokajanie potrzeby komunikacji, nawiązywanie relacji czy rozwiązywanie konfliktów.

Leniwiec⁴

Leniwiec to zwierzę z rodziny szczerbaków, leniucowatych i leniuchowcowatych. Jak sama nazwa wskazuje, zwierzęta te są niezbyt aktywne. Cenią sobie odpoczynek, „leniuchowanie” i prowadzą spokojny tryb życia (Encyklopedia Języka polskiego PWN).

Wizerunek leniwca jest związany z koncepcją *Mindfulness* (uwaga), która została stworzona przez Jona Kabata-Zinna z Uniwersytetu Medycznego Massachusetts w Worcester (Klon, Waszyńska 2020). Rozpowszechniona została jednak za sprawą Oliviera Luka Delorie, dzięki serii książek o tej tematyce. *Mindfulness* to inaczej trening uważności. Podstawą tej teorii jest uświadomienie sobie, że to co dzieje się „tu i teraz”, jest najważniejsze (Żejmo 2022). Autor wskazuje, że należy skoncentrować się na aktualnych zdarzeniach, a nie przejmować się przeszłością czy przyszłością. Trening uważności polega na kierowaniu własnej uwagi na

² <https://kartygrabowskiego.pl/> [dostęp: 31.01.2024].

³ <https://kartygrabowskiego.pl/blog/sowa-czego-jest-symbolem-i-co-ma-do-tabliczki-mnozenia/> [dostęp: 31.01.2024].

⁴ Niniejszy fragment został przygotowany na podstawie przeglądu literatury wykonanego przez autorki przy wsparciu Wiktorii Matuszek, Magdy Olkusz i Macieja Ostrowskiego (KNS PPiW „Zielone Wzgórze” Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Wrocławski).

rzeczy bieżące (Klon, Waszyńska 2020). Pomaga zatrzymać się w codziennym biegu i sprzyja redukcji stresu. Regularnie stosowany trening *mindfulness* sprzyja docenieniu życia, zauważenia szczegółów otaczającego świata, który często umyka pod wpływem codziennej gonitwy.

Jednak dlaczego właśnie leniwiec? Te nietypowe stworzenia są powszechnie znane ze swej niespieszności i upodobania do odpoczywania (Słownik Języka Polskiego PWN). Leniwce spędzają większość czasu śpiąc lub odpoczywając, co sprawia, że są kojarzone z spokojem i cierpliwością. Obraz leniwca wywołuje pozytywne emocje u obserwatorów, którzy często kojarzą to zwierzę z radością.

Warto podkreślić obecność wizerunku leniwca we współczesnej pedagogice, co może być szczególnie cenione w kontekście zróżnicowanych potrzeb edukacyjnych. Przede wszystkim, technika *mindfulness* sama w sobie może okazać się użyteczna. Idea ta, umożliwiająca zatrzymanie się w codziennej rzeczywistości i zgiełku obowiązków, sprzyja zwróceniu uwagi na własne potrzeby, uczucia i emocje. Dla osób z zaburzeniami uwagi, trening koncentracji pomaga uspokoić wir myśli, może być korzystny dla codziennego funkcjonowania w świecie pełnym różnorodnych bodźców. Leniwiec jest przypomnieniem o wartości zatrzymania się na moment, wzięcia kilku głębokich oddechów i skupienia uwagi na teraźniejszości. Może stanowić doskonałą metaforę, zrozumiałą nawet dla najmłodszych dzieci.

Ponadto, oprócz skoncentrowania się na zewnętrznym otoczeniu, leniwiec zwraca uwagę na sferę wewnętrzną: emocje, uczucia, przeżycia, doświadczenia oraz potrzeby. Skupienie się na sobie i własnych potrzebach sprzyja budowaniu poczucia własnej wartości, zwiększa motywację, wspiera rozwój społeczny i umiejętności komunikacji. Dodatkowo wspomaga proces samoregulacji, zdolność skupienia się na działaniu pomimo obecności czynników rozpraszających oraz rozwijanie refleksyjności (Klon, Waszyńska 2020). Koncepcja leniwca, czyli *mindfulness* jest także pomocna w redukcji stresu (Żejmo 2022). Skoncentrowanie się na bieżącym momencie pozwala zyskać świadomość oraz kontrolę nad tym co obserwujemy, słyszymy i czujemy. *Mindfulness* wspomaga zdolność do doceniania trudu, który należy włożyć, aby osiągnąć zamierzony cel. To właśnie droga, którą przebywa uczeń, aby osiągnąć swój własny, założony przez siebie cel, powinna być uważana za sukces. Należy ją docenić i uświadomić innym, że to właśnie owa droga, a nie sam cel w sobie jest najważniejsza. I tą właśnie myśl przypomina nam wizerunek leniwca.

Żyrafa i szakal⁵

Żyrafa i szakal to zwierzęta, które reprezentują grupę ssaków. W tym momencie wydaje się, że związek powyższych gatunków się kończy. Otóż mają

⁵ Niniejszy fragment został przygotowany na podstawie przeglądu literatury przez autorki – Magdalenę Kliszewską i Weronikę Swaldek.

jeszcze jeden wspólny aspekt: łączy je Komunikacja bez Przemocy (ang. *Nonviolent Communication*, NVC) (Rosenberg 2003).

NVC inaczej Porozumienie bez Przemocy to metoda komunikacji opracowana przez amerykańskiego psychologa Marshalla Rosenberga. Był nauczycielem, wykładowcą akademickim, terapeutą, a także doktorem psychologii klinicznej. Aktywnie działał na rzecz pokoju i porozumienia między ludźmi (Rosenberg 2020). Podejście, które opracował Rosenberg, ma na celu umożliwić stworzenie głębokich więzi między osobami poprzez skupienie się na ich potrzebach i uczuciach. Opiera się na szczerym, autentycznym i bezpośrednim kontakcie ze sobą, a także empatycznym połączeniu z drugim człowiekiem (Rosenberg 2020). W Komunikacji bez Przemocy niezbędne jest zrozumienie siebie, swoich potrzeb, uczuć, stanów emocjonalnych, sfery fizycznej. Dopiero wniknięcie dogłębnie w swoją osobę pomoże wczuć się w emocje drugiego człowieka. Rosenberg zwraca uwagę na to, że każdy człowiek posiada potrzeby: bezpieczeństwa, odpoczynku, bliskości, miłości itd. bez względu na wiek, pochodzenie czy płeć. Wszystkie potrzeby są tak samo ważne, a nasze działania mają na celu zaspokojenie ich. Informację o zaspokojeniu potrzeb dostarczają emocje (Rosenberg 2020).

Istotą Porozumienia bez Przemocy jest intencja, z jaką wypowiadamy daną treść. Współzależność w relacji jest również bardzo ważna. Przypomina nam o tym, że wszyscy jesteśmy ze sobą połączeni. Nasze czyny i słowa, lub to czego nie robimy i nie mówimy, oddziałują na innych. Komunikacja w NVC opiera się na czterech krokach:

1. obserwacje,
2. uczucia,
3. potrzeby,
4. prośby (Rosenberg 2020).

Najpierw staramy się dostrzec, co właśnie dzieje się w danej sytuacji. Polega to na sformułowaniu spostrzeżenia, a zarazem na powstrzymaniu się od jakiegokolwiek osądu czy oceny. Ważny jest fakt, czyli to co właśnie jest widoczne. Następnym krokiem jest wyrażenie tego co jednostka czuje wobec postępowania partnera interakcji, które zostało zauważone. Po trzecie określić należy własne potrzeby związane z uczuciami, które przed chwilą zdefiniowano. Czwarty etap dotyczy zwrócenia się do partnera z prośbą, której spełnienie przyczyni się do poprawy jakości naszego życia i innych (Rosenberg 2020).

Nawiązując do zwierząt wymienionych w tej części artykułu, warto wspomnieć, że pełnią dość istotną rolę w Porozumieniu bez Przemocy (Rosenberg 2020). Mianowicie obrazują drogi komunikacyjne występujące w relacjach międzyludzkich.

Żyrafa jest zwierzęciem lądowym, roślinożernym, które w stosunku do masy swojego ciała ma największe serce. Roseneberg powiązał je z symbolem uczuć. Z tego powodu ten sposób komunikacji nosi nazwę „języka serca” czy „języka żyrafy”. Ponadto ma ona też najdłuższą szyję ze wszystkich zwierząt, dzięki której spogląda na świat z szerokiej perspektywy. Szeroki ogląd sytuacji zapewnia objęcie całokształtem tego co się dzieje wokół niej. Szyja żyrafy oznacza również odwagę odkrycia głowy, wychylenia jej i wypowiedzenia szczerzej, subiektywnej prawdy. Pozwala również na odkrycie się na ewentualne zranienie. Długa szyja symbolizuje również umiejętność wsłuchiwanie się w uczucia i potrzeby innych, które kryją się za zachowaniem rozmówcy (Winstrand 2005). Język serca charakteryzują komunikaty stosowane w pierwszej osobie liczby pojedynczej. Żyrafa mówi o swoich uczuciach, chce być słyszana, ale pragnie usłyszeć również drugiego człowieka. Potrafi przebyć drogę do swoich i cudzych potrzeb. Wyraża siebie klarownie, jasno i szczerze. Jest asertywna, mówi zgodnie z tym co myśli, jednak stara odnosić się z szacunkiem i empatią do swojego rozmówcy. Żyrafa bierze, ale i daje z serca (Rosenberg 2020).

Obok żyrafy w NVC występuje szakal. Stanowi on symbol komunikacji przeciwnej do tej reprezentowanej przez żyrafę. Szakal to drapieżnik, który za wszelką cenę próbuje udowodnić swoją rację. Nie liczy się z potrzebami i uczuciami innych. Oczekuje, że inni spełnią jego oczekiwania, mimo że często bywają niewykonalne. Symbolizuje nawykową, automatyczną komunikację odznaczającą się etykietami, ocenami, krytyką, stereotypami, uogólnieniami. Atakuje osobę a nie jej czyny (Rosenberg 2020). Szakal traktuje innych jako środek do zaspokojenia swoich potrzeb.

Żyrafa i szakal zostały dość mocno spopularyzowane przez koncepcję Rosenberga. Samo Porozumienie bez Przemocy powinno stanowić podstawę komunikacji z drugim człowiekiem. Ważne, aby podkreślać jej wartość w procesie edukacyjnym. Może mieć szczególne zastosowanie wobec uczniów ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi. Sam wizerunek żyrafy i szakala może pomóc dzieciom zobrazować drogi komunikacyjne. Na rynku jest dostępnych wiele pomocy przedstawiających te zwierzęta, np. maskotki, pacynki, ilustracje. NVC stosowana nie tylko w środowisku edukacyjnym może być używana do lepszego zarządzania konfliktami w grupie. Stosowanie się do zasady 4 kroków ułatwia zmianę nawykowego, bezrefleksyjnego sposobu porozumiewania się na komunikację opartą na empatycznym rezonansie i wzajemnym zrozumieniu (Rosenberg 2020). Ponadto wpływa na budowanie pozytywnych relacji między uczestnikami procesu komunikacyjnego. Żyrafa Rosenberga pozwala na dotarcie w głąb siebie i lepsze zrozumienie swoich potrzeb, emocji i całokształtu swojej osoby. Powiązana jest również z uważnością i treningiem *mindfulness*, o których była mowa wcześniej. W zróżnicowanej grupie istotne jest zwłaszcza wzajemne zrozumienie się.

W tym przypadku dzięki NVC uczestnicy procesu edukacyjnego mogą mieć okazję do zbudowania trwalszych relacji z drugim człowiekiem. Ponadto stosowanie NVC gwarantuje lepszą komunikację w grupie i akceptację różnorodności oraz wyjątkowości. Ostatecznym argumentem na stosowanie języka żyrafy powinien być fakt, że gwarantuje on zaspokojenie potrzeb: szacunku do własnej osoby i drugiego człowieka, akceptacji siebie i innych, zrozumienia swoich stanów i innych ludzi, przynależności do grupy, a przede wszystkim bycia widzianym i dostrzeżonym (Rosenberg 2020).

Motyl⁶

Motyl jest owadem o barwnych skrzydłach, który żywi się nektarem kwiatów i sokami roślinnymi (Słownik Języka Polskiego PWN⁷). Jednak życie tego owada jest dosyć niezwykle, bowiem przechodzi on przez proces metamorfozy, zaczynając od gąsienicy, przechodząc przez stadium poczwarki, aż do w pełni rozwiniętego motyla.

W kulturze motyl symbolizuje dążenie do światła rozumianego jako cel. Oznacza również życie, wolność, miłość, szczęście, kolorowe piękno, a także dobro (Winiecka 2013). Wiąże się też z odrodzeniem, przemianą i nadzieją na lepsze jutro.

Powszechnie symbol motyla używany jest przez osoby niesłyszące, ponieważ motyle nie posiadają zmysłu słuchu, odbierają świat wzrokiem, węchem i poprzez wibracje, tak jak Głusi (zob. Ruta, Wrześniewska-Pietrzak 2015). Warto wspomnieć również, że osoby dotknięte utratą słuchu mogą być traktowane jako mniejszość lub grupa odbiegająca od normy, charakteryzująca się określonymi deficytami (Bartnikowska 2010). W wyniku tego rozróżnienia powstał termin „Głuchy”, który – choć brzmi identycznie – różni się jedynie w zapisie od słowa „głuchy”. Różnica ta polega wyłącznie na formie pisemnej, gdzie pierwsze słowo, podobnie jak w przypadku określania narodowości, jest zapisywane wielką literą, aby podkreślić istniejące różnice. Osoby identyfikujące się z tym terminem rozumieją same siebie jako grupę o unikalnych cechach językowych i kulturowych. Utrzymują więź z tą społecznością poprzez aktywny udział w życiu społecznym, politycznym, artystycznym, wizualnym postrzeganiu świata, dzieleniu się wartościami oraz charakterystycznym poczuciem humoru (por. Padden, Humphries 1988, 2006; Sacks 1998). Mimo swojej głuchoty motyle są uważane za jedne z naj-

⁶ Niniejszy fragment został przygotowany na podstawie przeglądu literatury przez autorki przy wsparciu Anny Miszke, Katarzyny Pietrzyk i Katarzyny Stańczyk (KNS PPiW „Zielone Wzgórze” Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Wrocławski).

⁷ <https://sjp.pwn.pl/> [dostęp: 31.01.2024].

piękniejszych istot: są wolne, niezależne i doskonale – a trzepot ich skrzydeł nieodparcie kojarzy się z językiem migowym (zob. Ruta, Wrześniewska-Pietrzak 2015). Dodatkowo jest on oceniany pozytywnie przy użyciu przymiotnika „piękny”, co dodatkowo jest podkreślane przez zastosowanie wielkich liter: język migowy (PJM) to Piękny Język Motyli, a osoba niesłysząca to Motyl (Ruta, Wrześniewska-Pietrzak 2015).

Ponadto, ze względu na wymienione wcześniej skojarzenia, można powiązać wizerunek motyla z arteterapią. Stanowi on jej symbol, który idealnie odzwierciedla jej założenia.

Celem arteterapii, czyli terapii poprzez sztukę, jest poprawa jakości życia, osiągnięcie pełnej niezależności i aktywizacji, rozwijanie pozytywnego i adekwatnego poczucia własnej wartości, a także nauka nawiązywania oraz utrzymywania satysfakcjonujących relacji z otoczeniem (Gładyszewska-Cylulko 2011). Arteterapia stanowi również metodę pozwalającą na uwolnienie, a także rozwinięcie u dzieci i młodzieży sił i energii, które wspomagają ich własny rozwój. Jest to poszukiwanie inspiracji do procesu twórczego. Działa jako bezpieczny i akceptowany przez dzieci sposób wyrażania, tego co trudne do opisanego słowami. Arteterapia jest odzwierciedleniem trudności i negatywnych emocji, które gromadzą się i są przechowywane (Karolak 1998). Ponadto, kolor ma ogromne znaczenie w arteterapii, ponieważ może wpływać na emocje i stan psychiczny. Praca z kolorami w sztuce może być używana jako narzędzie do wyrażania uczuć i doświadczeń. A motyle są często bardzo kolorowe i różnorodne. Ich indywidualne ubarwienie i wyjątkowe wzory na skrzydłach są kolejnym powiązaniem symbolu motyla w arteterapii.

Motyl wiąże się z wytrwałością w dążeniu do celu, cierpliwością do samego siebie, jak i do innych oraz motywacją. Wynika to z jego naturalnego procesu metamorfozy. To wszystko dotyczy zarówno sfery psychicznej, jak i fizycznej. Arteterapia jest pomocna w wyciszaniu dzieci, m.in. tych z nadpobudliwością psychoruchową. Sztuka stanowi element ekspresji uczuć oraz emocji. Dzieci ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi mogą mieć trudności z werbalnym wyrażaniem swoich emocji, a poprzez sztukę, taką jak malowanie, rzeźbienie czy rysowanie, mają one szansę wyrazić swoje uczucia i myśli w bezpieczny i niewerbalny sposób. Może pełnić rolę katharsis, niejako wyzbywając nieprzyjemne emocje. Pomaga w odprężeniu się. Sztuka może być formą terapii relaksacyjnej, pomagając dzieciom w redukcji stresu i nieprzyjemnych napięć. Koncentracja na procesie twórczym może pomóc w oderwaniu się od codziennych trudności i skupieniu na chwili obecnej. Arteterapia wspomaga również rozwój motoryki małej i dużej. Ponadto sztuka może być wykorzystywana do wspierania integracji sensorycznej, co jest istotne dla dzieci z pewnymi trudnościami. Różnorodne doznania podczas pracy z różnymi materiałami mogą pomóc w regulacji zmy-

słów. Wiąże się to bezpośrednio z podniesieniem samooceny, bowiem przeżywanie sukcesów w twórczym procesie może pozytywnie wpływać na samoocenę uczestników procesu. Działania twórcze i widzenie rezultatów swojej pracy może zbudować pewność siebie oraz poczucie własnej wartości.

Arteterapia, przy odpowiednim wsparciu arteterapeuty, maksymalizuje potencjał rozwojowy dziecka. Uaktywnia i zachęca do aktu twórczego, a także rozwija koordynację wzrokowo-ruchową (Majchrzyk-Mikuła, Kacprzak 2020). Dodatkowo motyl uczy dostrzegać różnorodność wśród osób identyfikujących się z tym symbolem. Uwrażliwia na szeroko rozumiane piękno, wyjątkowość i podkreśla, że każda jednostka jest wolna i niezależna.

Żaba⁸

Żaba jest płazem o gładkiej skórze, wylupiastych oczach i nogach tylnych dłuższych niż przednie, co ułatwia jej pływanie (Słownik Języka Polskiego PWN⁹). Zachowanie żaby jest dość charakterystyczne, bowiem niezależnie od tego czy jest to żaba wodna, czy lądowa, potrafi ona pozostawać przez długi czas w bezruchu. Może też jednocześnie, gdy poczuje się zagrożona, skoczyć bardzo daleko. U żab można również łatwo zaobserwować ruch oddechu.

Przywołane cechy tych płazów pozwalają na połączenie ich z umiejętnością uważności – *mindfulness*. Jest to stan świadomego skupienia uwagi na odczuciach doznawanych w danej chwili, w sposób życzliwy dla siebie. Badania empiryczne jednoznacznie potwierdzają szeroki zakres korzyści z systematycznego praktykowania *mindfulness* w rozwijaniu kompetencji emocjonalnych i społecznych. Ponadto dowody naukowe wskazują na wpływ uważności na rozwój empatii, spokoju, altruizmu, współczucia i otwartości społecznej (por. m.in. Kabat-Zinn 2003; Radoń 2013, 2017; Siegel 2014).

Warto w tym miejscu przywołać osobę Eline Snel, holenderskiej terapeutki i edukatorki. Bowiem w opracowanej przez nią trening uważności metaforą jest właśnie żaba. Autorka długo poszukiwała odpowiedniego i czytelnego dla najmłodszych symbolu uważności. W końcu przyszła jej na myśl właśnie żaba, która według niej idealnie obrazuje stan, w jakim znajduje się człowiek stosujący trening *mindfulness* (Snel 2010).

Metoda Eline Snel (bazuje na treningu redukcji stresu dla osób dorosłych stworzonym przez Jona Kabata-Zinna. Skierowana jest do dzieci i młodzieży

⁸ Niniejszy fragment został przygotowany na podstawie przeglądu literatury przez autorki przy wsparciu Igi Kurczaby, Patrycji Pawłowicz, Magdaleny Rosiak i Klaudii Szyszki (KNS PPIW „Zielone Wzgórze Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Wrocławski).

⁹ <https://sjp.pwn.pl/> [dostęp: 31.01.2024].

w wieku 4–19 lat. Podczas treningu młode osoby uczą się wyciszenia, stabilizacji, koncentracji uwagi i kierowania nią. Starają się obserwować swój wewnętrzny świat bez oceniania i natychmiastowego reagowania. Rozwijają umiejętność reagowania ze spokojem na zmienne sytuacje i trudne emocje oraz przyjmowania do wiadomości, że nieprzyjemne i trudne emocje mogą się pojawiać i nie należy ich tłumić, tylko obdarzać je życzliwą uwagą. Pomagają dostrzec, że wszystkie uczucia i stany emocjonalne jakich doświadczają, są potrzebne. Nade wszystko zaś uczą się bycia życzliwymi – dla siebie i dla innych (Snel 2010).

Trening uważności może przynieść wiele korzyści dzieciom ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi. Przede wszystkim *mindfulness* pomaga zrozumieć swoje emocje i reagować na nie w sposób bardziej konstruktywny. Dzieci mogą nauczyć się technik regulacji emocji, co może wpłynąć pozytywnie na ich zachowanie zarówno w szkole, jak i w innych środowiskach. Ponadto praktyka uważności może pomóc dzieciom rozwijać empatię i zrozumienie dla innych. Dzieci uczą się bardziej świadomego słuchania i obserwacji, co przyczynia się do budowania zdrowych relacji z rówieśnikami i dorosłymi.

Dzieci o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych, podobnie jak wszystkie inne, muszą stawić czoła wyzwaniom związanym z budowaniem relacji społecznych zarówno z rówieśnikami, jak i dorosłymi. To zadanie jest szczególnie trudne, ponieważ uczniowie z różnymi zaburzeniami często doświadczają braku pewności siebie, mają obniżoną samoocenę i mogą odczuwać frustrację z powodu trudności szkolnych (Bogdanowicz i in. 2011). Dzieci ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi często wykazują negatywny obraz siebie, charakteryzujący się niską tolerancją na frustracje, uczuciem bezradności i podniesionym poziomem lęku. To uczucie lęku jest związane głównie z sytuacjami szkolnymi, obejmującymi obszary nauki oraz funkcjonowanie w klasie (Łodygowska 2017, za: Gindrich 2004). W związku z tymi emocjami, głównie lękiem, praktyka uważności może pomóc im zidentyfikować i regulować swoje emocje, co może przyczynić się do redukcji stresu i lęku. Dzieci z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej z deficytami uwagi lub innymi trudnościami w koncentracji mogą skorzystać z treningu uważności, ponieważ pomaga on w rozwijaniu umiejętności skupienia uwagi na jednej rzeczy w danym momencie. Poprzez praktykę skupiania się na oddechu lub innym bodźcu, dzieci uczą się kontrolować swoją uwagę.

Osoby z pewnymi trudnościami w kontrolowaniu emocji mogą mieć tendencję do impulsywnego działania. Uważność może pomóc im zrozumieć konsekwencje swoich działań, i zanim zareagują, zastanowić się nad swoimi reakcjami.

Jeź¹⁰

Jeź jest ssakiem owadożernym, o ciele pokrytym ostrymi i twardymi kolcami (Słownik Języka Polskiego PWN¹¹). Widok tego zwierzęcia zazwyczaj cieszy, jednak przez jego wygląd utożsamia się go z innością i uważa się go za samotnika. Trudno bowiem przebywać mu w grupie z innymi stworzeniami. Ciężko jest mu być blisko nawet innych jeży, nie raniąc ich swoimi kolcami. Jeź w sytuacji zagrożenia najpierw fuka, by odstraszyć drapieżnika, a gdy ten się zbliża, jeź za pomocą swoich specjalnych mięśni zwija się w kłujący, kolczasty kłębek. Nastrosza swoje kolce (pot. „najeża się” – przybiera podstawę obronną pod wpływem gniewu lub strachu), by skutecznie odstraszyć wroga i bezpiecznie przeczekać niebezpieczeństwo. Jeże to zwierzęta o silnym instynkcie terytorialnym, prowadzą samotny tryb życia. Mimo przywołanych cech jeży są to też bardzo towarzyskie stworzenia, które szybko przywiązują się nawet do człowieka, pod warunkiem, że ten nie wyrządza mu krzywdy.

Podobne zachowania i cechy zauważyć można u dzieci ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi, gdy ich potrzeby nie są zauważane. Istotne jest jednak dostosowanie się do potrzeb dziecka. Nie da zmienić się jego natury. Ważne jest by dziecko pokochało siebie jakim jest, nawet wtedy gdy ma „kolce”. Można więc powiązać metaforę jeża z adaptacją i akceptacją inności. Motyw taki zauważyć można w literaturze dziecięcej. Świetnym tego przykładem jest *„Jeżeli jesteś inny – historyjka o tym, jak kochać siebie za to, jakim się jest”* autorstwa Natalii Tomczyk.

Jeź jako metafora adaptacji i akceptacji bycia innym może wskazywać na dzieci, które przeżywają lęki związane z różnymi sytuacjami dnia codziennego, które przez swój charakter i wyposażenie mogą czuć się osamotnione i niezrozumiane, tłumiąc przy tym swoje emocje. Mogą być to dzieci z zaburzeniami więzi, z niskim poczuciem własnej wartości czy brakiem poczucia bezpieczeństwa, które mogą nie potrafić dać się „pogłaskać czy przytulić”. Takie dzieci mogą nie potrafić ani żądać, ani okazywać czułości. Aby móc pomóc tym dzieciom pamiętać należy, że dla dzieci ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi, ważne jest dostosowanie procesu nauczania do ich indywidualnych umiejętności, stylów uczenia się i potrzeb. Dzieci z różnymi umiejętnościami i potrzebami wymagają zindywidualizowanego podejścia edukacyjnego. Indywidualizacja programów nauczania może obejmować dostosowywanie tempa, poziomu trudności czy metodyki nauczania. Adaptacja może obejmować również formy udzielanego wsparcia dodatkowego, takiego jak lekcje korekcyjne, sesje terapeutyczne czy dodatkowe

¹⁰ Niniejszy fragment został przygotowany na podstawie przeglądu literatury przez autorki przy wsparciu Adrianny Dwornickiej, Kingi Okulewicz i Karoliny Plust (KNS PPIW „Zielone Wzgórze” Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Wrocławski).

¹¹ <https://sjp.pwn.pl/> [dostęp: 31.01.2024].

materiały edukacyjne. To wsparcie ma na celu ułatwienie procesu nauki i zminimalizowanie barier edukacyjnych. W tym celu ważne jest stworzenie środowiska, które jest otwarte, przyjazne i akceptujące różnorodność. Akceptacja oznacza zrozumienie samego siebie, ale też i innych oraz docenienie indywidualnych umiejętności każdego ucznia, niezależnie od ewentualnych trudności czy ograniczeń. Akceptacja wymaga również budowania świadomości społecznej wśród uczniów, nauczycieli i społeczności szkolnej. Wzmacnianie empatii, zrozumienia i szacunku dla różnorodności może przyczynić się do tworzenia bardziej inkluzywnego środowiska. Ważne jest, aby kłaść nacisk na umiejętności i potencjał każdego ucznia, a nie skupiać się na ewentualnych trudnościach. Aby zbudować akceptację wymaga zaangażowania nauczycieli, personelu szkolnego, rodziców i społeczności edukacyjnej jako całości.

Podsumowanie

W świetle analizy roli metafor zwierzęcych w pedagogice ukazuje się fascynujący obszar, w którym adaptacja i akceptacja stają się kluczowymi wartościami. Zastosowanie tych metafor nie tylko poszerza horyzonty myślowe, ale nade wszystko kształtuje przestrzeń, w której wzajemna adaptacja i akceptacja stanowią fundament rozwoju uczniów. Przywołane przez autorki artykułu cechy, jeśli utożsamiane są z wymienionymi zwierzętami, stanowią formę przyjemną i łatwą do przyswojenia przez dzieci.

Warto podkreślić, że fundamentem adaptacji i akceptacji jest uważność – uważność w obserwacji, zrozumieniu i reagowaniu na sygnały płynące zarówno od uczniów, ale też i do uczniów. Komunikacja serca, oparta na empatii, szacunku i zrozumieniu, odgrywa kluczową rolę w budowaniu trwałych relacji opartych na wzajemnym zaufaniu. Istotna jest również uważność zarówno na siebie, jak i innych, dzięki której zbudować można zrozumienie swoich uczuć. Dzieci mają możliwość nauki technik regulacji emocji, co może pozytywnie wpłynąć na ich postępowanie zarówno w szkole, jak i w innym otoczeniu. Dodatkowo praktyka uważności może wspomagać rozwijanie empatii oraz zrozumienia dla innych. Poprzez bardziej uważne słuchanie i obserwację dzieci uczą się budować zdrowe relacje zarówno z rówieśnikami, jak i dorosłymi.

Zapewne zaprezentowane przez autorki metafory zwierzęce nie wyczerpują w pełni potencjału naukowego myśli *animal studium*, i ważne jest, aby poszerzać tę linię badań. Opracowanie to stanowi jedynie wstęp do dalszych poszukiwań, szerszych analiz, a w przyszłości również badań. Można dokonać pogłębionego przeglądu literatury dziecięcej i dostrzec, jak wymienione w tekście zwierzęta są w niej kreowane, a także jak postrzegane są przez dzieci. Pochylić się można

również nad stopniem przyswajalności wcześniej omówionych technik i metod przy zastosowaniu wizerunku zwierząt.

Podsumowując, istotnym elementem w posługiwaniu się metaforami zwierzęcymi jest akceptacja kolczastego jeża dzięki leniwcowi, żabie oraz żyrafie, nie zapominając również o sowie.

Bibliografia

- Bartnikowska U. (2010), *Głuchota – mniejszość językowa, kulturowa, pogranicze...*, czyli społeczny kontekst badania zjawisk związanych z uszkodzeniem słuchu, *Niepełnosprawność*, 4.
- Bogdanowicz M. (2011), *Specyficzne trudności w uczeniu się czytania i pisania – dysleksja, dysortografia, dysgrafia* [w:] M.B. Pecyna (red.), *Dysleksja rozwojowa. Fakt i tajemnica*, WSZIA, Opole.
- Bogdanowicz M., Adryianek A., Rożyńska M. (2011), *Uczeń z dysleksją w domu: poradnik nie tylko dla rodziców*, Operon, Gdynia.
- Brzezińska A., Jabłoński S., Ziółkowska B. (2014), *Specyficzne i specjalne potrzeby edukacyjne*, *Specyficzne i specjalne potrzeby edukacyjne*, *Edukacja*, 2(127): 37–52.
- Dzikiewicz-Gazda U. (2013), *Bajkowy marketing niszowy. Neoliberalne zawłaszczenie edukacji przedszkolnej*, *Forum Oświatowe*, 3(50): 79–91.
- Gładyszewska-Cylulko J., (2011), *Arteterapia w pracy pedagoga. Teoretyczne i praktyczne podstawy terapii przez sztukę*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kabat-Zinn J. (2003), *Mindfulness-Based Interventions in Context: Past, Present, and Future*, *Clinical Psychology: Science and Practice*, 2(10): 144–156.
- Karolak W. (1998), *Sztuka jako zabawa, zabawa jako sztuka*, Łódź.
- Klon W., Waszyńska K. (2020), *Mindfulness w pracy z dziećmi i młodzieżą*, *Studia Edukacyjne*, 57.
- Łodygowska E. (2017), *Dysleksja a problemy emocjonalne dzieci i młodzieży – przegląd badań* [w:] E. Łodygowska, E. Pieńkowska (red.), *Psychologia wieku rozwojowego. Normy i nietypowość-patologia* (s. 101–117), Wydawnictwo Volumina.pl, Szczecin.
- Majchrzyk-Mikuła J., Kacprzak M., (2020), *Arteterapia inspiracją dla pedagogiki*, *Roczniki Pedagogiczne*, 12(48), 2.
- Padden C., Humphries T. (2006), *Inside Deaf Culture*, Harvard University Press, Cambridge, MA.
- Parandowski J. (1992), *Mitologia. Wierzenia i podania Greków i Rzymian*, Wydawnictwo Puls, Londyn.
- Rosenberg M.B. (2003), *Porozumienie bez przemocy. O języku serca*, Jacek Santorski & CO Wydawnictwo, Warszawa.
- Rosenberg M.B. (2020), *Porozumienie bez przemocy. O języku życia*, Wydawnictwo „Czarna Owca”, Warszawa.
- Ruta K., Wrześniewska-Pietrzak M. (2015), *Jakim językiem mówią głusi? Język migowy i polszczyzna w wypowiedziach głuchych*, *Roczniki Humanistyczne*, LXIII, 6.
- Sacks O. (1998), *Zobaczyć głos. Podróż do świata ciszy*, przeł. A. Małczyński, Zysk i S-ka, Poznań.
- Serafin T. (2009), *Kształcenie specjalne w systemie oświaty*, Wolters Kluwer Business, Warszawa.

- Siegel R.D. (2014), *Uważność. Trening pokonywania codziennych trudności*, Wydawnictwo „Czarna Owca”, Warszawa.
- Snel E. (2010), *Uważność i spokój żabki*, CoJaNaTo, Warszawa.
- Sochacka K. (2008), *Uczeń zdolny z dysleksją* [w:] M. Wróblewska (red.), *Kształcenie i promowanie uczniów zdolnych* (s. 122–132), Trans Humana, Białystok.
- Sochacka K. (2012), *Specjalne potrzeby i specyficzne trudności* [w:] E. Awramiuk (red.), *Z problematyki kształcenia językowego*, t. 4, Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, Białystok.
- Szerszunowicz J. (2003), *Językowo-kulturowy obraz sowy w ujęciu komparatywnym* [w:] B. Nowowiejski (red.), *Białostockie archiwum językowe*, nr 3, Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, Białystok.
- Szumski G. (2006a), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Szumski G. (2006b), *Edukacja inkluzyjna – geneza, istota, perspektywy*, *Kwartalnik Pedagogiczny*, 1(199).
- Śniegocki R. (2020), *Sowie zmysły, Krajobraz*, *Magazyn Zespołu Parku Krajobrazowych Województwa Wielkopolskiego*, 3.
- Winięcka E. (2013), *Drogi czytelniku, kategorycznie oświadczam, że nie jestem pewien*, *Poznańskie Studia Polonistyczne, Seria Literacka*, 22: 297–312.
- Winstrand T. i in. (2005), *Porozumienie bez przemocy, czyli język żyrafy w szkole*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.
- Żejmo J. (2022), *Praktyka mindfulness jako skuteczna metoda poprawy umiejętności radzenia sobie ze stresem*, *Edukacja Humanistyczna*, 2.

Źródła internetowe

- <https://kartygrabowskiego.pl/blog/sowa-czego-jest-symbolem-i-co-ma-do-tabliczki-mnozenia/>.
- <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/leniwce;3931571.html>.
- <https://sjp.pl/leniwiec>.
- <https://sjp.pwn.pl/sjp/motyl;2484822.html>.
- <https://sjp.pwn.pl/sjp/zaba;2547959.html>.
- <https://www.centrumdobrejterapii.pl/materialy/czym-jest-uważność-mindfulness/>.
- <http://uwaznazabka.pl/index.php/o-metodzie/>.
- <https://sjp.pwn.pl/sjp/jez;2468122.html>.
- <https://krainamotyli.blogspot.com/>.

Tomasz Łączek

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

ORCID: 0000-0003-3063-5317

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.06>

Sukces życiowy w opiniach młodzieży akademickiej z niepełnosprawnościami

Celem artykułu jest upowszechnienie tematyki sukcesu życiowego w kontekście dotyczącym jego postrzegania przez badanych studentów z niepełnosprawnościami. W publikacjach dotyczących różnych aspektów funkcjonowania tej grupy społecznej widoczny jest deficyt takich badań oraz brak w zakresie ich systematycznego prowadzenia. Skutkuje to aktualnie wciąż dominującym teoretycznym modelem rozważań, analizą i syntezą, co potencjalnie przewidujemy jako prawdopodobne (a czasem niestety nieraz tylko daleko przypuszczalne), nie zaś odnoszeniem się do konkretnych danych pochodzących ze źródeł empirycznych, które przecież stanowić powinny w znacznej mierze podstawę podejmowanych prognoz, polemik czy dyskusji.

Treść artykułu posiada walory teoretyczne związane choćby z wyjaśnieniami dotyczącymi, jak ważne jest dla każdego człowieka odnoszenie sukcesów czy przywołaniem podstawowych ustaleń terminologicznych, ale zawiera również – ważne z punktu analiz praktyka – wyniki badań własnych wraz z ich autorską interpretacją. Uzyskane w ten sposób dane umożliwiają poznanie szerszych obszarów w zakresie tego jak rozumiany jest sukces życiowy, które z czynników sprzyjają jego osiągnięciu, a które można zaliczyć do grupy utrudniających jego osiągnięcie. Stałe – choć nawet, tak jak w tym przypadku – dość wycinkowe diagnozowanie obecnego stanu uwarunkowań sukcesu życiowego młodzieży akademickiej z niepełnosprawnościami jest ważne w czasach ciągle dokonujących się zmian i kryzysów.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, sukces życiowy, sukces, młodzież, studenci

Success in life in the opinions of academic young people with disabilities

The aim of the article is to popularize the topic of life success in the context of its perception by the surveyed students with disabilities. In publications on various aspects of the functioning of this social group, there is a visible deficit of such research and the lack of systematic research. This currently results in the still dominant theoretical model of considerations, the analysis and synthesis of what we potentially predict as probable (and sometimes, unfortunately, sometimes only far presumptive), rather than referring to specific data from empirical sources, which should constitute, to a large extent, the basis for forecasts, polemics or discussions.

The content of the article has theoretical values related to, for example, explanations of how important it is for every person to be successful and the reference to basic terminological findings, but it also contains - important from the point of view of practitioner's analysis - the results of own

research along with their own interpretation. The data obtained in this way make it possible to learn about broader areas: how success in life is understood, which factors favor its achievement, and which factors can be classified as hindering its achievement. Constant, although even as in this case, rather fragmentary diagnosis of the current state of determinants of life success of academic youth with disabilities is important in times of constantly occurring changes and crises.

Key words: disability, life success, success, youth, students

Wprowadzenie

Problematyka sukcesu życiowego jest związana z jedną z największych potrzeb człowieka, którą jest potrzeba samorealizacji. Została ona ujęta przez Abrahama Harolda Maslowa na szczycie opracowanej przez niego hierarchii potrzeb, znanej powszechnie pod nazwą „piramidy potrzeb” (Maslow 2013: 115–122). Urzeczywistnienie własnych zamierzeń, wykreowanie i realizacja osobistych zadań i celów jest dla człowieka bardzo ważne. Skuteczne realizowanie własnych planów umożliwia rozwój, pozwala na poznanie własnych możliwości i sprawia, że człowiek jest w stanie wyznaczyć sobie do realizacji cele, które kiedyś były dla niego nie do osiągnięcia. Nie zawsze jednak wszystko przebiega zgodnie z założeniami. Popelniane błędy ukazują niedoskonałości i są okazją do wyciągnięcia konstruktywnych wniosków, które docelowo udoskonalą kolejne działania.

Człowiek „od zawsze” dążył do sukcesu, współcześnie do niego dąży i zapewne będzie to jego celem w przyszłości. To jeden z warunków rozwoju zarówno pojedynczego człowieka, jak również społeczeństw oraz całej ludzkości. Tym niemniej ważne jest, aby potrzeba spełniania własnych celów i marzeń nie zaburzyła innych sfer rozwoju, aby nie spowodowała spustoszeń w relacjach z innymi, zaniechań w kreowaniu własnych aktywności w przestrzeni psychicznej czy duchowej. Obecnie występująca dychotomia kwalifikująca powszechnie prawie wszystko w kategoriach: „czarne – białe”, „swoi – obcy”, „zwycięzca – przegrany” czy wreszcie „sukces – porażka” sprawia, że specyficzna „moda na sukces” jest obecna na wielu płaszczyznach w bardzo wielu dziedzinach życia.

„Sukces”, „sukces życiowy” – wyjaśnienia terminologiczne

Współczesne zainteresowanie sukcesem i sukcesem życiowym mają charakter wielowymiarowy i jednocześnie intersubiektywny. Oznacza to, że hasła te mogą być rozpatrywane np. w perspektywie edukacyjnej – jako sukces edukacyjny, sukces szkolny; w perspektywie wykonywanej pracy, budowania kariery – jako sukces zawodowy; w perspektywie prowadzenia szczęśliwego życia rodzinnego – jako sukces rodzinny, ale również w węższym znaczeniu – jako sukces sportowy, ekonomiczny, marketingowy, towarzyski itp. Mainstreamowe mass media kon-

centrujące się na przywoływaniu sukcesu celebrytów, gwiazd filmowych czy telewizyjnych utrwalają swoisty imperatyw sukcesu. Reklamując sukces, jako nieodzowny element życia nowoczesnego – czy nawet ultranowoczesnego – stylu życia, powodują, że w ostatniej dekadzie hasła sukces i sukces życiowy zyskały popularność z jednoczesnym zdezawuowaniem ich znaczenia. Współcześnie dla wielu nie wystarczy osiągnąć „sukces”, ale aby cieszyć się uznaniem, trzeba osiągnąć „prawdziwy sukces”, nie wystarczy „rekord”, oczekiwany jest „prawdziwy rekord”, itp. Niestety, taki stan udziela się powszechnie i to niezależnie od wieku. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami poczesne miejsce sukcesu kojarzone jest często w odniesieniu do obiegowych, popularnych i bardzo pozytywnych stwierdzeń, takich jak: „nie ma trudności, które są niemożliwe do pokonania”, „o sukces trzeba walczyć, bo ktoś inny dla Ciebie go nie wywalczy” czy „jesteś ważny – potrafisz osiągać sukcesy”. Znanych jest wiele postaci z niepełnosprawnościami, które są kojarzone jednoznacznie z sukcesem, jak choćby Polacy: Jan Mela (pierwsza osoba z niepełnosprawnością i zarazem najmłodszy człowiek, który dotarł w ciągu jednego roku na dwa bieguny Ziemi), Piotr Swend (aktor z serialu „Klan”) czy Polka Natalia Partyka (olimpijka i wielokrotna mistrzyni paraolimpijska w tenisie stołowym). Czym zatem jest sukces?

Wśród wielu znaczeń, które można odszukać w słownikach, występują m.in.:

- „1. Postęp 2. Powodzenie, udanie się” – z łac. *successus* (Karłowicz i in. 1915: 507);
- „1. pomyślny wynik jakiegoś przedsięwzięcia, osiągnięcie zamierzonego celu, powodzenie 2. zdobycie sławy, majątku, wysokiej pozycji itp.” – „z łac. *successus* – podejście” (Bańko 2005: 1191).

Są to definicje, które potwierdzają korzystne skojarzenia i aprobujące inklinacje do sukcesu większości ludzi.

Według Anny Murawskiej (2020: 17) „Czasem można odnieść wrażenie, że sukces uznawany jest dzisiaj za konstytutywną zasadę ludzkiego bytu i podstawową miarę wartości człowieka. Dla jednych jest rodzajem psychostymulującego środka niezbędnego do działania, inni traktują go jako obowiązek, który trzeba realizować, aby nie znaleźć się na społecznym marginesie. Kultura masowa, która z dużą łatwością dyryguje ludzką wyobraźnią, «żywi się» tymi, którzy odnieśli sukces”.

Współcześnie jednak coraz częściej dążenia ludzi są ukierunkowane na osiągnięcie sukcesu życiowego. Pogoń za sukcesem, „wyścig szczurów”, do którego przyzwyczała społeczeństwo materialna i konsumpcyjna strona powszechnie propagowanego kultu sukcesu, dla wielu już nie wystarcza. Czym jest sukces życiowy? Czy można osiągnąć go tylko raz czy też jest możliwy do osiągnięcia wielokrotnie?

Dla potrzeb rozważań przyjętych w tym tekście przyjęto, że „Sukces życiowy – to względnie stały, indywidualnie określony pozytywny rezultat podjętych przez człowieka działań dotyczących osiągnięcia materialnego bądź niematerialnego celu, który bezpośrednio jest związany z osiągnięciem czegoś, co subiektywnie stanowi najważniejsze dokonanie w dotychczasowym życiu jednostki lub też jest antycypowany, jako docelowo najważniejszy do osiągnięcia w życiu” (Łączek 2019: 30).

Uwzględniona w badaniach własnych problematyka sukcesu życiowego uwzględniła sugestię zawartą przez Krystynę Barłóg (2017: 16), która stwierdziła, że „Interesujące jest również pytanie: jaka jest w tym zakresie sytuacja indywidualnych osób z niepełnosprawnością, szczególnie w kontekście ich satysfakcji z życia, życiowego dobrostanu, ich jakości życia, motywacji do rehabilitacji, aktywności w wielu płaszczyznach funkcjonowania oraz pełnionych rolach, ich uczestnictwo i zaangażowanie? To również pytanie o sens i wartości, przekonanie, że mimo niepełnosprawności warto podejmować aktywność, realizować cele, podejmować wysiłek, uruchamiać motywację w kierunku wprowadzania oczekiwanych zmian, dla projektowania godnego życia, życiowego dobrostanu”.

Pytania o sukces, o sukces życiowy studentów z niepełnosprawnościami są zamierzoną częścią dyskursu zmierzającego do uzyskania odpowiedzi na to ważne dla społeczeństwa wezwanie.

Założenia metodologiczne badań własnych

Przedstawione wyniki badań własnych są częścią większego projektu naukowego, którego głównym celem było określenie rozumienia sukcesu życiowego badanych studentów z niepełnosprawnościami. Poniżej przedstawiono założenia bezpośrednio związane z omawianą w tekście problematyką. Uwzględniając cele w zakresie poznawczym (poszerzenie aktualnego stanu wiedzy dotyczącej postrzegania sukcesu życiowego oraz jego uwarunkowań przez studentów z niepełnosprawnościami) i utylitarnym (rozpoznanie najważniejszych czynników sprzyjających i utrudniających osiągnięcie sukcesu życiowego wśród studentów z niepełnosprawnościami), wyłonione zostały poszczególne problemy badawcze, z których problem główny brzmi: Jak rozumiany jest sukces życiowy w opinii badanych studentów z niepełnosprawnościami?

Natomiast problemy szczegółowe to:

1. Jakie są najważniejsze cele życiowe ludzi w opinii badanych studentów z niepełnosprawnościami?
2. Jakie są czynniki ułatwiające osiągnięcie sukcesu życiowego w opinii badanych studentów z niepełnosprawnościami?

3. Jakie są czynniki utrudniające osiągnięcie sukcesu życiowego w opinii badanych studentów z niepełnosprawnościami?

Badania zostały przeprowadzone metodą sondażu diagnostycznego, z użyciem techniki ankiety, z wykorzystaniem narzędzia badawczego, którym był autorski kwestionariusz ankiety „Mój sukces życiowy (N-2)”. Próba badawcza została określona w sposób celowy. Do badań zakwalifikowano wszystkie osoby posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności – 274 studentów pobierających naukę w największej w województwie świętokrzyskim uczelni wyższej, którą jest Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach. Badania przeprowadzono w formie hybrydowej (poprzez platformę Forms oraz stacjonarnie w pomieszczeniach uczelni). Za pośrednictwem posiadającej odpowiednią bazę danych jednostki ogólnouczelnianej, którą jest Centrum Wsparcia Osób z Niepełnosprawnościami (CWOzN), zostały przesłane drogą elektroniczną zaproszenia do udziału w badaniach. Poinformowano w nich m.in.: o ich wykonywaniu w porozumieniu z CWOzN, celu i sposobie przeprowadzenia badań (wykorzystanie zebranego materiału badawczego w celach naukowych), o ryzyku związanym z udziałem w badaniach, zasadach udzielania odpowiedzi, anonimowości, dobrowolnym udziale i możliwości odstąpienia od udziału w badaniach w dowolnym czasie itp. Badania wykonano w 2022 roku. Po uwzględnieniu wszystkich powyższych czynników zakwalifikowano 126 osób. Charakterystyka próby badawczej dotyczy zmiennych, takich jak: płeć, wiek, miejsce zamieszkania, posiadany stopień niepełnosprawności, przyczyna niepełnosprawności (podział według treści Rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności – Dz. U. z 2003 r. Nr 139, poz. 1328), czas, w którym została zdiagnozowana niepełnosprawność.

Analiza wyników badań własnych

Zaprezentowane w tej części tekstu wyniki badań poprzedzają informacje zawierające szczegółowe cechy badanych osób. W znajdującej się poniżej tabeli 1 przedstawiono podział badanych ze względu na płeć. Większość respondentów to kobiety, których było 61,9% (78 osób). Mężczyźni stanowili 38,1% (48 osób).

W badaniach wyodrębniono podział uwzględniający wiek badanych. Zdecydowana większość to osoby w przedziale wiekowym od 19 lat do 24 lat, których było 73,0% (92 osoby). Prawie jedną czwartą ogółu badanych stanowili studenci, którzy posiadali 25 lat i więcej – 27,0% (34 osoby).

Tabela 1. Płeć badanych

| Lp. | Płeć | Liczba [N] | W proc. [%] |
|-----|-----------|------------|-------------|
| 1. | Kobieta | 78 | 61,9 |
| 2. | Mężczyzna | 48 | 38,1 |
| 3. | Ogółem | 126 | 100,0 |

Źródło: badania własne.

Tabela 2. Wiek badanych

| Lp. | Wiek | Liczba [N] | W proc. [%] |
|-----|-----------------|------------|-------------|
| 1. | 19–24 lata | 92 | 73,0 |
| 2. | 25 lat i więcej | 34 | 27,0 |
| 3. | Ogółem | 126 | 100,0 |

Źródło: badania własne.

Kolejną zmienną dotyczy miejsca zamieszkania badanych. Wśród tworzących całą próbę badawczą prawie dwie trzecie stanowili mieszkańcy wsi – 65,1% (82 osoby), a pozostałe 34,9% (44 osoby) zamieszkiwało na terenie miejskim.

Tabela 3. Miejsce zamieszkania badanych

| Lp. | Miejsce zamieszkania | Liczba [N] | W proc. [%] |
|-----|----------------------|------------|-------------|
| 1 | Wieś | 82 | 65,1 |
| 2 | Miasto | 44 | 34,9 |
| 3 | Ogółem | 126 | 100,0 |

Źródło: badania własne.

W tabeli 4 szczegółowo przedstawiony został posiadany przez badanych orzeczony stopień niepełnosprawności. Najwięcej, bo 54,0% (68 osób) wszystkich studentów legitymowało się ustalonym przez odpowiednie komisje umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Drugą najbardziej liczną grupę stanowiło 28,5% (36 osób), które posiadały lekki stopień niepełnosprawności. Najmniej było respondentów ze znacznym stopniem niepełnosprawności – 17,5% (22 osoby).

Tabela 4. Posiadany przez badanych orzeczony stopień niepełnosprawności

| Lp. | Orzeczony stopień niepełnosprawności | Liczba [N] | W proc. [%] |
|-----|--------------------------------------|------------|-------------|
| 1. | Lekki | 36 | 28,5 |
| 2. | Umiarkowany | 68 | 54,0 |
| 3. | Znaczny | 22 | 17,5 |
| 4. | Ogółem | 126 | 100,0 |

Źródło: badania własne.

Ważnym elementem, który może współdecydować o funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością, może być czas, w którym została zdiagnozowana niepełnosprawność. Rozpoczęcie odpowiedniego, specjalistycznego leczenia, rehabilitacji czy też udział w aktywnościach związanych z terapią często rozpoczyna się od postawienia zaawansowanej diagnozy. Największą grupę stanowili badani, u których rozpoznano niepełnosprawność w wieku 11 lat i więcej, których było 50,8% (64 osoby), następnie grupa ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością w wieku od 0 do 10 lat – 25,4% (32 osoby). Najmniej liczna była grupa studentów, którzy urodzili się z niepełnosprawnością, która została zdiagnozowana od urodzenia – stanowili oni 23,8% (30 osób).

Tabela 5. Wiek, w którym została zdiagnozowana niepełnosprawność

| Lp. | Kategoria | Liczba [N] | W proc. [%] |
|-----|-------------------------|------------|-------------|
| 1. | Od urodzenia | 30 | 23,8 |
| 2. | W wieku 0-10 lat | 32 | 25,4 |
| 3. | W wieku 11 lat i więcej | 64 | 50,8 |
| 4. | Ogółem | 126 | 100,0 |

Źródło: badania własne.

W procedurze badawczej uwzględniono także przyczynę niepełnosprawności badanych, uwzględniając podział występujący w Rozporządzeniu Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. z 2003 r. Nr 139, poz. 1328). Najwięcej respondentów posiadało niepełnosprawność z powodu: dysfunkcji narządu ruchu – 29,4% (37 osób), określonych w kategorii „inne” obejmującej m.in. schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego – 15,9% (20 osób) oraz chorób neurologicznych – 11,1% (14 osób). Szczegółowe dane zostały przedstawione w tabeli 6.

Tabela 6. Przyczyna niepełnosprawności badanych*

| Lp. | Przyczyna niepełnosprawności | Liczba [N] | W proc. [%] |
|-----|---|------------|-------------|
| 1. | Upośledzenie umysłowe | – | – |
| 2. | Choroby psychiczne | 5 | 4,0 |
| 3. | Zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu | 9 | 7,1 |
| 4. | Cchoroby narządu wzroku | 12 | 9,5 |
| 5. | Upośledzenie narządu ruchu | 37 | 29,4 |
| 6. | Epilepsja | – | – |

| | | | |
|-----|---|-----|-------|
| 7. | Choroby układu oddechowego i krążenia | 13 | 10,3 |
| 8. | Choroby układu pokarmowego | 5 | 4,0 |
| 9. | Choroby układu moczowo-płciowego | 3 | 2,4 |
| 10. | Choroby neurologiczne | 14 | 11,1 |
| 11. | Inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego | 20 | 15,9 |
| 12. | Całościowe zaburzenia rozwojowe | 8 | 6,3 |
| 13. | Ogółem | 126 | 100,0 |

* Według Rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. z 2003 r. Nr 139, poz. 1328).

Źródło: badania własne.

Charakterystyka badanej grupy jest ważnym elementem procedury badawczej, pozwala bowiem określić nie tylko podstawowe dane demograficzne, ale również uzyskać informacje odnoszące się do ważnych z punktu widzenia badacza cech. Głównym celem przeprowadzonych badań było określenie rozmiaru sukcesu życiowego przez respondentów. Wśród wszystkich podanych do wyboru piętnastu kategorii (w tym: kategoria „inne”, w której można było podać własną treść, która nie występowała w innych kategoriach) badani mogli zaznaczyć maksymalnie 5 wskazań. Najwięcej osób wybrało kategorie: „bycie szczęśliwym” – 69,8% (90 osób), „bycie zdrowym” – 69,0% (89 osób), „posiadanie szczęśliwej rodziny” – 63,6% (82 osoby), „systematyczne rozwijanie własnej osobowości” – 53,5% (69 osób). Tylko te kategorie zostały wskazane przez więcej niż połowę wszystkich badanych. Uogólniając można stwierdzić, że badani studenci jako sukces życiowy określili prowadzenie w zdrowiu szczęśliwego życia rodzinnego połączonego z rozwijaniem własnej osobowości. Kategoria „bycie zdrowym” nie uzyskała największej liczby wskazań, chociaż różnica dwóch pierwszych kategorii była minimalna.

Sukces życiowy przez badanych studentów z niepełnosprawnościami najrzadziej utożsamiany był z kategoriami: „bycie sławnym” – 2,3% (3 osoby), „inne” – 1,6% (2 osoby), ex aequo „posiadanie władzy politycznej” i „osobisty prestiż w społeczeństwie” – po 0,8% (jedna osoba). Okazało się, że: sława, władza polityczna i prestiż społeczny mają w opinii badanych bardzo małe znaczenie. W kategorii „inne” wpisano: „nauczenie się kilku języków” oraz „zjedzenie lodów czekoladowych, tak żeby nie ubrudzić bluzy czekoladą”. Być może właśnie ten drugi wpis wielu osobom pełnosprawnym najbardziej uzmysłowi, z jakimi problemami mierzą się na co dzień osoby z niepełnosprawnościami, jakich trudności muszą

doświadczać w przebiegu wielu pozornie zwykłych czynności wykonywanych w codziennym biegu życia.

Tabela 7. Rozumienie sukcesu życiowego przez badanych*

| Lp. | Kategoria | Liczba [N] | W proc. [%] |
|-----|---|------------|-------------|
| 1. | Bycie szczęśliwym | 90 | 69,8 |
| 2. | Bycie zdrowym | 89 | 69,0 |
| 3. | Posiadanie szczęśliwej rodziny | 82 | 63,6 |
| 4. | Systematyczne rozwijanie własnej osobowości | 69 | 53,5 |
| 5. | Wykonywanie satysfakcjonującej pracy | 62 | 48,1 |
| 6. | Zrealizowanie zamierzonych celów | 52 | 40,3 |
| 7. | Wysoki poziom kariery zawodowej | 35 | 27,1 |
| 8. | Doświadczenie w swoim życiu tzw. „wielkiej miłości” | 34 | 26,4 |
| 9. | Posiadanie bardzo dużej ilości pieniędzy | 25 | 19,4 |
| 10. | Uzyskanie wyższego wykształcenia | 5 | 3,9 |
| 11. | Osiągnięcie długich lat życia (min. 90 lat) | 5 | 3,9 |
| 12. | Bycie sławnym | 3 | 2,3 |
| 13. | Inne | 2 | 1,6 |
| 14. | Posiadanie władzy politycznej | 1 | 0,8 |
| 15. | Osobisty prestiż w społeczeństwie | 1 | 0,8 |

* Z uwagi na zastosowanie w kwestionariuszu ankiety pytania wielokrotnego wyboru, wartości procentowe w kolumnie „%” nie sumują się do 100%.

Źródło: badania własne.

Kolejnym aspektem przeprowadzonych badań było uzyskanie wyników dotyczących, jak studenci z niepełnosprawnościami postrzegają najważniejsze cele życiowe większości ludzi. To istotne, ponieważ pozwala porównać rozumienie sukcesu życiowego badanych z tym, co uważają za najważniejszy cel dla innych ludzi.

W tabeli 8 przedstawiono uzyskane dane dotyczące określenia przez badanych najważniejszych celów życiowych dla większości ludzi. Tylko trzy z podanych w kwestionariuszu ankiety kategorii uzyskały wskazania większości badanych. Są to w kolejności: „dobra materialne” – 57,1% (72 osoby), „posiadanie dużej ilości pieniędzy” – 53,2% (67 osób), „udane życie rodzinne” – 50,8% (64 osoby). Badani studenci z niepełnosprawnościami wartości materialne postrzegają jako najważniejsze cele większości innych ludzi, co można równie dobrze odczytać w odniesieniu do osób pełnosprawnych, gdyż to oni stanowią większość wszystkich ludzi. Sami o sobie w dwóch najczęściej wskazywanych kategoriach stwierdzili prymat czegoś niematerialnego, a w odniesieniu do większości pozostałych (również w dwóch najczęściej wskazywanych kategoriach) wyrazili opinie, że

najważniejsze dla nich cele życiowe mają wymiar materialny. Może świadczyć to o pewnym rozdźwięku przeżywanym przez badane osoby z niepełnosprawnościami, który uogólniając można zasygnalizować w obszarze: „ja” – nie materialista, „oni” – materialści. Dopiero trzecia kategoria, która w obydwu przypadkach dotyczyła zadowolenia płynącego z realizacji życia rodzinnego, została określona podobnie, tzn. przez porównywalną liczbę badanych i została w obydwu zestawieniach umiejscowiona analogicznie na trzecim miejscu pod względem liczby uzyskanych wskazań. To pozytywne, bowiem może świadczyć o ugruntowanym przekonaniu, że jedna z podstawowych wartości familiologicznych, którą jest udane/szczęśliwe życie rodzinne, jest powszechnie aprobowana przez większość społeczeństwa (nie wykluczając w tym samego badanego).

Tabela 8. Najważniejsze cele życiowe dla większości ludzi w opinii badanych*

| Lp. | Kategoria | Liczba [N] | W proc. [%] |
|-----|--|------------|-------------|
| 1. | Dobra materialne | 72 | 57,1 |
| 2. | Posiadanie dużej ilości pieniędzy | 67 | 53,2 |
| 3. | Udane życie rodzinne | 64 | 50,8 |
| 4. | Osiągnięcie sukcesu życiowego | 59 | 46,8 |
| 5. | Poczucie bycia niezależnym | 43 | 34,1 |
| 6. | Podróże, poznawanie świata | 37 | 29,4 |
| 7. | Kariera | 37 | 29,4 |
| 8. | Prestiż | 33 | 26,2 |
| 9. | Samorealizacja | 33 | 26,2 |
| 10. | Osobiste doświadczenie tzw. „wielkiej miłości” | 32 | 25,4 |
| 11. | Własny wszechstronny rozwój | 31 | 24,6 |
| 12. | Rozrywka, zabawa | 22 | 17,5 |
| 13. | Władza | 19 | 15,1 |
| 14. | Posiadanie wyższego wykształcenia | 15 | 11,9 |
| 15. | Posiadanie dużego zasobu wiedzy | 14 | 11,1 |
| 16. | Bycie kimś sławnym | 14 | 11,1 |
| 17. | Rozwój duchowy | 3 | 2,4 |
| 18. | Inne | 1 | 0,8 |

* Z uwagi na zastosowanie w kwestionariuszu ankiety pytania wielokrotnego wyboru, wartości procentowe w kolumnie „%” nie sumują się do 100%.

Źródło: badania własne.

Najrzadziej wskazywane były kategorie: ex aequo „posiadanie dużego zasobu wiedzy” i „bycie kimś sławnym” – po 11,1% (14 osób), „rozwój duchowy” – 2,4%

(3 osoby) oraz „inne” – 0,8% (jedna osoba), w której to kategorii wystąpił wpis: „długie życie”. Sława (ale również wiedza i kolejna bardzo zbliżona, a znajdująca się w bezpośredniej bliskości kategoria, która uzyskała tylko o jedno wskazanie więcej, tj. „posiadanie wyższego wykształcenia”) okazały się w opinii badanych studentów z niepełnosprawnościami bardzo mało ważnymi celami dla większości osób. Wskazanie dotyczące bycia sławnym również w przypadku określenia rozumienia sukcesu życiowego przez badanych uzyskało jedną z najmniejszych liczb wskazań. Zastanawiająca jest tak mała liczba wskazań kategorii „rozwój duchowy”, bowiem może to świadczyć, że respondenci nie widzą w otaczającym ich społeczeństwie uznania dla tej wartości.

Ważną kwestią było określenie znaczenia osiągnięcia sukcesu życiowego w opinii badanych, tzn. czy osiągnięcie sukcesu życiowego czyni człowieka szczęśliwym. W tym przypadku zdecydowana większość respondentów udzieliła odpowiedzi twierdzącej – 77,8% (98 osób). Kolejne 12,7% (16 osób) zadeklarowało zdanie przeciwne, a podobna liczba badanych, bo 9,5% (12 osób) udzieliła odpowiedzi „nie wiem”. Okazało się, że ponad trzy czwarte respondentów jest przekonanych, że osiągnięcie sukcesu życiowego sprawi, iż osiągną szczęście. Można domniemywać, że osiągnięcie tego jednego celu jest na tyle ważne, że nawet w sytuacji innych niekorzystnych czynników badani będą czuli się szczęśliwi. Szczegółowe informacje przedstawione zostały w tabeli 9.

Tabela 9. Przekonanie badanych o tym, że osiągnięcie sukcesu życiowego czyni człowieka szczęśliwym

| Lp. | Kategoria | Liczba [N] | W proc. [%] |
|-----|-----------|------------|-------------|
| 1. | Tak | 98 | 77,8 |
| 2. | Nie | 16 | 12,7 |
| 3. | Nie wiem | 12 | 9,5 |
| 4. | Ogółem | 126 | 100,0 |

Źródło: badania własne.

Jeśli dla badanych tak ważne okazało się osiągnięcie sukcesu życiowego, to tym bardziej istotne jest rozpoznanie czynników sprzyjających jego osiągnięciu. Respondenci udzielając odpowiedzi na pytanie, którego wyniki znajdują się w tabeli 10, mieli z podanej kafeterii możliwość wyboru do dziesięciu odpowiedzi.

Najczęściej wskazywanymi kategoriami były: „pracowitość” – 77,0% (98 osób), „konsekwencja w dążeniu do celu” – 61,9% (78 osób), „szczęśliwe życie rodzinne” – 56,3% (71 osób), „wytrwałość” – 54,8% (69 osób). Jednocześnie były to te, które uzyskały wskazania większości badanych. Co ważne, że to właśnie czynniki związane bezpośrednio z indywidualną aktywnością jednostki uzyskały tak dużą

liczbę wskazań. Prawdopodobnie respondenci przekonani są o sile własnej sprawczości, która w przypadku dużego wysiłku zaowocować powinna określonymi, oczekiwanymi skutkami. Docenić należy również dużą liczbę wskazań związanych z pozytywnym oddziaływaniem szczęśliwego życia rodzinnego.

Najmniej wskazań uzyskały kategorie: *ex aequo* „bycie mężczyzną” i „zawarcie związku małżeńskiego z bogatą osobą” – po 0,8% (jedna osoba) oraz odnotowane pojedynczo w kategorii „inne” wpisy: „znajomości”, „dobrze ustawieni rodzice”, „pewność siebie”. Nikt nie zaznaczył kategorii: „poglądy polityczne”, „bycie kobietą”, „posiadanie autorytetu”. Okazało się, że według opinii badanych posiadana płeć nie jest istotnym czynnikiem, który sprzyja osiągnięciu sukcesu życiowego. To dobrze, bo gdyby było inaczej, oznaczałoby, że jednej płci przypisane zostałyby większe znaczenie i postrzegana byłaby ona jako ta bardziej uprzywilejowana w osiągnięciu sukcesu życiowego. Tymczasem można stwierdzić, że w odniesieniu do płci respondenci przypisali takie same szanse dla kobiet i mężczyzn w osiągnięciu sukcesu życiowego.

Tabela 10. Czynniki sprzyjające osiągnięciu sukcesu życiowego*

| Lp. | Kategoria | Liczba [N] | W proc. [%] |
|-----|--|------------|-------------|
| 1. | Pracowitość | 97 | 77,0 |
| 2. | Konsekwencja w dążeniu do celu | 78 | 61,9 |
| 3. | Szczęśliwe życie rodzinne | 71 | 56,3 |
| 4. | Wytrwałość | 69 | 54,8 |
| 5. | Częste doświadczanie korzystnych zbiegów okoliczności (tzw. „szczęście w życiu”) | 62 | 49,2 |
| 6. | Pomysłowość | 58 | 46,0 |
| 7. | Przedsiębiorczość | 58 | 46,0 |
| 8. | Umiejętność wyciągania wniosków | 58 | 46,0 |
| 9. | Zdyscyplinowanie | 51 | 40,5 |
| 10. | Wiara, że zostanie odniesiony zamierzony sukces | 39 | 31,0 |
| 11. | Umiejętności | 37 | 29,4 |
| 12. | Wiara w sukces | 37 | 29,4 |
| 13. | Posiadanie dużej ilości pieniędzy | 32 | 25,4 |
| 14. | Systematyczne samodoskonalenie | 32 | 25,4 |
| 15. | Spryt i cwaniactwo | 31 | 24,6 |
| 16. | Posiadane znajomości | 28 | 22,2 |
| 17. | Umiejętność gospodarowania własnym czasem wolnym | 26 | 20,6 |
| 18. | Kreatywność | 23 | 18,3 |
| 19. | Planowanie realnych do osiągnięcia celów | 21 | 16,7 |

| Lp. | Kategoria | Liczba [N] | W proc. [%] |
|-----|---|------------|-------------|
| 20. | Wysokie kwalifikacje zawodowe | 18 | 14,3 |
| 21. | Empatia | 18 | 14,3 |
| 22. | Posiadanie wyższego wykształcenia | 16 | 12,7 |
| 23. | Dobra sytuacja gospodarcza kraju | 14 | 11,1 |
| 24. | Zawód, rodzaj pracy | 13 | 10,3 |
| 25. | Otwartość na doświadczenie | 11 | 8,7 |
| 26. | Wiara w jakąś wielką ideę | 9 | 7,1 |
| 27. | Miejsce zamieszkania | 9 | 7,1 |
| 28. | Odebranie właściwego wychowania | 8 | 6,3 |
| 29. | Nieodkładanie wykonania koniecznej czynności na później | 8 | 6,3 |
| 30. | Posiadanie własnego systemu wartości | 8 | 6,3 |
| 31. | Protekcja | 6 | 4,8 |
| 32. | Poleganie tylko na sobie, nie na innych | 4 | 3,2 |
| 33. | Umiejętność „przekładania” teorii na praktykę | 4 | 3,2 |
| 34. | Posiadanie hobby | 4 | 3,2 |
| 35. | Inne | 3 | 2,4 |
| 36. | Bycie mężczyzną | 1 | 0,8 |
| 37. | Zawarcie związku małżeńskiego z bogatą osobą | 1 | 0,8 |
| 38. | Poglądy polityczne | – | – |
| 39. | Bycie kobietą | – | – |
| 40. | Posiadanie autorytetu | – | – |

* Z uwagi na zastosowanie w kwestionariuszu ankiety pytania wielokrotnego wyboru, wartości procentowe w kolumnie „%” nie sumują się do 100%.

Źródło: badania własne.

Określenie przez badanych czynników ułatwiających osiągnięcie sukcesu życiowego w naturalny sposób sprzyja zastanowieniu się i zadaniu pytania dotyczącego czynników utrudniających jego osiągnięcie. W związku z tym kolejne pytanie zadane respondentom odnosiło się do tego właśnie obszaru. Z podanej kafeterii badani mieli możliwość wyboru do dziesięciu odpowiedzi.

W opinii badanych najczęściej wskazywanymi kategoriami były: „brak oparcia w rodzinie” – 69,0% (87 osób), „brak wiary we własne siły” – 65,1% (82 osób), „brak konsekwencji w realizacji celów” – 58,7% (74 osoby), „brak zdolności” – 57,1% (72 osoby) oraz ex aequo „brak perspektyw życiowych” i „brak pieniędzy” – po 54,8% (69 osób). Jednocześnie były to te, które uzyskały wskazania większości badanych. Po raz kolejny w trakcie precyzowania wniosków z badań okazało się, że kategoria związana z rodziną ma dla respondentów bardzo duże – czy tak jak w tym przypadku – wręcz wiodące znaczenie. Okazało się, że badani studenci

z niepełnosprawnościami za czynnik najbardziej utrudniający osiągnięcie sukcesu życiowego uznali brak oparcia w rodzinie, który również można określić jako brak ze strony rodziny okazania pomocy w trudnej sytuacji¹. Taki brak osoby/osób w rodzinie, na którą/które można liczyć jest w ich opinii bardzo ważnym czynnikiem utrudniającym osiągnięcie sukcesu życiowego. Niewiele mniej osób wskazało na brak wiary we własne siły. Owszem ten czynnik zaburza własną skuteczność. Może on być jednak obiektywnie uzasadniony, bowiem w niektórych przypadkach brak wiary we własne siły jest elementem szerszego kontekstu towarzyszącego całemu procesowi określonego działania. Jeśli bowiem dana jednostka podejmuje aktywność w niekorzystnych okolicznościach związanych np. ze zbyt niskim poziomem reprezentowanej wiedzy, umiejętności, kompetencji społecznych czy w ogóle – ze zbyt niskim poziomem potencjału osobowego, to brak wiary we własne siły może być jak najbardziej uzasadniony. Prawdopodobnie brak wiary we własne siły rozumiany był jednak przez badanych w bardziej subiektywnych ramach, tzn. jako nieuzasadniony brak przekonania o własnych możliwościach wykonania danego zadania z pozytywnym rezultatem. W odniesieniu do dużej liczby wskazań na niekorzystny czynnik, którym jest brak konsekwencji w realizacji celów, to wydaje się, że jest tutaj możliwość zredukowania jego negatywnego oddziaływania przez samych badanych. O konsekwencji decyduje przede wszystkim sam wykonawca realizujący dany cel. Teoretycznie, jeśli dane zadanie jest ważne, jest traktowane priorytetowo, to możliwość jego wykonania jest ponadprzeciętnie prawdopodobna, a to już jest ważny walor. Jednak każda sytuacja jest inna, każda ma swoje okoliczności, konteksty i niepowtarzalny przebieg.

Prawie co trzeci badany jako czynnik utrudniający osiągnięcie sukcesu życiowego wskazał stan bycia chorym na poważną chorobę – 32,5% (41 osób). Osoby z niepełnosprawnościami dość często przekonane były o negatywnym oddziaływaniu takiej sytuacji na skuteczność w osiągnięciu sukcesu życiowego.

Najmniejszą liczbę wskazań uzyskały kategorie: „bycie kobietą” – 0,8% (jedna osoba) i „inne” z wpisem: „brak rodziców” – 0,8% (jedna osoba). Nikt nie zaznaczył kategorii: „bycie mężczyzną”, „poglądy polityczne”, „określone wyznanie religijne”, „reprezentowanie mniejszości narodowej” i „miejsce zamieszkania w mieście”. Podobnie jak w przypadku odpowiedzi badanych na pytanie o czynniki sprzyjające, tak i tutaj okazało się, że posiadana płeć nie jest cechą utrudniającą osiągnięcie sukcesu życiowego.

¹ Zob.: Definicja hasła „oparcie”, <https://sjp.pl/oparcie> [dostęp: 12.11.2023].

Tabela 11. Czynniki utrudniające osiągnięcie sukcesu życiowego*

| Lp. | Kategoria | Liczba [N] | W proc. [%] |
|-----|--|------------|-------------|
| 1. | Brak oparcia w rodzinie | 87 | 69,0 |
| 2. | Brak wiary we własne siły | 82 | 65,1 |
| 3. | Brak konsekwencji w realizacji celów | 74 | 58,7 |
| 4. | Brak zdolności | 72 | 57,1 |
| 5. | Brak perspektyw życiowych | 69 | 54,8 |
| 6. | Brak pieniędzy | 69 | 54,8 |
| 7. | Stan bycia chorym na poważną chorobę | 41 | 32,5 |
| 8. | Ludzka złość | 37 | 29,4 |
| 9. | Brak pracy | 37 | 29,4 |
| 10. | Niskie kwalifikacje zawodowe | 29 | 23,0 |
| 11. | Ludzka zawiść | 29 | 23,0 |
| 12. | Brak kreatywności | 29 | 23,0 |
| 13. | Niski poziom wykształcenia | 24 | 19,0 |
| 14. | Zła sytuacja gospodarcza kraju | 23 | 18,3 |
| 15. | Brak znajomości | 21 | 16,7 |
| 16. | Brak niezależności | 17 | 13,5 |
| 17. | Brak wolności | 16 | 12,7 |
| 18. | Nieumiejętność gospodarowania własnym czasem wolnym | 15 | 11,9 |
| 19. | Brak zdyscyplinowania | 15 | 11,9 |
| 20. | Nieznajomość języka obcego | 13 | 10,3 |
| 21. | Brak poparcia przez wpływowe osoby | 12 | 9,5 |
| 22. | Brak przyjaciół | 11 | 8,7 |
| 23. | Brak częstego doświadczania korzystnych zbiegów okoliczności (tzw. „brak szczęścia w życiu”) | 11 | 8,7 |
| 24. | Własny system wartości | 10 | 7,9 |
| 25. | Nieatrakcyjny wygląd | 10 | 7,9 |
| 26. | Miejsce zamieszkania na wsi | 8 | 6,3 |
| 27. | Wiek | 8 | 6,3 |
| 28. | Skromne życie towarzyskie | 8 | 6,3 |
| 29. | Brak właściwego wychowania | 7 | 5,6 |
| 30. | Stan epidemii w Polsce | 6 | 4,8 |
| 31. | Stan epidemii na świecie | 6 | 4,8 |
| 32. | Brak bogatych rodziców | 3 | 2,4 |
| 33. | Zbyt niskie miesięczne wynagrodzenie za pracę | 3 | 2,4 |
| 34. | Bycie kobietą | 1 | 0,8 |
| 35. | Inne | 1 | 0,8 |

| Lp. | Kategoria | Liczba [N] | W proc. [%] |
|-----|---------------------------------------|------------|-------------|
| 36. | Bycie mężczyzną | – | – |
| 37. | Poglądy polityczne | – | – |
| 38. | Określone wyznanie religijne | – | – |
| 39. | Reprezentowanie mniejszości narodowej | – | – |
| 40. | Miejsce zamieszkania w mieście | – | – |

* Z uwagi na zastosowanie w kwestionariuszu ankiety pytania wielokrotnego wyboru, wartości procentowe w kolumnie „%” nie sumują się do 100%.

Źródło: badania własne.

Badania prowadzone wśród studentów z niepełnosprawnościami są ważne społecznie. Według Magdaleny Bejzy-Gajdzicy (2019: 84–85) „Okres studiów dla wielu osób z niepełnosprawnościami to czas nie tylko zmian, ale również redefiniowania autopostrzegania. Wydawać by się mogło, że jest to okres, podczas którego można pozbyć się stygmatu osoby z niepełnosprawnością, a także być traktowanym przez pryzmat własnych możliwości, a nie ograniczeń i tej specyficznej cechy (prymy), która definiuje kogoś jako osobę z niepełnosprawnością”.

Przedstawione powyżej wyniki badań ze względu na niezbyt liczną grupę badawczą nie uprawniają do ich implementowania na większą część populacji studentów z niepełnosprawnościami. Są diagnozą – obecnego na czas trwania badań – zakresu opinii reprezentowanych przez konkretną grupę osób i mogą być ważnym przyczynkiem do prowadzenia zaprojektowanych na szeroko zakrojonej skali badań nad sukcesem życiowym młodzieży akademickiej z niepełnosprawnościami. Przeprowadzona procedura badawcza wraz z wynikami badań pozwala stwierdzić, że tematyka sukcesu życiowego jest ważna w środowisku studentów z niepełnosprawnościami.

Podsumowanie i wnioski

Osiągnięcie sukcesu życiowego jest ważnym aspektem funkcjonowania badanych studentów z niepełnosprawnościami. Rozumiany jest on najczęściej jako bycie szczęśliwym, zdrowym i posiadanie szczęśliwej rodziny. Według respondentów najważniejsze cele życiowe dla większości ludzi są celami materialnymi.

Wśród czynników sprzyjających osiągnięciu sukcesu życiowego najczęściej wskazywane były: pracowitość, konsekwencja w dążeniu do celu, szczęśliwe życie rodzinne. Czynniki, które w opinii badanych najczęściej utrudniają osiągnięcie sukcesu życiowego, to: brak oparcia w rodzinie, brak wiary we własne siły i brak konsekwencji w realizacji celów. Okazało się, że wśród wszystkich uwarunkowań z tego obszaru najistotniejsze były te związane z „brakiem”, a nie

nadmiarem lub czynnikiem związanym z jakimś stałym stanem rzeczy. Istotnym wnioskiem jest, że posiadana płeć i miejsce zamieszkania nie oddziałuje korzystnie lub niekorzystnie na osiągnięcie sukcesu życiowego. To ważne, że respondenci nie przypisują dla tych zmiennych wyjątkowych cech ponadprzeciętnie determinujących osiągnięcie sukcesu życiowego. Dodatkowo, w zdecydowanej większości byli przekonani, że osiągnięcie sukcesu życiowego czyni człowieka szczęśliwym.

Wnioski końcowe w połączeniu ze szczegółowymi treściami zamieszczonymi w bieżących analizach artykułu umożliwiają wyprowadzenie konkluzji określającej znaczną rolę, którą badani studenci z niepełnosprawnościami przypisują środowisku rodzinnemu. Osoby zajmujące się problematyką osób z niepełnosprawnościami z pewnością posiadają świadomość jak bardzo istotny jest dokonujący się w środowisku rodzinnym właściwy przebieg relacji interpersonalnych na każdym etapie rozwoju człowieka, ale w tym przypadku badania dotyczyły środowiska studenckiego, gdzie teoretycznie badani mogli osiągnąć już w miarę zaawansowany poziom usamodzielnienia. W świadomości badanych, pomimo osiągnięcia pełnoletności, środowisko rodzinne nadal jest postrzegane jako bardzo ważny obszar oddziaływania w kontekście funkcjonowania człowieka.

Bibliografia

- Bańko M. (red.), (2005), *Wielki słownik wyrazów obcych*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Barłóg K. (2017), *Motywacja do aktywności i społecznego uczestnictwa młodych osób z ograniczeniami sprawności*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 26: 15–28.
- Belza-Gajdzica M. (2019), *Osoby pełno- versus niepełnosprawne – infrahumanizowanie studentów z niepełnosprawnościami (studium przypadku)*, *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*, 2: 73–86.
- Cytowska B. (2016), *Przegląd badań empirycznych nad inkluzją w edukacji*, *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 22(1): 189–213.
- Cytowska B. (2021), *Rodzina i najbliższe otoczenie osoby z niepełnosprawnością w procesie wsparcia* [w:] M. Zakrzewska, M. Bałtowska-Jucha (red.), *Perspektywa niezależnego życia osoby z niepełnosprawnością. Poradnik dla kadry merytorycznej* (s. 27–40), Polska Federacja Zatrudnienia Wspomagane.
- Domagała-Zyśk E. (2023), *Dostępna edukacja akademicka*, Wydawnictwo KUL.
- Drabarz A. (red.) (2020), *Aksjologiczne i prawne aspekty niepełnosprawności*, Wydawnictwo Temida 2.
- Gajdzica Z. (2014), *Kategorie sukcesów w opiniach nauczycieli klas integracyjnych jako przyczynek do poszukiwania koncepcji edukacji integracyjnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Giermanowska E., Kumaniecka-Wiśniewska A., Raclaw M., Zakrzewska-Manterys E. (2015), *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Głódkowska, J. (2018), *Aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej. Nie pytamy tylko dokąd idziemy? – pytamy, jak wartościom nadać kształt rzeczywistości* [w:] J. Głódkowska, K. Sipowicz, I. Patejuk-Mazurek (red.), *Teraźniejszość i współczesność pedagogiki specjal-*

- nej w tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich (s. 17–55), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Głodkowska J. (2023), *Dumna droga do własnej tożsamości – nie ma kaleki jest OSOBA* [w:] J. Głodkowska (red.), *Duma niepełnosprawności. Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej* (s. 433–437), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Karłowicz J., Kryński A., Niedźwiedzki W. (1915), *Słownik języka polskiego*, t. 6, nakładem prenumeratorów i Kasy im. Mianowskiego w drukarni „Gazety Handlowej”.
- Klajmon-Lech U. (2017), *Doświadczenie niepełnosprawności jako Inności: trudy adaptacji*, Edukacja Międzykulturowa, 2(7): 266–276.
- Krause A. (2017), *Budowanie wiedzy w pedagogice specjalnej*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 27: 13–23.
- Lejzerowicz M., Podstawka K. (2021), *Rozwijanie autorstwa własnego życia studenta z niepełnosprawnością w relacjach społecznych*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 41: 148–166.
- Łączek T. (2019), *Determinanty sukcesu życiowego młodzieży*, Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Masłow A.H. (2013), *Motywacja i osobowość*, PWN.
- Murawska A. (2020), *O sukcesie w wychowaniu. Paradoksy, napięcia, nieredukowalne sprzeczności*, Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze, 8: 17–28.
- Przybylak A. (2015), *Na drodze ku bytowaniu upodmiotowionemu, czyli partycypacja w odpowiedzialności*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1(27): 31–43.
- Żółkowska T. (2020), *Zaufanie. Szkice teoretyczne*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Żółkowska T. (2023), *Niepełnosprawność Po/nowoczesne rozważania*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Żuraw H. (2013), *Między teorią i praktyką życia z niepełnosprawnością: mity i obszary hipokryzji w studiach nad osobami niepełnosprawnymi*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 10: 18–41.

Akty prawne

- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. z 2003 r. Nr 139, poz. 1328).

Źródła internetowe

- <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20210000857> [dostęp: 12.11.2023].
- <https://sjp.pl/oparcie> [dostęp: 12.11.2023].

Anna Majchrzak

Fundacja FIONA

ORCID: 0009-0002-2609-9056

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.07>

Edukacja osób w spektrum autyzmu – głosem autysty

W ciągu ostatnich lat można zaobserwować rosnącą świadomość i poziom zrozumienia autyzmu jako spektrum różnorodności. Autyzm to obecnie coraz częściej omawiane zaburzenie neurorozwojowe. Ma on niemały wpływ na sposób funkcjonowania jednostki w obszarze komunikacyjnym, społecznym i sensorycznym. Niniejsza publikacja jest efektem przeprowadzonego badania własnego „Edukacja osób w spektrum autyzmu – głosem autysty” i ma na celu opisanie trudności, z którymi zmagają się młodzi dorośli chcący kontynuować edukację po ukończeniu szkoły średniej. W badaniu wzięły udział 72 osoby w spektrum autyzmu w przedziale wiekowym 18–40 lat. Odpowiedziały one opisowo na pytania dotyczące ich funkcjonowania w szkole i na uczelniach w kontekście podjęcia studiów i ewentualnych przyczyn rezygnacji. Dzięki poznaniu perspektywy osób autystycznych, zostały zdefiniowane propozycje działań mogących umożliwić tym osobom kontynuację nauki oraz ukończenie studiów, co otwiera wiele nowych możliwości, dając jednocześnie szansę na wykorzystanie potencjału tychże osób, który wcześniej mógł być ukryty z powodu nieradzenia sobie z napotykanymi trudnościami.

Słowa kluczowe: autyzm, edukacja, studia, trudności, ułatwienia

Educating people on the autism spectrum – with the voice of an autistic person

In recent years, there has been an increasing awareness and level of understanding of autism as a spectrum of diversity. Autism is an increasingly discussed neurodevelopmental disorder. It has a significant impact on the way an individual functions in the communication, social and sensory areas. This publication is the result of the study “Education of people on the autism spectrum – the voice of an autistic person” and aims to describe the difficulties faced by young adults who want to continue their education after graduating from high school. The study involved 72 people on the autism spectrum, aged 18–40. They answered descriptively to questions about their functioning at school and universities and the reasons for resigning from or taking up studies. By learning about the perspective of autistic people, proposals for actions have been defined that could enable these people to continue their education and complete their studies, which opens up many new opportunities and, at the same time, provides a chance to use the potential of these people, which may have previously been hidden due to their inability to cope with the difficulties they encounter.

Keywords: autism, education, studies, difficulties, facilities

Wprowadzenie

Pojęcie „autyzm” zostało po raz pierwszy wprowadzone przez lekarza pediatrę Leo Kanner w 1943 r. Amerykańskie czasopismo medyczne „The Nervous Child” („Nerwowe dziecko”) opublikowało wówczas artykuł zatytułowany *Autistic Disturbances of Affective Contact* (*Zaburzenia autystyczne kontaktu afektywnego*), w którym Kanner przedstawił raport z badań przeprowadzonych na grupie 11 dzieci (8 chłopców i 3 dziewczynki), wśród których odnotował specyficzne wzorce zachowań. Zaobserwowanemu zaburzeniu nadał nazwę „autyzm”, od greckiego słowa „autos” oznaczającego „sam”. Nietypową cechą łączącą badane dzieci było bowiem silne preferowanie samotności i izolacji od otoczenia. Wskutek tego przez kolejne dziesięciolecia osoby autystyczne określano jako zamknięte we własnym świecie. Od czasu opublikowania tego raportu koncepcja istoty i etiologii autyzmu przeszła ogromną ewolucję, nadal jednak metafora ta służy obrazowemu opisaniu nietypowego modelu funkcjonowania osób w spektrum autyzmu, a praca austriackiego lekarza zachowuje doniosłe znaczenie dla psychiatrii dziecięcej i jest przytaczana w niemal wszystkich publikacjach na ten temat (Pisula 2010).

W tym samym czasie austriacki pediatra Hans Asperger prowadził niezależne badania, obserwując zachowania grupy chłopców przebywających w jego klinice. Na tej podstawie wygłosił on w 1938 r. wykład na Uniwersytecie Medycznym w Wiedniu, podczas którego opowiedział o występujących w badanej grupie deficytach społecznych, połączonych w wysokim poziomie intelektualnym. Zapożyczając termin „autystyczny”, Asperger zdefiniował nowy syndrom, który nazwał „psychopatią autystyczną”. Jego praca doktorska została opublikowana w roku 1944 w języku niemieckim. Brak przekładu na język angielski przyczynił się, że pozostawała ona niezauważona w międzynarodowym środowisku przez kolejnych 40 lat. Ostatecznie doprowadziła jednak do zdefiniowania nowej jednostki diagnostycznej, znanej do dziś pod pojęciem „zespołu Aspergera” (Donvan, Zucker 2017).

Dopiero trzecia wersja klasyfikacji DSM-III wydana w roku 1980 kategoryzuje autyzm jako całościowe zaburzenie rozwoju. Pozwala to na rozgraniczenie dzieci autystycznych od psychotycznych czy schizofrenicznych. W najnowszej wersji klasyfikacji DSM-V termin całościowych zaburzeń rozwoju zostaje wycofany na rzecz zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD), uważanych za zaburzenia neurorozwojowe z symptomami występującymi od wczesnego dzieciństwa (Morrison 2016).

Jak napisał F. Volkmar (2009), dyrektor Centrum Studiów nad Dziećmi Uniwersytetu Yale, autyzm jest neurologicznym zaburzeniem rozwoju, cechującym się deficytami w zakresie umiejętności społecznych, komunikacyjnych i interakcji

społecznych, a także występowaniem stereotypowych wzorców zachowania. Osoby z ASD określane są często jako neuroatypowe lub nieneurotypowe. Neuroróżnorodność jest określeniem na różnorodność w rozwoju i funkcjonowaniu ludzkiego mózgu w sferze uczenia się, towarzyskości, uwagi i innych funkcji umysłowych, bez patologizowania ich. W języku polskim osoby z zaburzeniami neurorozwojowymi lub innymi nietypowymi cechami rozwoju nazywa się neuroatypowymi albo nieneurotypowymi, a osoby bez takich cech – neurotypowymi. Nomenklatura ta ma na celu budowanie świata dostosowanego do potrzeb, ale i szczególnych umiejętności wszelkiego rodzaju umysłów (Silberman 2021).

Wśród kryteriów diagnostycznych spektrum autyzmu wyróżnić można:

- deficyty w zakresie inicjowania i podtrzymywania komunikacji i interakcji społecznych, wykraczające poza oczekiwany zakres typowego funkcjonowania przy uwzględnieniu wieku i poziomu rozwoju intelektualnego jednostki;
- ograniczone, powtarzalne, nieelastyczne wzorce zachowań, wyraźnie nietypowe do wieku danej osoby i kontekstu społeczno-kulturowego;
- wystąpienie początku zaburzenia w okresie rozwojowym, zwykle wczesnym dzieciństwie, przy czym charakterystyczne objawy w pełni ujawnić się mogą nieco później, kiedy to wymagania społeczne zaczynają przekraczać określone możliwości¹.

Osoby z ASD mogą reprezentować różny poziom rozwoju intelektualnego, a tym samym część z nich będzie w stanie otrzymać wykształcenie wyższe. Celem mojego badania było uzyskanie od tego typu osób informacji o trudnościach, jakie napotkały w procesie studiowania, przyczynach porzucenia studiów przed ich ukończeniem, a w rezultacie zdefiniowanie propozycji usprawnień mogących umożliwić autystom lepsze wykorzystanie ich potencjału.

Metodologia badań własnych

Interesującą mnie kwestią było zbadanie doświadczeń osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które ukończyły szkołę średnią i podjęły studia bądź zamierzają to wkrótce uczynić. Chciałam określić, jakie bariery powodują, że niektóre osoby – mimo potencjału intelektualnego – nie podejmują się studiów bądź przerywają je w trakcie.

Badanie zostało przeprowadzone przy użyciu kwestionariusza ankiety opublikowanego w grupach dla dorosłych osób w spektrum autyzmu (portal Facebook, grupy Autystawka, Dorosli w spektrum autyzmu, Dziewczyny w spektrum autyzmu). Grupa badawcza objęła 72 osoby w przedziale wiekowym 18–45 lat, posiadające minimum średnie wykształcenie. Poza pytaniami metrykalnymi były

¹ <https://www.psychiatriapolska.pl/pdf-91040-79529?filename=Mozliwosci%20i%20ograniczenia.pdf>.

to pytania otwarte, dające przestrzeń do szerszej wypowiedzi na dany temat. Osoby z grupy badanej zapytano o preferencje dotyczące mówienia o osobach w spektrum autyzmu, przyczyny niepodjęcia bądź porzucenia studiów, trudności, jakich doświadczały w procesie edukacji oraz ich własne propozycje rozwiązań, które mogłyby im ułatwić osiągnięcie wyższego wykształcenia.

Trudności w szkole średniej / na uczelni

Na pytanie o preferowane formy mówienia o osobach z ASD każdy z respondentów odpowiedział: osoba w/na spektrum autyzmu. Dodatkowo wybraną przez 43 osoby formą była osoba autystyczna. Około 20% ankietowanych dodało w komentarzu informację, że najważniejsze dla nich jest unikanie mówienia o autyzmie jako chorobie bądź używania określenia „cierpiąca na autyzm”. Wynika to z chęci podkreślenia, że autyzm nie jest chorobą ani bezpośrednią przyczyną cierpienia. Dalsze negatywne doświadczenia niektórych osób wynikały raczej, w jaki sposób otoczenie reagowało na ich specjalne potrzeby bądź nietypowe zachowania.

Wśród 72 przebadanych osób:

- 25 skończyło przynajmniej studia pierwszego stopnia,
- 19 jest w trakcie studiów,
- 17 zaczęło studia, ale ich nie ukończyło,
- 9 jest w klasie maturalnej i zamierza studiować,
- jedna nie rozpoczęła studiów po ukończeniu szkoły średniej.

Na pytanie, co sprawiało im największą trudność w szkole średniej/na uczelni, najczęściej padającą odpowiedzią była konieczność pracy w grupach. Jest to ogromna trudność dla studentów i uczniów neuro różnorodnych z wielu przyczyn. Przede wszystkim do pracy w grupie jest konieczne nawiązanie interakcji społecznych, ustalenie podziału pracy, wspólnej wizji oraz zaprezentowanie wyników. Prezentacje te najczęściej odbywają się przed członkami wszystkich grup. Występowanie na forum przekracza możliwości wielu osób w spektrum autyzmu. Może ono powodować lęk, ataki paniki, mutyzm wybiórczy i wiele problemów zdrowotnych, dających również objawy fizyczne. Osoby badane podkreślały częsty brak zrozumienia ich trudności zarówno ze strony wykładowcy, jak i innych członków grupy. Jednocześnie nie były w stanie wygrać z własnym strachem, co skutkowało unikaniem uczęszczania na zajęcia. Wiele osób z badanej grupy wspomniało też, że nie byli lubiani przez innych studentów czy to z uwagi na specyficzne zachowania, czy też potrzebę wyizolowania, wykonywania zadań samodzielnie. Tym samym praca grupowa nie była w ich przypadku efektywna, potęgowała poczucie wykluczenia społecznego, często grupa pracowała nad za-

daniem bez danej osoby lub też osoba ta wykonywała całe zadanie sama, a rezultaty były prezentowane jako efekt współpracy całej grupy. W tym przypadku z kolei pojawiało się poczucie niesprawiedliwości systemu oceniania.

Drugą najczęściej podawaną trudnością były problemy sensoryczne. Wśród nich wymienić można nadwrażliwość na dźwięki, zapachy czy światło. Hałas na uczelni, duża liczba osób w pomieszczeniach, światło lamp jarzeniowych, dźwięki wydawane przez innych podczas jedzenia, stukanie długopisów, kalkulatorów, zapachy jedzenia, perfum i wiele podobnych czynników działały bardzo rozpraszająco i prowadziły do szybkiego przebodźcowania. Jednocześnie w większości placówek brakowało miejsc, w których dana osoba mogłaby odpocząć, wyciszyć się. Tym samym wiele z tych osób nie było w stanie dotrzeć do ostatnich zajęć danego dnia, doświadczało nasilenia lęków społecznych, objawów depresji czy migreny.

Z problemów natury sensorycznej wynika kolejna trudność wymieniana przez osoby z badanej grupy. Aby ograniczyć ilość docierających do nich bodźców i zmniejszyć poziom hałasu, część osób w spektrum stosuje stopery wygłuszające. Używając ich dana osoba jest w stanie prowadzić rozmowę czy słuchać wykładowcy, nie dociera do niej jednak szum panujący dookoła czy drobne, drażniące dźwięki. Reakcja pedagogów była jednak często negatywna i wskazywała na brak zrozumienia zarówno potrzeb ucznia/studenta, jak i samego sposobu działania tych stoperów. Tym samym zabraniano ich stosowania, jako powód podając, że student powinien słuchać wykładu, a w stoperach nie jest to możliwe. Komentarz osoby z grupy badawczej:

Bardzo przeszkadzają mi niejasne sylabusy, które nie pokrywają się dobrze ze stanem rzeczywistym. Zawsze staram się przeanalizować co będzie omawiane na zajęciach trochę wcześniej, żeby być gotową. Bardzo trudne jest, gdy potem materiał jest inny, rozkład materiału jest inny, w zasadzie wszystko jest inne. (...) Stare jarzeniówki w aulach i salach to koszmar i cieszę się, że w nowym budynku na uczelni światła są normalne.

Mimo że w badaniu udział wzięły osoby dorosłe, nadal bardzo częstą występującą wśród nich trudnością były interakcje społeczne zarówno z innymi studentami, jak i władzami uczelni czy wykładowcami. Osoby te czuły się nieakceptowane przez resztę grupy, wyizolowane, podkreślały, że ich potrzeby były często ignorowane bądź traktowane jako utrudnianie innym pracy. Według słów jednej z badanych osób:

- zbyt długie dni, źle rozplanowane (wielogodzinne okienka pośrodku dnia, kiedy trzeba było siedzieć na uczelni lub błąkać się po mieście);
- system usos, bez możliwości praktycznej pomocy (mam kłopot z korzystaniem z tego typu systemów/aplikacji, są dla mnie niejasne i skomplikowane, zwykle potrzebuje przy tym pomocy osoby trzeciej);
- sensoryka (jarzeniowe światło, hałas), brak możliwości wypoczynku w ciągu dnia;

- masa systemów, układów, które trzeba było rozgryźć i opanować, zapisywanie się do konkretnych wykładowców na konkretne zajęcia online bez możliwości kontaktu z nimi przedtem i dopytania o zasady szczegółowo, punkty ECTS, załatwianie spraw w dziekanacie bez opcji uzyskania konkretnych wskazówek, niejasny zakres materiału obowiązujący na zaliczenia/zajęcia, konieczność załatwiania sobie tekstów, notatek, materiałów od innych ludzi/wykladowców, system zaliczeń po terminie, ogólnie wszystko wymagało niesamowitego talentu społecznego i ogarnięcia, co, gdzie i jak. Ja najchętniej uczyłabym się w domu czy bibliotece po swojemu, a potem spotykała się z wykładowcami 1 na 1, żeby zdać materiał... w czasach, gdy próbowałam studiować, nie była dostępna taka opcja;
- bardzo stresowały mnie wielkie sale wykładowe, gdzie siedziało się w pełnej ekspozycji, przed nimi na korytarzu zbierały się dziesiątki/setki osób;
- rotacja w grupach – nie było jednej, stałej grupy, tylko mnóstwo podgrup, więc trudno było z kimś złapać kontakt, nie mówiąc o poznaniu czy choćby rozpoznawaniu twarzy wszystkich tych ludzi;
- wykładowcy, niekiedy bardzo surowi i stresujący.

Do najczęściej wymienianych trudności zaliczyć można również szeroko rozumianą niejasność zasad panujących na uczelni. Pod pojęciem tym mieszczą się zarówno zasady kontaktu z wykładowcami i władzami uczelni, jak i pisania prac zaliczeniowych oraz dyplomowych, sposób zaliczania przedmiotów czy formy egzaminów. Wiele osób czuło się zagubionych, podejmując studia od razu po ukończeniu szkoły średniej, w której to nauczyciele dbali, by uczniowie poprawiali negatywne oceny, zapowiadali sprawdziany, dawali wiele szans na poprawienie ocen. Przejście do rzeczywistości akademickiej uznane było przez badanych za zbyt gwałtowne. Nie czuli się oni przygotowani do natychmiastowej zmiany modelu funkcjonowania i studiowania, brakowało im też spotkań organizacyjnych, na których mogliby zadawać pytania, nie narażając się na śmiech ze strony reszty grupy i otrzymaliby jasny opis funkcjonowania uczelni. Jedna z osób z badanej grupy podsumowała to następująco:

Niezapowiedziane kolokwia, ogrom materiału, hałas na uczelni, światło jarzeniówek, niejasne komunikaty nauczycieli i wykładowców, zmienianie planu na ostatnią chwilę, wymagania niemożliwe do spełnienia w 100% rzucane na studentów i trzeba wybrać po prostu co jest ważniejsze do nauki a co mniej ważne bo fizycznie nie da się nauczyć.

Przyczyny rezygnacji ze studiów

Nawarstwiająca się problemy, poczucie niedostosowania i wykluczenia społecznego w wielu przypadkach prowadziły do przerwania studiów przed ich ukończeniem. W badanej grupie 17 osób zadeklarowało, że rozpoczęło studia, lecz je porzuciło. Wśród osób, które ukończyły studia, również pojawiały się takie,

które podejmowały inne kierunki i je porzucały, ostatecznie jednak kończąc jeden z nich. Przykładowa wypowiedź jednej z badanych osób:

Nie zrezygnowałam, ale przez większą część trwania studiów magisterskich rozważałam poważnie ich rzucenie (przez stres, lęk społeczny). Ukończenie ich było nie lada wyzwaniem (pomimo zainteresowania kierunkiem). Teraz rozważam rzucenie studiów podyplomowych (również stres na zajęciach), ale zainwestowany czas i pieniądze jak narazie skutecznie mnie od tego odwodzą.

Wśród przyczyn przerwania studiów najczęściej wymieniane były fobie społeczne i nasilenie objawów depresyjnych. Lęk przed występowaniem na forum grupy czy zdawaniem egzaminów w formie ustnej, trudności w kontaktach z innymi oraz ciągle poczucie wyobcowania, niepasowania do reszty otoczenia, doprowadzały te osoby do przekonania, że mimo potencjału intelektualnego nie są one w stanie ukończyć studiów. Przebodźcowanie sensoryczne zwiększało liczbę nieusprawiedliwionych nieobecności na zajęciach. Jedna z osób w swej wypowiedzi podsumowała te przyczyny następująco:

Nie byłam w stanie sprostać systemowi akademickiemu - nie w kwestii nauki jako takiej, ale tego, co trzeba było robić, żeby te przedmioty pozdawać. Za każdym razem zaczynałam studia ochotczo, a potem nadmiar bodźców, interakcji i rzeczy, które są dla mnie skomplikowane sprawiał, że po kilku miesiącach lądowałam w kryzysie i w burnoucie, przestawałam moc chodzić na uczelnię, ogarniać te wszystkie sprawy na bieżąco, przedłużałam sesje albo brałam urlop dziekański – i to był koniec akcji. Ten cykl powtarzał się w kółko, pięciokrotnie. Później się poddałam.

Wśród innych odpowiedzi pojawiło się wiele potwierdzeń powyższych słów:

Zrezygnowałam ze studiów przede wszystkim z powodu fobii społecznej, ale również stanów depresyjnych, problemów z odnalezieniem się w grupie i w nowym środowisku, szybkiego przebodźcowywania się, problemów z koncentracją, problemów z organizacją pracy własnej oraz z powodu prokrastynacji.

Ułatwienia dla studentów neuroróżnorodnych

Aby móc wyciągnąć wnioski i przedstawić propozycje ułatwień dla studentów neuroróżnorodnych, zapytałam badanych o ich perspektywę. Wśród odpowiedzi zdecydowanie przeważała indywidualna organizacja studiów. W pojęciu tym mieści się zarówno indywidualne ustalenie formy zaliczania przedmiotów, jak i zwiększenie liczby dopuszczalnych nieobecności na zajęciach czy brak konieczności pracy w grupach. Te same lub podobne zadania osoba taka mogłaby wykonywać samodzielnie i, w miarę własnych indywidualnych możliwości, prezentować reszcie grupy lub wysyłać opracowanie w formie tekstowej. Zgodnie z jednym z komentarzy z badania:

Możliwość robienia projektów samodzielnie, indywidualny tok nauczania, możliwość zdawania egzaminów pisemnie – nie ustnie

Częstą odpowiedzią było też szerzenie świadomości na temat funkcjonowania osób w spektrum autyzmu zarówno wśród kadry pedagogicznej, jak i innych studentów. Badani podkreślali, że chcieliby, aby ewentualne dostosowania nie były przez resztę grupy traktowane jako dane im specjalne przywileje, lecz jako środki konieczne do umożliwienia osobom w spektrum kontynuację nauki. Jak wspomina jedna z badanych osób:

Większa otwartość wykładowców (udostępnianie prezentacji, materiałów studentom), przykładanie uwagi do aktualizowania danych, udostępnianie jasnych i klarownych wymagań (najlepiej w formie pisemnej). Zawsze umożliwienie pracy samodzielnie zamiast w grupie, jeśli tylko jest to możliwe (w bardzo niewielu przypadkach nie jest).

Komentarz innej osoby również potwierdza te słowa:

1. Uświadomienie prowadzących przez władze uczelniane, że jestem osobą o specjalnych potrzebach i np. żeby mnie nie zmuszali do prowadzenia konferencji (która jest na zaliczenie, na dużej auli, przed wieloma ludźmi i po angielsku, a mogłabym np. wykonać to zadanie tylko przed prowadzącą zajęcia).
2. Uświadomienie prowadzących przez władze uczelniane, żeby uważali na język, bo może być krzywdzący.
3. Zgoda na używanie blokerów dźwięku (np. loop), żeby wiedzieli, że to nie są słuchawki i ja nic nie kombinuję złego, po prostu potrzebuje wyciszyć dźwięki w tle.
4. Dłuższe terminy zaliczeń; dostosowanie formy egzaminu do studenta (np. ustne, pisane); terminy projektów i kolokwium rozplanowane na cały semestr, a nie wszystko na koniec.
5. Więcej możliwych nieobecności na zajęciach (gdy osoba ma trudniejszy czas).
6. Jaśniejse przekazywanie zasad i informacji.

W ramach radzenia sobie z trudnościami sensorycznymi wskazywano konieczność wyznaczenia cichych stref lub pomieszczeń, w których można by odpocząć od nadmiaru bodźców i zapobiegać przebodźcowaniu. Istotne jest również przyzwolenie na stosowanie przez studentów rozwiązań, które pomagają im ograniczyć liczbę bodźców, na jakie są narażeni:

- nauka zdalna, kontakt mailowy, możliwość odpowiadania w pustej sali, klimatyzacja, możliwość siedzenia w okularach przeciwsłonecznych;
- możliwość obserwacji zajęć + np. egzamin czy test na zaliczenie, zamiast czynnego udziału w nich (w miarę możliwości), jako, że jest on za bardzo stresujący; możliwość wyboru: praca w grupach lub samodzielnie.

W większości wypowiedzi pojawiają się bardzo podobne uwagi, co tylko potwierdza słuszność takich rozwiązań. Inna badana osoba przedstawia je następująco:

1. Częstsze przerwy, ponieważ standardowe półtorej godziny zajęć na studiach ciągiem to dla mnie zbyt duże obciążenie.
2. Możliwość zaliczania zajęć w formie pisemnej.
3. Możliwość pracy samodzielnej, zamiast w zespole.
4. Dozwolona większa liczba nieobecności nieusprawiedliwionych.
5. Brak presji na udzielanie się w formie ustnej na zajęciach.
6. Udostępnienie spokojnych miejsc, w których można by było się choć trochę „odbodźcować”.

Dużym ułatwieniem w funkcjonowaniu studentów z ASD na uczelniach jest też wsparcie asystentki, czyli pomoc osoby odpowiedzialnej za pośredniczenie w kontaktach z wykładowcami czy władzami uczelni:

Osoba, która pośredniczyłaby w kontakcie z wykładowcami, pomagalaby obsługiwać system internetowy uczelni, zapisywać się na zajęcia etc., pilnować terminów. Nauka w trybie „ustalam z wykładowcami, co muszę zdać/zrobić, nie muszę chodzić na wykłady, zdaje w umówionym terminie”. Pokój, w którym można się wyciszyć w trakcie dnia na uczelni.

Rekomendacje dla praktyki edukacyjnej

Na podstawie przeprowadzonych badań oraz własnych doświadczeń jako osoby z ASD, wskazać mogę kilka propozycji rozwiązań, które z całą pewnością ułatwiłyby studentom w spektrum autyzmu podjęcie i ukończenie nauki na studiach oraz zmniejszyły liczbę osób rezygnujących ze studiów z powodów niezwiązanych z samą nauką.

1. Aktualny, szczegółowy opis przebiegu procesu rekrutacji na stronie internetowej uczelni wraz z terminami składania dokumentów i wzorami wniosków. W opisie warto podkreślić także, kiedy osoba aplikująca może się spodziewać kontaktu zwrotnego z informacją o wynikach rekrutacji, w jakiej formie i jakie kolejne kroki powinna podjąć.
2. Spotkania organizacyjne dla nowych studentów, przewodnik „życia na studiach” z opisem zarówno funkcjonowania uczelni, jak i możliwych form zaliczeń, warunków pisania prac, przebiegu wyboru promotora pracy dyplomowej, systemu oceniania. Panel dyskusyjny z możliwością zadawania pytań również w formie anonimowej (przy użyciu takich platform, jak Veevox dla osób, które z różnych powodów nie są w stanie zadać pytania na forum dużej grupy osób). Odpowiedzi na pytania powinny być również dostępne w formie dokumentu FAQ, aby zainteresowani mogli się z nimi spo-

- kojnie zapoznać po spotkaniu. Warto również podać w nim dane kontaktowe osoby, do której można się zwracać z dalszymi pytaniami bądź wątpliwościami, co niesie wartość nie tylko dla osób w spektrum autyzmu, ale i innych studentów.
3. Dostępność Asystenta Studenta z ASD, czyli osoby, która wspiera studenta w spektrum autyzmu w realizacji jego indywidualnych potrzeb i pomaga w kontaktach z wykładowcami i władzami uczelni. Zasady dobrych praktyk na podstawie doświadczeń z bycia taką osobą opisała w publikacji „Student neuroróżnorodny w procesie studiowania. Podręcznik dobrych praktyk” Matylda Pachowicz².
 4. Zwiększony limit dopuszczalnych nieobecności, indywidualna organizacja studiów i form zaliczania przedmiotów, brak przymusu pracy w grupie i ustnego prezentowania przed resztą grupy. W zależności od indywidualnych potrzeb jednostki, może to być dopuszczenie używania na egzaminie stoperów wyciszających, zaliczenia jedynie w formie pisemnej lub ustnej, wydłużony czas pisania egzaminu, zaliczanie przedmiotu w ramach indywidualnych spotkań z wykładowcą.
 5. Szerzenie świadomości na temat spektrum autyzmu wśród kadry pedagogicznej i studentów, podkreślanie istoty inkluzywnego języka i walki z wykluczeniem społecznym osób w spektrum autyzmu. Jest to bardzo istotne, aby przeciwdziałać wszelkim zachowaniom dyskryminującym takie osoby, przez co czują się one wykluczone, odizolowane i nieakceptowane. To z kolei prowadzi nie tylko do rezygnacji ze studiów, ale także pogorszenia ogólnego stanu zdrowia psychicznego danej jednostki.
 6. Organizacja cichych miejsc lub pokoi, w których można odpocząć od hałasu i nadmiaru bodźców. Warto zadbać o swobodny dostęp do takich miejsc, bez konieczności proszenia o klucz bądź nawiązywania interakcji z pracownikami uczelni, gdyż osoba w stanie przebudźcowania może nie być zdolna do nawiązania takowych.
 7. Dbanie o sprawność techniczną sal i sprzętów – wymiana zepsutych żarówek, zmiana światła na łagodniejsze, wietrzenie sal, w miarę możliwości większa przestrzeń lub mniejsza liczba osób w grupie.
 8. Bezpłatne wsparcie psychologiczne dla studentów. Jest to również korzystne dla innych studentów, doświadczających różnych trudności, zmagających się z chorobami i zaburzeniami psychicznymi, a przy tym często niebędących w stanie opłacić prywatnej konsultacji psychologicznej. Mimo refun-

² Publikację znaleźć można pod adresem: https://www.ur.edu.pl/files/user_directory/951/Dokumenty/Pachowicz%20M.%202023%20Student%20Neuror%C3%B3%C5%BCnorodny%20w%20procesie%20studiowania.%20Podr%C4%99cznik%20dobrych%20praktyk.pdf.

dacji Narodowego Funduszu Zdrowia, terminy oczekiwania są często długie i skutecznie zniechęcają do sięgnięcia po pomoc. Skutkiem tego wielu studentów rezygnuje, nie radząc sobie z nadmiarem stresu i problemów, a osoby w spektrum autyzmu, podobnie do osób z niepełnosprawnościami, są szczególnie narażone z uwagi na poczucie odmienności i wyobcowania.

Podsumowanie

Osoby z ASD mogą reprezentować różne poziomy rozwoju intelektualnego. U części z nich może występować niepełnosprawność intelektualna, część mieści się jednak w normie intelektualnej, a w niektórych przypadkach tę normę przekracza. W celu tworzenia inkluzywnego i dostępnego dla studentów środowiska, niezbędne jest takie kreowanie warunków akademickich, w których odnajdzie się zarówno student niedoświadczający szczególnych trudności, jak i studenci z niepełnosprawnościami czy zaburzeniami.

Jak napisał J. Janiak (2022), *Nie tylko opanowanie niepisanych kodeksów zachowań i rozgryzienie sposobów postępowania z wykładowcami i kolegami jest dużym wyzwaniem dla osoby w spektrum. Czasem zadania związane ze stroną formalną studiowania, takie jak wizyta w dziekanacie, mogą okazać się znacznie bardziej wymagające niż przygotowanie do trudnego egzaminu.*

Warto również podkreślić, że studenci z ASD, poza doświadczeniem opisanych w tej publikacji trudności, mają też ogromny – często niewykorzystany – potencjał, który może się ujawnić dzięki zaspokojeniu ich potrzeb. Bycie w spektrum autyzmu nie jest bowiem jedynie szeregiem zaburzeń i utrudnień, lecz także innym sposobem postrzegania świata i rozumowania jego sposobów funkcjonowania. Tworząc dostępne dla takich osób środowiska akademickie, dajemy im szansę na wykorzystanie specjalnych zdolności i osiąganie sukcesów wcześniej uważanych za niemożliwe. Zgodnie z tym, co napisał S. Silberman, *„Proces budowania świata dostosowanego do potrzeb i wyjątkowych umiejętności wszelkiego rodzaju umysłów dopiero się rozpoczyna, ale w przeciwieństwie do projektów długoterminowych, jak choćby ustalenie czynników genetycznych i środowiskowych odpowiedzialnych za zaburzenia takie jak autyzm, korzyści dla autyków i ich rodzin mają tu wymiar praktyczny i natychmiastowy”.*

Bibliografia

- Donvan J., Zucker C. (2017), *Według innego klucza – opowieść o autyzmie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Janiak W., Janiak J. (2022), *Książka o człowieku w spektrum autyzmu*, Natuli, Szczecin.

- Morrison J. (2016), *DSM–5 bez tajemnic. Praktyczny Przewodnik dla klinicystów*, Kraków, s. 40.
- Pisula E. (2010), *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk, s. 10.
- Silberman S. (2021), *Autyzm. Historia geniuszu natury i różnorodności neurologicznej*, Wydawnictwo Kobiectwo, Białystok.
- Volkmar F.R., Wiesner L.A. (2009), *Healthcare for children on the autism spectrum: a guide to medical, nutritional, and behavioral issues*, Woodbine House.

Źródła internetowe

- <https://polskiautyzm.pl/klasyfikacje-diagnostyczne-autyzmu/> [dostęp: 14.12.2023].
- <https://www.psychiatriapolska.pl/pdf-91040-79529?filename=Mozliwosci%20i%20ograniczenia.pdf> [dostęp: 14.12.2023].
- https://www.ur.edu.pl/files/user_directory/951/Dokumenty/Pachowicz%20M.%202023%20Student%20Neur%C3%B3%C5%BCnorodny%20w%20procesie%20studiowania.%20Podr%C4%99cznik%20dobrych%20praktyk.pdf [dostęp: 14.12.2023].

Agnieszka Nowicka

Uniwersytet Wrocławski

ORCID: 0000-0003-0877-3174

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.08>

Osiągnięcia szkolne uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w młodszym wieku szkolnym

W artykule prezentuję wycinek szerszych badań dotyczących sytuacji szkolnej uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE) w młodszym wieku szkolnym, odnoszący się do ich osiągnięć szkolnych. Celem tej części badań było uzyskanie odpowiedzi na następujące pytania badawcze: 1. Jaki jest poziom motywacji do nauki szkolnej uczestniczących w badaniach uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi? 2. Czy uczniowie ci radzą sobie z opanowaniem wiadomości i umiejętności zawartych w podstawie programowej kształcenia ogólnego dla pierwszego etapu edukacyjnego (tzn. czy doświadczają w tym zakresie powodzenia/niepowodzenia szkolnego)? 3. Czy i jakiego rodzaju trudności w nauce występują w badanej grupie uczniów ze SPE? 4. Czy i w jakich obszarach edukacji wczesnoszkolnej uczniowie ci odnoszą sukcesy dydaktyczne? 5. Czy rodzaj SPE różnicuje ich osiągnięcia szkolne?

W trakcie badań posłużyłam się metodą sondażu diagnostycznego, techniką ankiety, wywiadu oraz obserwacji. Narzędziami badawczymi były samodzielnie skonstruowane kwestionariusze: ankiety dla nauczyciela-wychowawcy i wywiadu dla ucznia, a także jedna ze skal „Arkusza Zachowania się Ucznia” Barbary Markowskiej, tj. „Skala Motywacji Ucznia do Nauki Szkolnej”. W procesie badawczym wykorzystałam również metody i techniki statystyczne, tj. metodę rangową Spearmana, statystyczny model analizy wariancji ANOVA i test post hoc Scheffego.

W badaniach wzięło udział 95 uczniów w młodszym wieku szkolnym ze SPE uwarunkowanymi ich niepełnosprawnością, długotrwałą chorobą somatyczną oraz ryzykiem dysleksji rozwojowej. Badania wykazały, że osiągnięcia szkolne badanych uczniów ze SPE są zróżnicowane. Pełne powodzenie w zakresie nabywania wiadomości i umiejętności szkolnych było udziałem jedynie 20%, a niepełne powodzenie – 80% wszystkich badanych uczniów. Na szczęście w całej badanej grupie nie było ani jednego dziecka powtarzającego klasę czy też zagrożonego drugorocznością. Rodzaj SPE uczniów okazał się zmienną różnicującą ich osiągnięcia szkolne.

Słowa kluczowe: sytuacja szkolna, osiągnięcia szkolne, uczeń, specjalne potrzeby edukacyjne

School achievements of the students with special educational needs at younger school age

In the article, I present a fragment of broader research on the school situation of students with special educational needs (SEN) at younger school age, relating to their school achievements. The aim of this part of the research was to answer the following research questions: 1. What is the level

of motivation for learning among students with special educational needs participating in the research? 2. Do these students manage to acquire the knowledge and skills included in the general education core curriculum for the first stage of education (i.e. do they experience school success/failure in this matter)? 3. Are there any learning difficulties (or what kind of them) in the group of students with SEN included in this research? 4. Do these students achieve any learning successes and in which areas of the early school education? 5. Does the type of SEN differentiate their school achievements?

During the research, I used the diagnostic survey method, survey, interview and observation techniques. The research tools were self-constructed questionnaires: survey for class teachers and interview for students, as well as one of the scales of the "Student Behavior Sheet" by Barbara Markowska, i.e. "Student's Motivation Scale for School Learning". In the research process, I also used statistical methods and techniques, i.e. Spearman's rank method, the statistical model of analysis of variance (ANOVA) and Scheffe's post hoc test.

The research involved 95 students of younger school age with SEN due to their disability, long-term somatic disease and the risk of developmental dyslexia. The research has shown that the school achievements of the surveyed students with SEN vary. Complete success in acquiring school knowledge and skills was experienced by only 20%, and incomplete success – by 80% of all surveyed students. Fortunately, in the entire study group, there was not a single child repeating a grade or at risk of failing. The type of students' SEN turned out to be a variable differentiating their school achievements.

Key words: school situation, school achievements, student (pupil), special educational needs

Wprowadzenie

Przed dzieckiem rozpoczynającym naukę szkolną pojawiają się nowe wyzwania. Musi ono przystosować się do warunków i wymagań nowego środowiska edukacyjnego, wejść w różnorodne interakcje zarówno z nauczycielami, jak i z rówieśnikami w szkole i klasie, a także z samym sobą jako osobą uczącą się. Musi również podjąć zadania typowo szkolne, związane z przyswajaniem wiedzy i nabywaniem umiejętności szkolnych (Brzezińska i in. 2012: 8). Jest w stanie sprostać tym wyzwaniom, pod warunkiem, że będzie do nich odpowiednio przygotowane oraz uzyska potrzebne mu wsparcie w środowisku rodzinnym i edukacyjnym.

Wsparcia tego wymagają zwłaszcza uczniowie ze SPE, którzy ze względu na deficyty w rozwoju funkcji percepcyjno-motorycznych, zły stan zdrowia czy też naruszoną sprawność psychofizyczną, mogą doświadczać trudności z funkcjonowaniem w roli ucznia. Obecnie w przeważającej liczbie państw członkowskich UE, w tym również i w Polsce, stwarza się im możliwość kształcenia i wychowania w szkołach ogólnodostępnych, w ramach tzw. edukacji inkluzyjnej. Inkluzyjny system edukacji jest utożsamiany z ideą „szkoły dla wszystkich” (Speck 2013: 71), w której docenia się i wspiera w procesie rozwoju, kształcenia i wychowania każde dziecko oraz dostosowuje się środowisko edukacyjne do uczniów o zróżnicowanych potrzebach poprzez usuwanie tkwiących w nim barier uniemożliwiających lub utrudniających im wspólną naukę z rówieśnikami.

W artykule pragnę zaprezentować wycinek szerszych badań dotyczących sytuacji szkolnej uczniów ze SPE w młodszym wieku szkolnym, odnoszący się do

ich osiągnięć szkolnych. Za K. Kuligowską (1984: 29–30) przyjmuje, że osiągnięcia szkolne to: „korzystne zmiany zarówno w sferze instrumentalnej uczenia (w zasobach informacji, w sprawnościach intelektualnych, umiejętności korzystania z tych informacji w działaniu), jak i w sferze kierunkowej (w motywacji do działania, w aspiracjach, uczuciach oraz postawach)”. Takie ujęcie definicyjne osiągnięć szkolnych pozwala na rozróżnienie następujących ich rodzajów: 1) osiągnięć motywacyjnych, charakteryzowanych jako nabyta chęć wykonywania określonych czynności, ich przejawem są np. zainteresowania matematyczne; 2) osiągnięć poznawczych (dydaktycznych), interpretowanych jako nabyta zdolność wykonania określonych czynności, np. umiejętności czytania, pisanie czy rozwiązywania określonego rodzaju zadań; 3) osiągnięć psychomotorycznych (Niemierko 1993: 499).

W moim przekonaniu podjęcie tych badań było istotne z dwóch powodów: 1) ze względu na ich doniosłe znaczenie społeczne, bowiem edukacja wczesnoszkolna to tak naprawdę fundament procesu kształcenia i wychowania dzieci, także tych ze SPE, dla których start szkolny może być szczególnie trudny oraz 2) ze względu na stosunkowo małą liczbę diagnoz dotyczących sytuacji szkolnej uczniów ze SPE, zwłaszcza z I etapu edukacyjnego¹.

Procedura badawcza

Celem podjętych badań było zdiagnozowanie osiągnięć szkolnych uczniów ze SPE z klas I–III w publicznych szkołach podstawowych na terenie średniej wielkości miasta powiatowego położonego na terenie województwa dolnośląskiego.

Główny problem badawczy sformułowano w postaci pytania: Jakie są osiągnięcia szkolne uczestniczących w badaniach uczniów ze SPE w młodszym wieku szkolnym? Doprecyzowano go następującymi problemami szczegółowymi:

¹ Przykładami badań dotyczących tej problematyki mogą być diagnozy: A. Nowicka (2001), *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”; A. Zamkowska (2009), *Wsparcie edukacyjne uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim w różnych formach kształcenia na I etapie edukacji*, Wydawnictwo Politechniki Radomskiej; G. Szumski (2010), *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej; A. Zamkowska (2011), *Bariery i uwarunkowania edukacji włączającej* [w:] Z. Gajdzica (red.), *Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej* (s. 24–34), Oficyna Wydawnicza „Humanista” WSH w Sosnowcu; M. Buchnat (2013), *Gotowość szkolna dzieci sześciolatków ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi uczniów pierwszej klasy szkoły podstawowej*, Studia Edukacyjne, 25: 115–136; M. Głowska-Soldatow (2016), *Motywacja do uczenia się uczniów w młodszym wieku szkolnym*, Wydawnictwo Akademickie Żak; M. Głowska-Soldatow (2022), *Motywacja do uczenia się uczniów w młodszym wieku szkolnym w opiniach nauczycieli–(nie) świadoma niewiedza versus pogłębiona refleksja pedagogiczna*, Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze, 3: 76–87; M. Makarewicz (2023), *Doświadczenia nauczycieli w zakresie wspierania motywacji do uczenia się w ujęciu teorii autodeterminacji*, Problemy Wczesnej Edukacji, 1: 207–223.

- Jaki jest poziom motywacji do nauki szkolnej uczestniczących w badaniach uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi?
- Czy uczniowie ci radzą sobie z opanowaniem wiadomości i umiejętności zawartych w podstawie programowej kształcenia ogólnego dla pierwszego etapu edukacyjnego (tzn. czy doświadczają w tym zakresie powodzenia/niepowodzenia szkolnego)?
- Czy i jakiego rodzaju trudności w nauce występują w badanej grupie uczniów ze SPE?
- Czy i w jakich obszarach edukacji wczesnoszkolnej uczniowie ci odnoszą sukcesy dydaktyczne?
- Czy rodzaj SPE różnicuje ich osiągnięcia szkolne?

W trakcie badań posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, techniką ankiety, wywiadu oraz obserwacji. Narzędziami badawczymi były samodzielnie skonstruowane kwestionariusze: ankiety dla nauczyciela-wychowawcy i wywiadu dla ucznia, a także jedna ze skal „Arkusza Zachowania się Ucznia” Barbary Markowskiej, tj. „Skala Motywacji Ucznia do Nauki Szkolnej”. W procesie badawczym wykorzystano również metody i techniki statystyczne, tj. metodę rangową Spearmana, statystyczny model analizy wariancji ANOVA i test post hoc Scheffego.

Charakterystyka próby badawczej

Dobór próby badawczej był celowy. Diagnozą objęto wszystkich uczniów klas I–III z 9. publicznych szkół podstawowych w średniej wielkości mieście powiatowym usytuowanym w województwie dolnośląskim, u których specjaliści (pedagodzy, psychologowie, logopedzi, lekarze) rozpoznali jeden z trzech rodzajów SPE, tj.: 1) wynikających z ich niepełnosprawności; 2) długotrwałej choroby somatycznej lub 3) deficytów w rozwoju funkcji percepcyjno-motorycznych, które sytuują je w grupie dzieci z tzw. ryzyka dysleksji. Uczniowie ci posiadali opinie lub orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na niepełnosprawność wystawione przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną, w których potwierdzono ich deficyty i/lub zaburzenia rozwojowe.

Ogółem w badaniach wzięło udział 95 dzieci, w tym 36 uczniów z ryzyka dysleksji (37,9%); 34 uczniów z przewlekłą chorobą (35,8%) oraz 25 uczniów z niepełnosprawnością (26,3%). W podgrupie dzieci przewlekle chorych byli uczniowie z: alergią (8), astmą (7), epilepsją (6), cukrzycą (5), wadą serca (4), chorobami tarczycy (3) oraz z refluksem żołądkowym (1). Natomiast w podgrupie uczniów z niepełnosprawnością były dzieci: z niepełnosprawnością sprzężoną (9); słabo widzące (7), z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia (4), z niedosłuchem (2), z dysfunkcją narządu ruchu (2) oraz z autyzmem wczesnodziecięcym (1).

Grupa badawcza była również zróżnicowana pod względem płci i klasy, do której uczęszczali jej uczestnicy. Ponad połowę respondentów stanowili chłopcy (50 uczniów, tj. 52,6%). W mniejszości pozostawały dziewczęta (45 uczennic, tj. 47,4%). Najwięcej dzieci uczyło się w klasie III (39 osób, tj. 41,1%), a najmniej w klasie I (20 dzieci, tj. 21%).

Wyniki badań

W trakcie badań ocenie poddano wybrane osiągnięcia motywacyjne i poznawcze uczniów ze SPE, a konkretnie ich poziom motywacji do nauki, osiągnięcia dydaktyczne, doświadczane trudności i sukcesy w nauce.

Motywacja osiągnięć kształtuje się w indywidualnym procesie psychofizycznego rozwoju dziecka. Jej pierwsze wyraźne przejawy można zaobserwować już ok. 3. roku życia, jednak dopiero u dzieci w młodszym wieku szkolnym mocno uwidacznia się potrzeba osiągnięć, wyrażająca się *„w stawianiu sobie samemu (lub przyjmowaniu od otoczenia) standardów doskonałości, chęci osiągania i przekraczania tych standardów, w odczuwaniu dumy w razie ich osiągnięcia, a wstydu w przypadku nieosiągnięcia”* (Reykowski 1977: 186), także osiągnięć szkolnych. Jej przejawem jest silne pragnienie (motyw) odnoszenia sukcesów w nauce.

Większość dzieci w momencie startu szkolnego cieszy się ze zmiany środowiska przedszkolnego na szkolne, wykazuje duże zainteresowanie nauką i czerpie wiele satysfakcji z nabywania nowych kompetencji społecznych oraz tych związanych z procesem uczenia się. Jednak zazwyczaj dopiero w 8–9 roku życia następuje ich pełna adaptacja do rytmu życia szkoły i utrwalanie umiejętności zdobytych w początkowym okresie nauki. Wtedy także zmienia się ich stosunek do obowiązków szkolnych. Dzieci zaczynają uczyć się w sposób bardziej zorganizowany, systematyczny i planowy, a motywem tej czynności staje się już nie chęć uzyskania pochwały czy dobrej oceny, rzeczywiste zainteresowanie treścią przyswajanej wiedzy (Przetacznik-Gierowska, Makiello-Jarża 1992: 330). Niestety, począwszy od trzeciej klasy szkoły podstawowej motywacja do nauki niektórych uczniów systematycznie maleje, a zdobywanie wiedzy przestaje być dla nich przyjemnością i zaczyna kojarzyć się z obowiązkiem i męczącą, mozolną pracą. Tendencja ta może w szczególnie sposób występować u dzieci ze SPE, które z powodu problemów zdrowotnych oraz deficytów i zaburzeń rozwojowych mogą doświadczać trudności z opanowaniem wiadomości i umiejętności szkolnych.

Poziom motywacji do nauki badanych dzieci oceniano za pomocą jednej ze skal „Arkusza Zachowania się Ucznia B. Markowskiej” („AZU”). Autorka tego wystandaryzowanego narzędzia badawczego *motywację do nauki szkolnej* rozumie jako: *„zdolność do osiągnięć dzięki pilności, wytrwałości i koncentracji”* (Markowska,

Szafraniec 1980: 172). Dwanaście twierdzeń „AZU” tworzy tzw. „Skalę Motywacji Ucznia do Nauki Szkolnej”. W jej skład wchodzi następujące, poddawane ocenie, aspekty zachowania się dziecka: pilność i staranność, dbałość o własne pomoce do nauki, wytrwałość, uważanie na lekcji, ambicja, zapamiętywanie zadanej lekcji, odpowiedzialność, refleksyjność, czystość, samokrytycyzm, samodzielność w pracy oraz aktywność intelektualna. W trakcie badań skorzystałam z zasobu obserwacyjnego nauczycieli, którzy oceniali w skali 5-stopniowej (od 1 do 5) stopień zgodności treści poszczególnych twierdzeń z zachowaniem objętych badaniami uczniów. Wyniki diagnozy poziomu motywacji do nauki szkolnej objętych badaniami uczniów ze SPE przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Poziom motywacji do nauki uczniów ze SPE w młodszym wieku szkolnym

| Rodzaj SPE | N=95 | [%] | Uczniowie niepełnosprawni | | Uczniowie przewlekle chorzy | | Uczniowie ryzyka dysleksji | |
|---------------|------|-------|---------------------------|-------|-----------------------------|-------|----------------------------|-------|
| | | | N=25 | % | N=34 | % | N=36 | % |
| Bardzo wysoki | – | – | – | – | – | – | – | – |
| Wysoki | 12 | 12,6 | 3 | 12,0 | 9 | 26,5 | – | – |
| Przeciętny | 34 | 35,8 | 8 | 32,0 | 18 | 52,9 | 8 | 22,2 |
| Niski | 41 | 43,2 | 10 | 40,0 | 7 | 20,6 | 24 | 66,7 |
| Bardzo niski | 8 | 8,4 | 4 | 16,0 | – | – | 4 | 11,1 |
| Ogółem | 95 | 100,0 | 25 | 100,0 | 34 | 100,0 | 36 | 100,0 |

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki diagnozy poziomu motywacji do nauki uzyskane przez wszystkich objętych badaniami uczniów ze SPE należy uznać za niepokojące, gdyż ponad połowa z nich posiadała niską lub bardzo niską motywację uczenia się (ogółem 51,6%), a jedynie co trzecie dziecko (35,8%) było przeciętnie zmotywowane do nauki szkolnej. Ponadto w weryfikacji statystycznej, dokonanej z wykorzystaniem metody rangowej Spearmana, ustalono istnienie umiarkowanej istotnej korelacji między motywacją do nauki objętych badaniami uczniów ze SPE a ich osiągnięciami dydaktycznymi (ρ Spearmana=0,607; $p=0,000$) oraz między ich motywacją uczenia się a samopoczuciem w szkole (ρ Spearmana=0,514; $p=0,000$).

Rodzaj SPE uczniów różnicował ich poziom motywacji do nauki szkolnej. Zdecydowana większość dzieci z ryzyka dysleksji charakteryzowała się niskim i bardzo niskim poziomem motywacji do nauki (ogółem 77,8%). Jednocześnie w podgrupie tej nie było ani jednego ucznia z wysoką i bardzo wysoką motywacją uczenia się. Z analizy danych zawartych w opiniach uczniów ryzyka dysleksji

wystawionych przez specjalistów z poradni psychologiczno-pedagogicznej wynika, że zdiagnozowano u nich liczne deficyty parcjalne, tj. zaburzenia percepcji i pamięci wzrokowej oraz słuchowej, zaburzony słuch fonematyczny, skrzyżowana lateralizacja i niska sprawność grafomotoryczna, które znacząco utrudniały im przyswajanie wiadomości i umiejętności szkolnych. Dzieci te musiały poświęcać znacznie więcej czasu na odrabianie zadań domowych, a także na opanowanie techniki czytania, pisania czy liczenia w zakresie przewidzianym w podstawie programowej niż ich rówieśnicy nieposiadający tego typu zaburzeń rozwojowych. Mimo tak dużego wysiłku i nakładu pracy często uzyskiwały gorsze rezultaty i niższe oceny niż ich koleżanki i koledzy z klasy, co niekorzystnie rzutowało na ich motywację do nauki.

Również poziom motywacji do nauki ponad połowy uczniów z niepełnosprawnością był niski i bardzo niski (ogółem 56%). Do podgrupy tej należeli wszyscy uczniowie z niepełnosprawnością sprzężoną i z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia oraz uczeń z autyzmem wczesnodziecięcym. Mimo próby zapewnienia im dogodnych warunków do nauki, a także zapewnienia im różnorodnych form pomocy psychologiczno-pedagogicznej w szkole, występujące u tych dzieci zaburzenia rozwoju psychoruchowego utrudniały im dobre funkcjonowanie w roli ucznia i odnoszenie sukcesów w nauce, co niekorzystnie rzutowało na ich motywację uczenia się. Jednak 3 uczniów (12%) z niepełnosprawnością sensoryczną lekkiego stopnia – niedowidzenie i niedosłuch oraz z dysfunkcją narządu ruchu było wysoko zmotywowanych do nauki szkolnej. Były to dzieci w normie intelektualnej, które dobrze czuły się w środowisku szkolnym i uzyskiwały wysokie i bardzo wysokie wyniki w nauce.

Najkorzystniejszy rozkład wyników w diagnozowanym zakresie uzyskali uczniowie z przewlekłą chorobą. W podgrupie tej ponad połowa dzieci charakteryzowała się przeciętną (52,9%), a co 4 dziecko – wysoką (26,5%) motywacją do nauki. Uczniowie ci czerpali radość i przyjemność z nauki oraz odnosili sukcesy szkolne.

Analiza z wykorzystaniem techniki ANOVA potwierdziła, że na poziomie istotności 0,05 istnieją różnice istotne statystycznie pomiędzy trzema podgrupami badanych dzieci w zakresie motywacji uczenia się ($F=15,754$; $df=2$; $p=0,000$). Do sprawdzenia, pomiędzy którymi grupami dzieci występują różnice istotne użyto testu post hoc Scheffego. Pozwolił on precyzyjnie ustalić, między którymi parami podgrup uczniów ze SPE zachodzą różnice istotne statystycznie w zakresie motywacji uczenia się. Okazało się, że różnice te występują między podgrupą dzieci przewlekle chorych a podgrupą dzieci ryzyka dysleksji ($p=0,000$) oraz między podgrupą dzieci przewlekle chorych a podgrupą dzieci z niepełnosprawnością ($p=0,03$). Natomiast nie są istotne statystycznie różnice między podgrupą uczniów ryzyka dysleksji i podgrupą dzieci z niepełnosprawnością ($p=0,308$).

Średnie arytmetycznych obliczone dla poszczególnych podgrup uczniów w zakresie motywacji do nauki świadczą o tym, że najbardziej zainteresowane zdobywaniem wiedzy były dzieci przewlekle chore (3,06), a najmniej – dzieci ryzyka dysleksji (2,11). Tak więc rodzaj SPE badanych uczniów różnicował ich poziom motywacji do nauki szkolnej.

W prowadzonych badaniach ocenie poddano również *osiągnięcia szkolne* objętych badaniami uczniów ze SPE. Istotne było ustalenie czy radzą sobie oni z opanowaniem wiadomości i umiejętności zawartych w podstawie programowej kształcenia ogólnego dla pierwszego etapu edukacyjnego, tzn. czy doświadczają w tym zakresie powodzenia, czy też niepowodzenia szkolnego.

Zdaniem J. Konopnickiego (1966) każde dziecko funkcjonujące w roli ucznia, niezależnie od osiągnięć szkolnych, doświadcza zarówno powodzeń, jak i niepowodzeń w nauce, dlatego obydwie te pojęcia należy rozpatrywać zawsze łącznie, gdyż kiedy kończy się powodzenie zaczyna się niepowodzenie i odwrotnie. W literaturze pedagogicznej *powodzenie szkolne* charakteryzowane jest jako: „*proces polegający na pełnej harmonii pomiędzy celem edukacji oraz wymaganiami szkoły a osiągnięciami szkolnymi i rzeczywistymi możliwościami uczniów*” (Okoń 2004: 308). Z kolei *niepowodzenie szkolne* oznacza „*sytuację, w której występują wyraźne rozbieżności między wymaganiami wychowawczymi i dydaktycznymi szkoły a zachowaniem uczniów oraz uzyskiwanymi przez nich wynikami nauczania*” (Kulisiewicz 2000: 253). Istnieją 2 rodzaje niepowodzeń szkolnych: niepowodzenia wychowawcze oraz dydaktyczne, które dzielą się na jawne (mogą mieć charakter przejściowy lub względnie trwałe) skutkujący drugorocznością, wielorocznością lub nawet odsiewem szkolnym) i ukryte (Kulisiewicz 2000).

Osiągnięcia szkolne badanych uczniów ze SPE oceniali ich nauczyciele-wychowawcy, gdyż w klasach I–III edukacja jest realizowana w formie kształcenia zintegrowanego, a postępy dzieci w nauce są wartościowane i wyrażane w postaci ocen opisowych. W kwestionariuszu ankiety wychowawców poproszono, aby, uwzględniając cele i treści kształcenia zawarte w podstawie programowej kształcenia ogólnego dla pierwszego etapu edukacyjnego oraz uzyskiwane przez nich wyniki w nauce, dokonali w skali trzystopniowej oceny poziomu ich powodzenia szkolnego. Dane dotyczące tej kwestii zawiera tabela 2.

W ocenie nauczycieli 80% wszystkich objętych badaniami uczniów ze SPE doświadczało różnego rodzaju trudności edukacyjnych, przy czym nie były one na tyle poważne, by skutkowały drugorocznością. Niepełne powodzenie szkolne było doświadczeniem wszystkich dzieci z ryzyka dysleksji oraz większości dzieci z niepełnosprawnością (72%) i przewlekle chorych (64,7%). Tak więc rodzaj SPE badanych uczniów okazał się zmienną różnicującą ich osiągnięcia szkolne. Niestety ze względu na zbyt niską liczebność wyróżnionych podgrup ($n < 5$) nie było jednak możliwe ustalenie czy różnice te są istotne statystycznie.

Tabela 2. Powodzenie/niepowodzenie szkolne uczniów ze SPE w młodszym wieku szkolnym w ocenie ich wychowawców

| Rodzaj SPE | N=95 | % | Uczniowie niepełnosprawni | | Uczniowie przewlekle chorzy | | Uczniowie ryzyka dysleksji | |
|---|------|-------|---------------------------|-------|-----------------------------|-------|----------------------------|-------|
| | | | N=25 | % | N=34 | % | N=36 | % |
| Pełne powodzenie szkolne – dziecko nie doświadcza trudności dydaktycznych | 19 | 20,0 | 7 | 28,0 | 12 | 35,3 | – | – |
| Niepełne powodzenie szkolne – dziecko doświadcza trudności dydaktycznych | 76 | 80,0 | 18 | 72,0 | 22 | 64,7 | 36 | 100,0 |
| Niepowodzenie szkolne – dziecko doświadczyło drugoroczności | – | – | – | – | – | – | – | – |
| Ogółem | 95 | 100,0 | 25 | 100,0 | 34 | 100,0 | 36 | 100,0 |

Źródło: opracowanie własne.

Wychowawcy wskazywali także, jakiego rodzaju trudności w nauce występowały u uczestniczących w badaniach uczniów ze SPE (tab. 3). Najbardziej rozpowszechnionymi trudnościami w nauce występującymi w całej uczestniczącej w badaniach grupie uczniów ze SPE były: problemy z opanowaniem techniki czytania (63,2%), pisania (61,1%), rozwiązywaniem zadań tekstowych z matematyki (53,7%) oraz z opanowaniem rachunku pamięciowego (45,3%).

Trudności w czytaniu, w zależności od klasy, do której częściej badane dzieci, manifestowały się: myleniem liter kształtopodobnych przy odczytywaniu wyrazów, przestawianiem liter i sylab w wyrazach, długo utrzymującym się głoskowaniem lub sylabizacją odczytywanych słów, wolnym tempem czytania oraz problemami w czytaniu ze zrozumieniem. Do najczęstszych objawów trudności w pisaniu badanych uczniów należały: problemy z zapamiętaniem rzadko używanych dużych liter pisanych (np. Ł, F), mylenie liter o podobnych kształtach, opuszczanie w zapisie drobnych elementów graficznych liter (np. zamian ą dziecko pisze a, zamiast ń pisze n itp.), błędne zapisywanie końcówek fleksyjnych wyrazów, popełnianie błędów ortograficznych I i II stopnia oraz błędów interpunkcyjnych. Rzadziej objęte badaniami uczniowie mieli mało staranny, niemieszczący się w liniaturze brzydki charakter pisma, które było trudne do odczytania dla nauczyciela. Wymienione wyżej objawy trudności dzieci w czytaniu i pisaniu są charakterystyczne dla uczniów, u których występują zaburzenia percepcji i pamięci wzrokowej oraz słuchowej, a także sprawności grafomotorycznej. Deficyty te, w różnych konfiguracjach, występują u wszystkich dzieci ryzyka dysleksji, u większości których w starszych klasach szkoły podstawowej zostanie zdiagnozowana dysleksja,

dysortografia i/lub dysgrafia, a także u wielu uczniów z niepełnosprawnością i przewlekle chorych. Natomiast do najczęstszych objawów trudności w uczeniu się matematyki występujących u badanych dzieci należały: problemy ze zrozumieniem treści zadań tekstowych, z wypisaniem danych, z prawidłowym zapisem działań matematycznych i dokonaniem obliczeń zarówno w pamięci, jak i sposobem pisemnym.

Tabela 3. Trudności w nauce występujące u badanych uczniów ze SPE w ocenie ich wychowawców

| Kategorie odpowiedzi | Rodzaj SPE | | Uczniowie niepełnosprawni | | Uczniowie przewlekle chorzy | | Uczniowie ryzyka dysleksji | |
|--|------------|------|---------------------------|------|-----------------------------|------|----------------------------|------|
| | N=95 | % | N=25 | % | N=34 | % | N=36 | % |
| Trudności w pisaniu | 58 | 61,1 | 17 | 68,0 | 12 | 35,3 | 29 | 80,6 |
| Trudności w czytaniu | 60 | 63,2 | 18 | 72,0 | 8 | 23,5 | 34 | 94,4 |
| Trudności w liczeniu | 43 | 45,3 | 11 | 44,0 | 17 | 50,0 | 15 | 41,7 |
| Trudności z rozwiązywaniem zadań tekstowych | 51 | 53,7 | 13 | 52,0 | 20 | 58,8 | 18 | 50,0 |
| Trudności z zapamiętywaniem wiadomości szkolnych | 15 | 15,8 | 7 | 28,0 | 2 | 5,9 | 6 | 16,7 |
| Trudności z nauką języka obcego | 25 | 26,3 | 8 | 32,0 | 4 | 11,8 | 13 | 36,1 |
| Trudności w zrozumieniu poleceń nauczyciela | 12 | 12,6 | 7 | 28,0 | 2 | 5,9 | 3 | 8,3 |
| Bardzo wolne tempo pracy | 11 | 11,6 | 5 | 20,0 | 3 | 8,8 | 3 | 8,3 |
| Brak trudności dydaktycznych | 19 | 20,0 | 7 | 28,0 | 12 | 35,3 | – | – |
| Ogółem wskazań | 275 | – | 86 | – | 68 | – | 121 | – |

Źródło: opracowanie własne.

Rodzaj SPE różnicował występowanie u dzieci trudności w nauce. Problemów z opanowaniem techniki czytania i pisania zdecydowanie częściej doświadczali uczniowie ryzyka dysleksji oraz uczniowie z niepełnosprawnością niż dzieci przewlekle chore. Również odsetek uczniów ryzyka dysleksji i z niepełnosprawnością, którzy mieli trudności z nauką języka angielskiego, był 3-krotnie wyższy niż odsetek dzieci długotrwale chorych. Natomiast rozpowszechnienie trudności matematycznych we wszystkich trzech podgrupach badanych uczniów było porównywalne.

Z deklaracji nauczycieli-wychowawców wynikało również, że ponad połowa wszystkich objętych badaniami dzieci ze SPE (51,6%) odnosiła sukcesy dydaktyczne w wybranych obszarach edukacji wczesnoszkolnej (tab. 4). Najwyższy

odsetek uczniów pozytywnie wyróżniał się na tle rówieśników sprawnością fizyczną, odnosząc sukcesy w sporcie (16,8%) oraz uzyskiwał bardzo dobre oceny w zakresie edukacji matematycznej (15,8%) i polonistycznej (10,5%).

Tabela 4. Sukcesy dydaktyczne odnoszone przez uczniów ze SPE w wybranych obszarach edukacji wczesnoszkolnej w ocenie nauczycieli

| Rodzaj SPE | N=95 | % | Uczniowie niepełnosprawni | | Uczniowie przewlekle chorzy | | Uczniowie ryzyka dysleksji | |
|------------------------|------|------|---------------------------|------|-----------------------------|------|----------------------------|------|
| | | | N=25 | % | N=34 | % | N=36 | % |
| Edukacja polonistyczna | 10 | 10,5 | 1 | 4,0 | 9 | 26,5 | – | – |
| Edukacja matematyczna | 15 | 15,8 | 3 | 12,0 | 12 | 35,3 | – | – |
| Edukacja przyrodnicza | 3 | 3,2 | – | – | – | – | 3 | 8,3 |
| Edukacja plastyczna | 1 | 1,1 | 1 | 4,0 | – | – | – | – |
| Język angielski | 4 | 4,2 | – | – | 4 | 11,8 | – | – |
| Wychowanie fizyczne | 16 | 16,8 | 2 | 8,0 | – | – | 14 | 38,9 |
| Ogółem wskazań | 49 | 51,6 | 7 | 28,0 | 25 | 73,5 | 17 | 47,2 |

Źródło: opracowanie własne.

Z analizy danych zawartych w tabeli 4 wynika, że wysokie wyniki w nauce z wybranych obszarów edukacji wczesnoszkolnej uzyskiwała większość dzieci przewlekle chorych (73,5%), niemal co drugi uczeń ryzyka dysleksji (47,2%) oraz co czwarty uczeń z niepełnosprawnością (28%). Najwyższy odsetek dzieci przewlekle chorych oraz niepełnosprawnych odnosił sukcesy w nauce matematyki (odpowiednio 35,3% i 12%), natomiast najwyższy odsetek uczniów ryzyka dysleksji odnosił sukcesy sportowe (38,9%).

W trakcie badań uznano także za interesujące poznanie opinii na temat osiągnięć szkolnych uczestniczących w badaniach uczniów ze SPE. Było to możliwe dzięki analizie ich odpowiedzi na wybrane pytania zawarte w kwestionariuszu wywiadu dla ucznia. Dotyczyły one m.in. stosunku badanych dzieci do nauki szkolnej, preferowanych przez nich zajęć edukacyjnych (tab. 5) oraz tych, w których nie lubią uczestniczyć (tab. 6).

Z deklaracji respondentów wynika, że większość wszystkich uczniów ze SPE w młodszym wieku szkolnym (58,9%) lubi się uczyć. W podgrupie tej zbliżony był odsetek uczniów przewlekle chorych (76,5%) oraz z niepełnosprawnością (72%) i nieco niższy wskaźnik uczniów ryzyka dysleksji (66,7%).

W świetle zaprezentowanych wyników martwić może wysoki wskaźnik procentowy dzieci, które przyznały w trakcie badań, że nie lubią się uczyć (ogółem 41,1%). Szczegółowa analiza ich wypowiedzi pozwala na sformułowanie wnio-

sku, że przyczyn ich niechęci do nauki można upatrywać w: 1) mało atrakcyjnych treściach i sposobie prowadzenia zajęć dydaktycznych przez nauczycieli („Uczenie się nie jest fajne”; „Nauka jest nudna”); 2) braku satysfakcji z efektów uczenia się („Bo nawet jak siedzę nad książką godzinę to i tak czytam gorzej niż moje koleżanki”; „Nauka idzie mi słabo, jestem kiepskim uczniem”), co obniża ich motywację do nauki, wiarę we własne możliwości związane ze zdobywaniem wiedzy, a także i samoocenę oraz 3) braku pełnej gotowości do podjęcia nauki szkolnej, zwłaszcza w sferze emocjonalnej i wolicjonalno-motywacyjnej („Wolałbym się pobawić z kolegami zamiast się uczyć”; „Jak dużo piszę to mnie boli ręka”; „W szkole ciągle trzeba coś robić: a to czytać, a to pisać albo rozwiązywać zadania”), co negatywnie rzutuje na ich zainteresowanie nauką, jak i funkcjonowanie w roli ucznia.

Ulubione zajęcia edukacyjne zawierają treści atrakcyjne dla uczniów, których najbardziej lubią się uczyć i z przyswojeniem których nie mają większych trudności. W tabeli 5 zaprezentowano dane dotyczące deklaracji uczestniczących w badaniach dzieci ze SPE odnośnie preferowanych przez nich zajęć edukacyjnych.

Tabela 5. Deklaracje uczestniczących w badaniach uczniów ze SPE dotyczące preferowanych przez nich zajęć edukacyjnych

| Rodzaj zajęć edukacyjnych | Rodzaj SPE | N=95 | % | Uczniowie niepełnosprawni | | Uczniowie przewlekle chorzy | | Uczniowie ryzyka dysleksji | |
|-----------------------------------|------------|------|------|---------------------------|------|-----------------------------|------|----------------------------|------|
| | | | | N=25 | % | N=34 | % | N=36 | % |
| Edukacja polonistyczna | | 41 | 43,2 | 9 | 36,0 | 20 | 58,8 | 12 | 33,3 |
| Edukacja matematyczna | | 47 | 49,5 | 12 | 48,0 | 14 | 41,2 | 21 | 58,3 |
| Edukacja przyrodnicza i społeczna | | 4 | 4,2 | 1 | 4,0 | 3 | 8,8 | – | – |
| Edukacja plastyczna i techniczna | | 20 | 21,1 | 1 | 4,0 | 18 | 52,9 | 1 | 2,8 |
| Edukacja muzyczna | | 9 | 9,5 | 1 | 4,0 | 8 | 23,5 | – | – |
| Edukacja informatyczna | | 11 | 11,6 | 2 | 8,0 | 5 | 14,7 | 4 | 11,1 |
| Religia | | 16 | 16,8 | 7 | 28,0 | – | – | 9 | 25,0 |
| Język angielski | | 21 | 22,1 | 9 | 36,0 | 6 | 17,6 | 6 | 16,7 |
| Wychowanie fizyczne | | 17 | 17,9 | 4 | 16,0 | 7 | 20,6 | 6 | 16,7 |
| Ogółem wskazań | | 186 | – | 46 | – | 81 | – | 59 | – |

Źródło: opracowanie własne.

Cała objęta badaniami grupa uczniów ze SPE wskazywała aż 186 razy na różne rodzaje preferowanych zajęć edukacyjnych, przy czym najwięcej wyborów dokonali uczniowie z przewlekłą chorobą (81), a najmniej – uczniowie z niepełnosprawnością (46). Wszystkie badane dzieci najbardziej lubiły zajęcia z edukacji

matematycznej (49,5%) i polonistycznej (43,2%), a także zajęcia z języka angielskiego (22,1%) i z edukacji plastycznej (21,1%).

Z analizy danych zawartych w tabeli 5 wynika, że uczniowie z niepełnosprawnością najchętniej uczyli się treści i umiejętności z zakresu edukacji matematycznej, polonistycznej, z języka angielskiego i religii. Dzieci z przewlekłą chorobą preferowały zajęcia z edukacji polonistycznej, plastycznej i technicznej oraz matematycznej. Natomiast ulubionymi zajęciami uczniów z ryzyka dysleksji były: edukacja matematyczna i polonistyczna oraz religia. Zatem rodzaj SPE dzieci nieznacznie różnicował ich preferencje dotyczące ulubionych zajęć edukacyjnych.

Biorących udział w badaniach uczniów poproszono również o wymienienie zajęć edukacyjnych, w których najmniej chętnie uczestniczą, z opanowaniem treści programowych, których doświadczają trudności (tab. 6).

Tabela 6. Deklaracje badanych uczniów ze SPE dotyczące zajęć edukacyjnych, w których nie lubią uczestniczyć

| Rodzaj SPE | N=95 | % | Uczniowie niepełnosprawni | | Uczniowie przewlekle chorzy | | Uczniowie ryzyka dysleksji | |
|------------------------|------|------|---------------------------|------|-----------------------------|------|----------------------------|------|
| | | | N=25 | % | N=34 | % | N=36 | % |
| Edukacja polonistyczna | 35 | 36,8 | 5 | 20,0 | 9 | 26,5 | 21 | 58,3 |
| Edukacja matematyczna | 28 | 29,5 | 7 | 28,0 | 12 | 35,3 | 9 | 25,0 |
| Religia | 1 | 1,1 | 1 | 4,0 | – | – | – | – |
| Język angielski | 19 | 20,0 | 4 | 16,0 | 3 | 8,8 | 12 | 33,3 |
| Wychowanie fizyczne | 5 | 5,3 | 1 | 4,0 | 4 | 11,8 | – | – |
| Ogółem wskazań | 88 | – | 18 | – | 28 | – | 42 | – |

Źródło: opracowanie własne.

Cała badana grupa uczniów ze SPE wskazywała ogółem 88 razy na 5 zajęć edukacyjnych, za którymi nie przepadali, przy czym najwięcej wyborów dokonali uczniowie ryzyka dysleksji (42), a najmniej – uczniowie z niepełnosprawnością (18). Wszyscy respondenci za przedmioty sprawiające im najwięcej trudności uznali zajęcia z edukacji polonistycznej (36,8%), matematycznej (29,5%) oraz z języka angielskiego (20%).

Rodzaj SPE badanych dzieci nieznacznie różnicował ich preferencje dotyczące zajęć edukacyjnych, w których najmniej chętnie uczestniczą. Uczniowie z niepełnosprawnością i przewlekle chorzy za najtrudniejsze uznali zajęcia z edukacji matematycznej i polonistycznej. Natomiast uczniowie z ryzyka dysleksji – zajęcia z edukacji polonistycznej, z języka angielskiego oraz z matematyki. Warto również zauważyć, że odsetek dzieci z ryzyka dysleksji, które wskazały na język pol-

ski jako na przedmiot, którego najbardziej nie lubią się uczyć, był ponad 2-krotnie wyższy niż odsetek dzieci z przewlekłą chorobą oraz z niepełnosprawnością. Natomiast w przypadku zajęć z języka angielskiego był on 2-krotnie wyższy niż odsetek uczniów z niepełnosprawnością i 4-krotnie wyższy niż odsetek uczniów przewlekle chorych. Fakt ten nie jest zaskakujący, bowiem dzieci ryzyka dysleksji mają najwięcej problemów z opanowaniem techniki czytania i pisania zarówno z języka ojczystego, jak i obcego. Respondentów poproszono także o dokonanie samooceny swoich osiągnięć szkolnych (tab. 7).

Tabela 7. Samoocena osiągnięć szkolnych dokonana przez uczniów ze SPE w młodszym wieku szkolnym

| Rodzaj SPE | N=95 | % | Uczniowie niepełnosprawni | | Uczniowie przewlekle chorzy | | Uczniowie ryzyka dysleksji | |
|--|------|-------|---------------------------|-------|-----------------------------|-------|----------------------------|-------|
| | | | N=25 | % | N=34 | % | N=36 | % |
| Jestem uczniem bardzo dobrze radzącym sobie z nauką i obowiązkami szkolnymi | 17 | 17,9 | 8 | 32,0 | 5 | 14,7 | 4 | 11,1 |
| Jestem uczniem dobrze radzącym sobie z nauką i obowiązkami szkolnymi | 43 | 45,3 | 11 | 44,0 | 15 | 44,1 | 17 | 47,3 |
| Jestem uczniem niezbyt dobrze radzącym sobie z nauką i obowiązkami szkolnymi | 16 | 16,8 | 2 | 8,0 | 11 | 32,4 | 3 | 8,3 |
| Jestem uczniem bardzo słabo radzącym sobie z nauką i obowiązkami szkolnymi | 19 | 20,0 | 4 | 16,0 | 3 | 8,8 | 12 | 33,3 |
| Ogółem | 95 | 100,0 | 25 | 100,0 | 34 | 100,0 | 36 | 100,0 |

Źródło: opracowanie własne.

Większość wszystkich dzieci ze SPE (ogółem 63,2%) oceniła, że należy do uczniów dobrze i bardzo dobrze radzących sobie z nauką i innymi obowiązkami szkolnymi. Jednak co piąty uczeń przyznał, że bardzo słabo radzi sobie z nabywaniem wiadomości i umiejętności szkolnych, wśród nich najwyższy był odsetek dzieci z ryzyka dysleksji (33,3%), a najniższy – dzieci przewlekle chorych (8,8%).

SPE często stanowią przyczynę trudności edukacyjnych uczniów. Dzieci, u których je zdiagnozowano, mają prawo liczyć na wsparcie nie tylko w środowisku rodzinnym, lecz także szkolnym. Objęcie ich w środowisku edukacyjnym różnymi formami pomocy psychologiczno-pedagogicznej pozwala im na usprawnianie zaburzonych funkcji percepcyjno-motorycznych, nabywanie kompetencji emocjonalnych i społecznych, utrwalanie wiadomości i umiejętności szkolnych oraz nadrabianie braków i zaległości w nauce. Wsparcie tego rodzaju niweluje

również lęki, jakie przeżywają uczniowie ze SPE w związku z doświadczanymi niepowodzeniami szkolnymi.

Jak wynika z analizy uzyskanych danych empirycznych, zdecydowana większość wszystkich objętych badaniami uczniów ze SPE (ogółem 81,1%) otrzymywała w środowisku szkolnym potrzebne im wsparcie. Z różnego rodzaju pomocy korzystali wszyscy uczniowie ryzyka dysleksji, niemal wszyscy uczniowie z niepełnosprawnością (92%) i ponad połowa uczniów przewlekle chorych (52,9%). Dane dotyczące zakresu i rodzaju pomocy uzyskiwanej w szkole przez badanych uczniów zawiera tabela 8.

Tabela 8. Deklaracje badanych uczniów dotyczące rodzaju wsparcia otrzymywanego przez nich w szkole

| Kategorie odpowiedzi | Rodzaj SPE | | Uczniowie niepełnosprawni | | Uczniowie przewlekle chorzy | | Uczniowie ryzyka dysleksji | |
|----------------------------------|------------|------|---------------------------|------|-----------------------------|------|----------------------------|------|
| | N=95 | % | N=25 | % | N=34 | % | N=36 | % |
| | | | | | | | | |
| Zajęcia korekcyjno-kompensacyjne | 48 | 50,5 | 9 | 36,0 | 8 | 23,5 | 31 | 86,1 |
| Zajęcia dydaktyczno-wyrównawcze | 36 | 38,9 | 5 | 20,0 | 6 | 17,6 | 25 | 69,4 |
| Zajęcia logopedyczne | 21 | 22,1 | 8 | 32,0 | 4 | 11,8 | 9 | 25,0 |
| Tyfloterapia | 7 | 7,4 | 7 | 28,0 | – | – | – | – |
| Surdoterapia | 2 | 2,1 | 2 | 8,0 | – | – | – | – |
| Fizjoterapia | 5 | 5,3 | 5 | 20,0 | – | – | – | – |
| Pomoc nauczyciela w świetlicy | 2 | 2,1 | 2 | 8,0 | – | – | – | – |
| Pomoc koleżeńska | 3 | 3,2 | – | – | 2 | 5,9 | 1 | 2,8 |
| Brak pomocy | 18 | 18,9 | 2 | 8,0 | 16 | 47,1 | – | – |
| Ogółem wskazań | 124 | – | 38 | – | 20 | – | 66 | – |

Źródło: opracowanie własne.

Cała objęta badaniami grupa uczniów ze SPE wskazała w sumie na 6 rodzajów zajęć wchodzących w zakres pomocy psychologiczno-pedagogicznej, w których systematycznie uczestniczą. Najpopularniejszymi z nich były: zajęcia korekcyjno-kompensacyjne (50,5%), zajęcia dydaktyczno-wyrównawcze (38,9%) oraz zajęcia logopedyczne (22,1%). Niewiele dzieci mogło natomiast liczyć w szkole na inne formy wsparcia, tj. pomoc kolegów z klasy czy nauczyciela świetlicy.

Specyfika SPE stanowiła zatem zmienną różnicującą rodzaj zajęć terapeutycznych, na które uczęszczały w szkole badane dzieci. Najwyższy odsetek uczniów z każdej podgrupy uczestniczył w zajęciach korekcyjno-kompensacyjnych, jednak wskaźnik procentowy dzieci z ryzyka dysleksji, które brały w nich

udział, był ponad 3-krotnie wyższy (86,1%) niż wskaźnik dzieci z przewlekłą chorobą (23,5%) i ponad 2-krotnie wyższy niż wskaźnik dzieci z niepełnosprawnością (36%). Jednocześnie uczniowie niepełnosprawni korzystali z zajęć terapeutycznych związanych bezpośrednio z ich zaburzeniami sensorycznymi (tyfloterapia i surdoterapia) lub dysfunkcją narządu ruchu (fizjoterapia). W świetle powyższych danych można więc uznać, że pomoc oferowana badanym dzieciom w środowisku szkolnym była dostosowana do ich indywidualnych potrzeb. Jednak nie wszyscy uczniowie z niepełnosprawnością mogli brać udział w zajęciach rewalidacyjnych.

Podsumowanie i rekomendacje

Zaprezentowane w niniejszym artykule wyniki badań skłaniają do konstatacji, że osiągnięcia szkolne uczestniczących w badaniach 95 uczniów ze SPE w młodszym wieku szkolnym były zróżnicowane. W ocenie nauczycieli-wychowawców zdecydowana większość wszystkich badanych dzieci (80%) doświadczała różnego rodzaju trudności z opanowaniem wiadomości i umiejętności szkolnych. W ich przypadku można więc mówić o niepełnym powodzeniu szkolnym. W podgrupie tej najwyższy odsetek stanowili uczniowie ryzyka dysleksji (100%), a najniższy – uczniowie z przewlekłą chorobą (64,7%). Najwięcej dzieci miało problemy z opanowaniem techniki czytania (63,2%), pisania (61,1%), rozwiązywaniem zadań tekstowych z matematyki (53,7%) oraz z opanowaniem rachunku pamięciowego (45,3%). Pełne powodzenie w zakresie opanowywania wiadomości i umiejętności szkolnych było udziałem jedynie 20% wszystkich badanych uczniów ze SPE. W podgrupie tej znalazły się wyłącznie dzieci przewlekle chore (35,3%) i dzieci z niepełnosprawnością (28%). Na szczęście w całej badanej grupie nie było ani jednego ucznia powtarzającego klasę czy też zagrożonego drugorocznością. Rodzaj SPE uczniów okazał się zmienną różnicującą ich osiągnięcia szkolne.

Badania odsłoniły najbardziej wrażliwe obszary praktyki pedagogicznej, które wymagają optymalizacji, jak również dalszych poszukiwań. Myślę, że warto byłoby je poszerzyć o diagnozę sytuacji szkolnej jeszcze innych podgrup dzieci ze SPE w młodszym wieku szkolnym, jak i uczniów ze SPE na wyższych etapach edukacyjnych.

Bibliografia

- Brzezińska A.I., Matejczuk J., Nowotnik A. (2012), *Wspomaganie rozwoju dzieci w wieku od 5 do 7 lata ich gotowość do radzenia sobie z wyzwaniami szkoły*, Edukacja, 1: 5–22.

- Buchnat M. (2013), *Gotowość szkolna dzieci sześcioletnich ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi uczniów pierwszej klasy szkoły podstawowej*, *Studia Edukacyjne*, 25: 115–136.
- Głowska-Soldatow M. (2016), *Motywacja do uczenia się uczniów w młodszym wieku szkolnym*, Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Głowska-Soldatow M. (2022), *Motywacja do uczenia się uczniów w młodszym wieku szkolnym w opiniach nauczycieli – (nie)świadoma niewiedza versus pogłębiona refleksja pedagogiczna*, *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 3: 76–87.
- Konopnicki J. (1966), *Powodzenia i niepowodzenia szkolne*, PZWS.
- Kuligowska K. (1984), *Doskonalenie lekcji*, WSiP.
- Kupisiewicz Cz. (2000), *Dydaktyka ogólna*, Graf Punkt.
- Makarewicz M. (2023), *Doświadczenia nauczycieli w zakresie wspierania motywacji do uczenia się w ujęciu teorii autodeterminacji*, *Problemy Wczesnej Edukacji*, 1: 207–223.
- Markowska B., Szafraniec H. (1980), *Podręcznik do „Arkusza Zachowania się Ucznia”* B. Markowskiej [w:] J. Dembska (red.), *Testy psychologiczne w poradnictwie wychowawczo-zawodowym* (s. 171–231), PWN.
- Niemierko B. (1993), *Osiągnięcia szkolne* [w:] W. Pomykało (red.), *Encyklopedia pedagogiczna* (s. 498–503), Fundacja Innowacja.
- Nowicka A. (2001), *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*, Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Okoń W. (2004), *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Przetacznik-Gierowska M., Makiello-Jarża G. (1992), *Psychologia rozwojowa i wychowawcza wieku dziecięcego*, WSiP.
- Reykowski J. (1977), *Z zagadnień psychologii motywacji*, WSiP.
- Speck O. (2013), *Inkluzja edukacyjna a pedagogika lecznicza*, Harmonia Universalis.
- Szumski G. (2010), *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Zamkowska A. (2009), *Wsparcie edukacyjne uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim w różnych formach kształcenia na I etapie edukacji*, Wydawnictwo Politechniki Radomskiej.
- Zamkowska A. (2011), *Bariery i uwarunkowania edukacji włączającej* [w:] Z. Gajdzica (red.), *Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej* (s. 24–34), Oficyna Wydawnicza „Humanista” WSH w Sosnowcu.

Teresa Segiet

Wydział Nauk Społecznych Uniwersytetu Opolskiego,
Katedra Pedagogiki Specjalnej
ORCID: 0009-0000-7767-4423
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.09>

Dzieciństwo dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym z perspektywy rodzica

Narodziny dziecka to dla rodziców moment bardzo ważny i szczęśliwy, ale powodujący poważne zmiany w dotychczasowym funkcjonowaniu całej rodziny. Gdy na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, rzeczywistość przyjmuje zupełnie inny wymiar. Życie rodziny ulega dużym zmianom zarówno w sferze emocjonalnej, zawodowej, jak i finansowej. Dziecko z intelektualną niepełnosprawnością wymaga wysokiego poziomu zaangażowania na różnych płaszczyznach, staje się osobą centralną w rodzinie. Celem podjętych badań wstępnych była analiza dzieciństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym z perspektywy rodzica. Badania były zrealizowane w paradygmacie jakościowym. Uczestniczyły w nim matki dzieci. Zastosowaną metodą była metoda dialogowa, a techniką wywiad narracyjny. Dzieciństwo dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest odmienne od dzieciństwa dziecka neurotypowego. Okres po otrzymaniu informacji o niepełnosprawności to czas wielkich zawirowań związanych z diagnozowaniem, rehabilitowaniem, poszukiwaniem odpowiedniego wsparcia dla dziecka i dla rodziny. Pierwsze lata życia to chroniczna walka o wszelką możliwą pomoc dla dziecka. Dzieciństwo dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w ocenie ich matek jest trudne, ale to czy jest ono szczęśliwe zależy przede wszystkim od zaangażowania rodziny. Rodzina, tworząc pozytywną atmosferę wokół dziecka, sprawia, że czuje się ono akceptowane, kochane, szczęśliwe.

Słowa kluczowe: dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, dzieciństwo dziecka, rodzina

Childhood with a profound intellectual disability from a parent's perspective

The birth of a child is a very important and happy moment for parents, but one that brings about major changes in the family's existing functioning. Reality takes on a completely different dimension when a child with an intellectual disability is born. Family life undergoes major emotional, professional and financial changes. A child with an intellectual disability requires a high level of involvement on various levels, becoming the central person in the family. The aim of the preliminary research undertaken was to analyse childhood with a profound intellectual disability from a parent's perspective. The research was carried out in a qualitative paradigm and involved the

participation of the mothers. It also involved the use of the dialogue method and the narrative interview technique. Childhood with an intellectual disability is different from that of a neurotypical child. The period after being informed of a disability is a time of great turmoil, involving diagnosis, rehabilitation, the search for appropriate support for the child and the family. The first years of life are a chronic struggle to get every possible help for the child. Childhood with a profound intellectual disability as perceived by their mothers is difficult, but whether it is a happy one depends primarily on the family's involvement. The family makes the child feel accepted, loved and happy by creating a positive atmosphere around it.

Key words: child with an intellectual disability, childhood, family

Rodzina dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

Narodziny dziecka to dla rodziców moment bardzo ważny i szczęśliwy, ale powodujący poważne zmiany w dotychczasowym funkcjonowaniu całej rodziny. Gdy pojawia się w rodzinie dziecko, każdy jej członek uczy się na nowo swojej roli w zaistniałej sytuacji. Gdy na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, rzeczywistość przyjmuje zupełnie inny wymiar (Stelter 2013). Życie rodziny ulega dużym zmianom zarówno na płaszczyźnie emocjonalnej, zawodowej, jak i finansowej. Oczekiwania rodziców względem dziecka ulegają diametralnej zmianie (Sarto 2004, Sola-Carmona i in. 2013). Sytuacje stresowe, trudności adaptacyjne, niepewność w podejmowanych działaniach medyczno-rehabilitacyjno-terapeutycznych są w pierwszych latach życia dziecka główną przestrzenią funkcjonowania rodziny (Deja 2018).

Rodzina jest początkowo wyłączną, a następnie dominującą, przestrzenią zaspokajania pragnień i dążeń dziecka (Pecyna 2000). Szczególne znaczenie ma w przypadku dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ jego rozwój jest uzależniony od warunków środowiskowych i wychowawczych. Życie z dzieckiem z intelektualną niepełnosprawnością wymaga wysokiego poziomu zaangażowania na różnych płaszczyznach, przystosowania własnego życia osobistego do potrzeb dziecka. Radykalnej zmianie musi ulec dotychczasowy styl życia wszystkich członków rodziny, a najbardziej matki. To na jej barkach spoczywa opieka i wychowanie dziecka w zupełnie odmiennych warunkach (Kulik, Otrębski 2011). Matka stojąca wobec takiego dużego problemu musi poświęcić znacznie więcej czasu, sił i środków niż matka dziecka zdrowego. Rytm dnia dziecka jest uzależniony od licznych zabiegów rehabilitacyjnych, co często przyczynia się do rezygnacji przez matkę z pracy zawodowej.

Dla dzieci rodzina jest miejscem dynamicznego oddziaływania wychowawczego. Kieruje ona procesem poznawania świata, uczy rozumienia wartości i norm społecznych. W najmłodszych latach rozwoju dziecka przyjmowanie wartości, postaw i norm dokonuje się właśnie przez naśladowanie domowników.

Dziecko przyjmuje styl życia osoby, z którą jest emocjonalnie związane (Kościółek 2021). To rodzina daje wsparcie i stabilizację w życiu.

Życie rodzin wychowujących dziecko z każdą niepełnosprawnością wypełnione bywa niekończącymi się trudnymi do rozwiązania problemami, to właśnie rodzina podejmuje funkcje opiekuńcze. To w rodzinie tkwi potencjał wspomagania i pomocy, z którego może czerpać osoba z niepełnosprawnością. To właśnie rodzice walczą o miejsce w życiu i w społeczeństwie dla swoich dzieci, które „dożywotnia” niepełnosprawność uzależnia w różnym stopniu od opieki i pomocy innych (Konieczna 2012: 277).

Charakterystyczną cechą realizacji zadań opiekuńczych staje się „naturalny, bardzo intymny, bezpośredni, nieformalny charakter oddziaływań, oparty na wzajemnej miłości, silnej więzi emocjonalnej między dzieckiem a rodzicami, zaangażowanie rodziców w ten proces” (Krzysińska-Żach i in. 1995: 13). Zdaniem Z. Stoneman (2005) sama niepełnosprawność dziecka nie jest źródłem problemów, z jakimi boryka się rodzina. Jest ono powodem niełatwych wyzwań, z którymi jedne rodziny radzą sobie lepiej, a inne gorzej. Rodzice mówią często o swoich dzieciach z radością, z miłością, z dumą. Czerpią satysfakcję z ich najdrobniejszych postępów.

Rodzina dziecka z niepełnosprawnością intelektualną realizuje takie same zadania, jak każda inna rodzina, jednak specyfika jej funkcjonowania opiera się na pewnych indywidualnych, typowych tylko dla niej, formach realizacji tych funkcji. Dziecko z niepełnosprawnością zmienia zatem funkcjonowanie rodziny, staje się osobą centralną, wymagającą opieki ze strony rodziców i rodzeństwa. Rodzice zmieniają oczekiwania względem dziecka, a ich największym pragnieniem jest, by ich dziecko było szczęśliwe, chciane, akceptowane wśród rówieśników. Ponad dwadzieścia lat temu mama dziecka z zespołem Downa, A. Sobolewska, tak przedstawiła potrzeby dzieci i ich rodziców:

„Nasze dzieci nie mają swojego środowiska. I to jest ta ciemna strona ich życia, a równocześnie naszego. Największym zmartwieniem jest brak prawdziwego partnerstwa w kontaktach z innymi dziećmi. Bolesnie odczuwam to zwłaszcza w czasie wakacji. Pragniemy dla naszych dzieci zwykłych koleżanek czy kumpi. Zaobserwowałam niedawno w czasie wakacji, jak Cela patrzy z zazdrością na wygłupiające się dzieci i głośno się śmieje, niby z nich, ale raczej do nich. Ona tylko udawała rozbawienie, potem długo była smutna. Byli to jej rówieśnicy, ale nie miała do nich dostępu. Bardzo chciała się do nich przyłączyć, ale bała się odrzucenia. Ja też się bałam włączenia jej do zabawy” (Sobolewska 2002: 203).

Rodzina, w której przychodzi na świat dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, od lat znajduje się w centrum zainteresowań naukowców (Sekułowicz 2000, 2013; Cytowska 2017). Liczne badania potwierdzają, że oprócz diagnozy, która bardzo często jest procesem długotrwałym i stresującym, na funkcjonowa-

nie rodziny wpływ mają również inne czynniki. Najczęściej zalicza się do nich: rodzaj niepełnosprawności, głębokość zaburzenia, wiek dziecka, problemy z zachowaniem, potrzeba stałej opieki (Sekułowicz 2013). To właśnie te czynniki stanowią o sposobie funkcjonowania rodziny, a także o jakości dzieciństwa dziecka.

Dzieciństwo osoby z niepełnosprawnością

Na przestrzeni wieków „dziecko” różnie definiowano: początkowo jako kategorię biologiczną związaną z wiekiem i okresem wzrastania. Następnie uwzględniono wpływ działań społeczeństwa i kultury (Smolińska-Theiss 2003). W pedagogice społecznej szeroko prezentuje się kategorię dziecka w kontekście uwarunkowań historycznych, kulturowych i społecznych, dzieciństwo natomiast określa się jako konstrukt społeczno-kulturowy. Zainteresowanie pedagogiki dzieckiem i jego dzieciństwem wynika z faktu, że okres ten rzutuje na kolejne etapy rozwojowe. Jest czasem decydującym o jakości i wartości życia człowieka dojrzałego. Przygotowanie więc dziecka do dorosłości, rozumianej wieloaspektowo, jest dla pedagogiki kluczowe (Matyjas 2022). Szczęśliwe, beztrudne dzieciństwo stanowi podstawę do prawidłowego rozwoju i udanego życia. Szczęśliwe dzieci to w przyszłości optymiści, mający lepsze zdrowie psychiczne i fizyczne niż osoby, które w dzieciństwie nie doznały miłości ze strony najbliższych (Liberska, Matuszewska 2011).

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym to zazwyczaj dziecko zależne od innych, dorosłych osób, nierozumiejące otaczającego świata, niepotrafiące rozwiązać prostych problemów dnia codziennego. Często mające problem z komunikacją, nieumiejące wyrazić swoich uczuć, potrzeb (Karwowska, 2007). Fizyczne problemy oraz zmaksymalizowana potrzeba opieki przysparzają wielu obaw rodzinie. Prezentowane przez dziecko zachowanie, które niejednokrotnie odbiega od szeroko rozumianej normy, może prowadzić do niezrozumienia i błędnej interpretacji (Speck 2015). Ograniczenia finansowe powodują, że nie wszystkie potrzeby dzieci mogą być zaspokojone na satysfakcjonującym poziomie (Janoś-Kresło, Słaby 2016). Dzieci z niepełnosprawnością od najmłodszych lat stykają się z wieloma barierami. Odczuwają nie tylko ograniczenia ciała, ale również nierzadko niechęć ze strony społeczeństwa. Potrzebują wielu form akceptacji, zachęty i radości. Ich aktywność ma szansę rozwijać się przede wszystkim w życzliwej i motywującej do działania atmosferze, przy uwzględnieniu dziecięcych, często niepozornych potrzeb. Dostrzeganie i docenianie nawet najdrobniejszych sukcesów, pochwała wzmacniają u dziecka poczucie własnej wartości, co przyczynia się do podejmowania kolejnych wyzwań (Speck 2015). Każde dziecko, także to z niepełnosprawnością, mimo swoich trud-

ności rozwojowych, wykazuje zainteresowanie otoczeniem i poszukuje możliwości poznawania świata. Źródłem wielorakich czynników wpływających na kształt dzieciństwa jest sytuacja w domu rodzinnym, relacje z rodzicami, rodzeństwem, stopień zaspokajania potrzeb biosocjokulturowych (Szymanowska 2022). To rodzice i najbliższa rodzina jako pierwsi pobudzają dziecko do działania. Wspierają jego rozwój poprzez umożliwianie mu zdobywania nowych wrażeń, towarzyszą w jego spostrzeżeniach, nazywają fascynujące go przedmioty, rozmawiają z nim, pozwalają na samodzielne rozwiązywanie drobnych problemów. Codzienne, podstawowe czynności, takie jak: ubieranie, mycie czy jedzenie są bardzo ważną formą kontaktu z dzieckiem stymulującą jego rozwój (Speck 2015).

Dzieciństwo dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym można rozpatrywać w wielu kontekstach. Zarówno jako obiektywny wymiar istnienia, fakty, zdarzenia, podejmowane czynności, jak również w kontekście codzienność i konkretnych doświadczeń (Szymanowska 2022).

Warunkiem adaptacji życiowej oraz integracji społecznej dziecka z intelektualną niepełnosprawnością jest jego uczestnictwo w życiu społecznym, kontakt z rówieśnikami. Rozwijanie umiejętności współdziałania z innymi dziećmi ma fundamentalne znaczenie w procesie wychowania społecznego. Przygotowanie dziecka do współdziałania w środowisku społecznym niejednokrotnie wiąże się z występowaniem pewnych, nieuniknionych trudności. Trudnym doświadczeniem w życiu dziecka jest rozpoczęcie edukacji szkolnej. Spotyka się ono z nowym środowiskiem, obcymi osobami, znajduje się w grupie rówieśników, z którymi musi nauczyć się funkcjonować (Twardowski 1991).

Wychowanie dziecka z niepełnosprawnością powinno zapewnić mu optymalny rozwój intelektualny, moralny, kulturowo-estetyczny i fizyczny oraz przygotować do aktywizacji zawodowej. Będzie to możliwe wówczas, gdy dziecko przyswoi pewne cechy potrzebne do prawidłowego funkcjonowania. Kształtowanie tych cech jest zadaniem pierwszoplanowym w rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Pierwsza grupa cech jest związana ze stosunkiem dziecka do siebie samego, a szczególnie znaczące jest rozwijanie samodzielności, odporności emocjonalnej i samoakceptacji, która wpływa na prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie. Druga grupa cech dotyczy stosunku dziecka do innych osób. Zaliczyć do niej można: uspołecznienie, komunikatywność, prospołeczność, umiejętność współdziałania oraz asertywność (Muszyńska 2008).

W rozwijaniu samodzielności dziecka ważne są dwa aspekty: pierwszy związany z wykonywaniem przez dziecko podstawowych czynności dnia codziennego, drugi – umiejętność kierowania własnym działaniem. W wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną kluczowe jest stwarzanie mu okazji do podejmowania nawet najdrobniejszych decyzji, na przykład podczas zabawy. Roz-

wijanie samodzielności jest zadaniem najwyższej rangi, gdyż wpływa na rozwój poznawczy i społeczny (Batko 2002).

Kolejną istotną cechą w rozwoju dziecka jest odporność emocjonalna. Zdaniem E. Muszyńskiej (2008) ważną rolę w rozwijaniu tej cechy pełnią rodzice, ich reakcje na problemy dnia codziennego, ich postawy wobec dziecka oraz atmosfera panująca w domu rodzinnym.

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, aby mogło poznać normy społeczne, musi mieć możliwość uczestniczenia w różnych sytuacjach społecznych. Jest to bowiem nieodzowny element rozwoju w tym obszarze. Trudności w społecznianiu dzieci wynikają często z trudnych zachowań dziecka lub specyficznych właściwości środowiska (np. brak akceptacji, wrogość). Kontakt z innymi osobami powoduje kształtowanie się komunikatywności dziecka. W celu rozwijania u dzieci gotowości do komunikowania się, ważne jest dostrzeżenie wszystkich sposobów przekazywania komunikatu (komunikacja alternatywna) przez dziecko (Muszyńska 2008). To, że dziecko nie mówi werbalnie, nie oznacza, że nie ma nic do przekazania. Często z powodu nieprawidłowości w rozwoju dezorganizacji ulega również proces komunikowania się. W takich sytuacjach wiele dzieci stosuje inne formy przekazu, takie jak: krzyk, płacz, autoagresja, które pozwalają mu zwrócić na siebie uwagę (Kaczmarek 2008).

Kolejne ważne cechy w rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to prospołeczność i umiejętność współdziałania. Dziecko rozwija te cechy, gdy ma możliwość doświadczania ich w codziennym życiu. E. Muszyńska (2008) uważa, że jeżeli dziecko doświadcza akceptacji i szacunku ma możliwość nawiązywania relacji, a gdy jego prawa są respektowane, może kształtować cechę niezbędną do rozwoju autonomii jaką jest asertywność. Żeby tak się stało wszystkie działania związane z rozwojem autonomii powinny być rozpoczęte jak najszybciej i kontynuowane przez całe życie.

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną ma najkorzystniejsze warunki do rozwoju na wielu płaszczyznach, wówczas gdy jest aktywizowane, a proponowane mu działania uwzględniają jego ograniczenia i nie przekraczają jego możliwości (Sidor-Piekarska 2015).

Podstawy metodologiczne badań własnych

Inspiracją dzieciństwem osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wynika z wieloletniego kontaktu autorki z dziećmi i ich rodzinami. Dla rodziców nieprawidłowość w rozwoju dziecka jest źródłem ogromnego obciążenia emocjonalnego, a często także fizycznego, związanego z koniecznością sprowadzenia wielu obowiązków.

Głównym celem badań pilotażowych była analiza dzieciństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym z perspektywy rodzica. Celem szczegółowym było uzyskanie informacji od matek na temat doświadczeń związanych z codziennym funkcjonowaniem ich dzieci. Badania stanowią wstęp do badań zasadniczych, dotyczących jakości dzieciństwa dziecka z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Badania były zrealizowane w paradygmacie jakościowym. Zastosowaną metodą była metoda dialogowa (Łobocki 2000), a techniką wywiad narracyjny (Nie-dbalski 2011). Do badań pilotażowych wybrano pięć rodzin. Uczestniczyły w nich matki dzieci. Wychowanie dziecka w naszej kulturze przypisuje się raczej matce, dlatego za uzasadnione uznano przeprowadzenie badań pilotażowych tylko wśród matek dzieci. Wszystkie matki zostały poinformowane o tematyce i celu badań; zostały również zapewnione o nieujawnianiu pewnych problemów.

W celu uzyskania szczerych i wyczerpujących wypowiedzi na temat interesujących autorkę zagadnień konieczne było stworzenie odpowiednich warunków badań. Wywiady były przeprowadzone w domach rodzinnych dzieci. W jednym przypadku wywiad miał miejsce w szkole, do której uczęszcza dziecko (Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy w województwie opolskim). W pomieszczeniu zazwyczaj przebywała tylko respondentka, czasami było to jednak niemożliwe ze względu na specyfikę rozłożenia pomieszczeń i rutynowe czynności rodziny. Wszystkie badane matki wykazały zainteresowanie tematyką badań. Bardzo obszernie opowiadały o niepełnosprawności intelektualnej swojego dziecka oraz jaki wpływ wywiera ona na codzienne funkcjonowanie. Udzieliły bardzo rzetelnych informacji w aspekcie stanu zdrowia dziecka oraz zastosowanego leczenia, form wsparcia i metod pracy z dzieckiem. W domach respondentek zawsze panowała serdeczna i życzliwa atmosfera.

Pytania, które były zadawane respondentkom, dotyczyły codzienności ich dzieci, przebiegu dnia, czasu wolnego, rodzaju terapii i jej częstotliwości, osób, które najczęściej towarzyszą dzieciom w codziennych aktywnościach oraz relacji z rówieśnikami. Wywiady dotyczyły okresu przedszkolnego dziecka. Wszystkie z badanych dzieci miały 2-krotnie odroczony obowiązek szkolny, przedszkole ukończyły w wieku 9 lat. Obecnie dzieci są uczniami Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego, a jedno dziecko uczęszcza do szkoły ogólnodostępnej na terenie województwa opolskiego.

W ramach przeprowadzonych wywiadów zamierzano uzyskać odpowiedzi na następujące pytania badawcze:

1. Jak przebiega rutynowy dzień dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym?

2. Jakie osoby, poza matką, pełnią ważną rolę w życiu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?
3. Jak badane matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oceniają funkcjonowanie własnego dziecka?
4. Jak badane matki oceniają dzieciństwo swoich dzieci?

W wyniku podjętych badań zwrócono uwagę na rodzaj niepełnosprawności dziecka, choroby współistniejące, motywację do działania oraz zasoby emocjonalne (rozumiane jako sposoby radzenia sobie z trudnymi emocjami). Znaczenie miała również troska rodziców o aktywność dziecka, atmosfera panująca w domu, struktura rodziny, status ekonomiczny, jak również środowisko rówieśnicze dzieci w przedszkolu i poza nim.

Charakterystyka badanej grupy

W badaniach wzięło udział pięć matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Wiek badanych matek mieścił się w przedziale 40–51 lat. Wykształcenie badanych matek to zawodowe, średnie i wyższe. W badanej grupie była matka pracująca zawodowo i matki niepracujące (dane liczbowe przedstawia tabela 1).

Wśród dzieci było czterech chłopców i jedna dziewczynka. Dwoje z badanych to dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, a troje – w stopniu umiarkowanym. Troje dzieci mieszka w miastach, a dwoje na wsi. Troje dzieci wychowuje się w rodzinach pełnych, dwoje jest tylko pod opieką matki. Dwoje z badanych dzieci ma rodzeństwo, troje to jedynacy.

Wszystkie badane dzieci były objęte zajęciami terapeutycznymi w przedszkolu. Wśród tych zajęć mamy wymieniały najczęściej: integrację sensoryczną, logopedię, dogoterapię, zajęcia stymulująco-terapeutyczne. Czwooro dzieci uczęszczało w ciągu tygodnia na wiele dodatkowych zajęć (oprócz tych w przedszkolu), które niemal całkowicie wypełniały ich czas wolny oraz czas rodzica, który uczestniczył w terapii bądź czekał na dziecko. Spośród zajęć dodatkowych, na które uczęszczały dzieci, mamy wymieniały m.in. rehabilitację ruchową, zajęcia z pedagogiem i psychologiem, logopedą – realizowane w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju. Dwoje z badanych dzieci systematycznie uczestniczyło w turnusach rehabilitacyjnych.

Tabela 1. Charakterystyka rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym

| | Dzieci | | | | |
|--|--|------------------------|-------------|-------------|----------------|
| | Mateusz | Damian | Maria | Jan | Paweł |
| | Informacje dotyczące dziecka | | | | |
| Rodzaj niepełnosprawności intelektualnej dziecka | umiarkowany | znaczny | znaczny | umiarkowany | umiarkowany |
| Realizacja zajęć dodatkowych poza przedszkolem | realizował | realizował | realizowała | realizował | nie realizował |
| Turnusy rehabilitacyjne | tak | nie | nie | tak | nie |
| | Informacje dotyczące rodziny | | | | |
| Miejsce zamieszkania | miasto | wieś | wieś | miasto | miasto |
| Struktura rodziny | niepełna (porzucenie rodziny przez ojca) | niepełna (śmierć ojca) | pełna | pełna | pełna |
| Rodzeństwo | tak | nie | nie | tak | nie |
| Sytuacja materialno-ekonomiczna | trudna | trudna | trudna | trudna | trudna |
| | Informacje dotyczące matki | | | | |
| Wiek matki | 51 | 48 | 46 | 49 | 40 |
| Wykształcenie matki | wyższe | średnie | zawodowe | wyższe | zawodowe |
| Aktywność zawodowa matki | nie pracuje | nie pracuje | nie pracuje | nie pracuje | pracuje |

* Na potrzeby publikacji imiona dzieci zostały zmienione

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki badań własnych

Analizując wypowiedzi badanych matek zwrócono uwagę na czynniki wyróżniające ich sytuację. Obciążenie badanych jest zdecydowanie duże. Czynności opiekuńcze są niejednokrotnie zmaksymalizowane ze względu na obniżony poziom sprawności i samodzielności dziecka. Dodatkowym utrudnieniem są specyficzne potrzeby dziecka, które wiążą się m.in. z koniecznością zawożenia dziecka na zajęcia, kontynuowaniem ćwiczeń w domu oraz organizowaniem dofinansowania na zakup sprzętu rehabilitacyjnego. Istotny jest również fakt, że czas pozostawania matki dziecku z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głę-

szym w domu nie jest stanem przejściowym, tylko trwającym wiele lat, a czasami nawet całe życie dziecka.

Rutynowy dzień dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest odmienny od zwykłego dnia dziecka neurotypowego. Okres po otrzymaniu informacji o niepełnosprawności to czas wielkich zawirowań, związanych z diagnozowaniem, rehabilitowaniem i poszukiwaniem odpowiedniego wsparcia dla dziecka i dla rodziny. Mama Mateusza mówi:

Sama szukałam informacji w Internecie, dużo czytałam różnych artykułów, wykorzystywałam różne źródła, aby dowiedzieć się więcej na temat problemów mojego syna. Nikt mi nie powiedział co mam robić, kontaktowałam się z różnymi lekarzami, każdy przedstawiał różne wersje leczenia. Najgorsze było to, że zawsze musiałam decyzję podejmować sama, decyzję, która stanowiła o przyszłym życiu mojego dziecka.

Pierwsze lata życia to chroniczna walka o wszelką możliwą pomoc dla dziecka. To okres licznych kontaktów ze specjalistami, lekarzami w celu ustalenia diagnozy, czas poszukiwań odpowiednich metod i form terapii. Mnogość zadań, z którymi codziennie mierzą się rodzice i ich dzieci, jest zatrważająca. Mama Damianna relacjonuje:

Tak naprawdę to ja nie mama swojego życia, cały czas skupiam się na problemach syna, codziennie to samo, te same czynności, tylko ćwiczenia różne.

Okres stymulacji rozwoju w przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest bardzo intensywny i długotrwały. Przykładem może być fragment wypowiedzi mamy Jana, opisującej typowy tydzień dziecka:

Jestem matką niepracującą, zaangażowaną całkowicie w opiekę nad synem. Nasz każdy dzień jest starannie zaplanowany. Mamy stały, bardzo rozbudowany grafik. Pobudka ok. 7:00 ubieranie, szybkie śniadanie i na 8:00 odwożę syna do przedszkola integracyjnego. Tam zostaje sześć lub siedem godzin (w zależności gdzie jedziemy na kolejne zajęcia). Zajęcia są różne, każdego dnia inne i gdzie indziej. Dwa razy w tygodniu Jan ma zajęcia w ramach wczesnego wspomagania rozwoju, raz rehabilitację ruchową. Dwa razy jeździmy na zajęcia do miasta oddalonego o 50 km. Po powrocie do domu często pracujemy jeszcze w domu (utrwalamy ćwiczenia, doskonalimy samoobsługę – zależy mi, żeby syn był samodzielny). Tak wygląda nasz typowy tydzień. W soboty często chodzimy na zajęcia realizowane w stowarzyszeniu, do którego należymy. W wakacje letnie staramy się wyjeżdżać na turnusy rehabilitacyjne, aby jak najbardziej poprawić sprawność psychofizyczną syna oraz kompetencje społeczne. Jan nie ma przyjaciół, najwięcej czasu spędza z najbliższą rodziną, a na takich turnusach może przebywać z dziećmi z podobnymi problemami i uczestniczyć w różnych ciekawych inicjatywach.

Poza zorganizowanymi zajęciami mamy wyznały, że dzieci znajdują czasu na zwykłą, swobodną zabawę. Wymieniały różne aktywności: zabawy klockami, układanie puzzli, oglądanie bajek, słuchanie muzyki, jazda na rowerze, spacer, spacerki rodzinne.

Chcę, by syn miał swoje zainteresowania, by oprócz rehabilitacji i zajęć specjalistycznych, miał czas dla siebie.

Podczas rozmowy pojawiła się również odmienna opinia matki.

Syn poza wyjazdami na zajęcia dodatkowe nie ma czasu wolnego. Terapia wypełnia niemalże całkowicie czas wolny syna i mój. Tak naprawdę całe jego życie to jedna wielka terapia. Mam nadzieję, że to poświęcenie zaowocuje w przyszłości i umożliwi mu kiedyś w miarę samodzielne życie.

Matka jest najczęstszą towarzyszką swojego dziecka, to ona wspiera go w procesie terapeutycznym i to ona ma największy wpływ na jego przebieg. Nie jest to zadanie proste, gdyż dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wymaga na co dzień szczególnej, często całodobowej opieki. Sama matka nie jest w stanie podołać wszystkim obowiązkom wynikającym z potrzeb swojego dziecka. Potrzebne jest wsparcie, dlatego mamy odpowiadając na pytanie, jakie osoby (poza nią) są ważne w życiu dziecka, wymieniały członków najbliższej rodziny. W rodzinie mają największe wsparcie w opiece nad dzieckiem. To rodzina dziecka – dziadkowie, kuzyni, ojciec, rodzeństwo – są opiekunami i partnerami dziecka. To najbliższa rodzina najwięcej czasu poświęca na zabawę i spacer z dzieckiem. Często dziadkowie przywożą dziecko do specjalisty i uczestniczą w zajęciach, wspierają i uczą nowych, umiejętności potrzebnych do samodzielnego funkcjonowania.

Dziadkowie to tacy drudzy rodzice, wiem, że Mateusz jest z nimi bezpieczny. Nie muszę się o nic martwić, zawsze mogę na nich liczyć. Są to dla mnie dużym wsparciem, sama nie dałaby rady wszystkiego pogodzić.

Na pytanie dotyczące funkcjonowania dziecka matki w swojej narracji wielokrotnie powtarzały, że obserwują u swoich dzieci duże trudności w sferze poznawczej, społecznej i emocjonalnej. Zauważają problemy z koncentracją uwagi na wykonywanym zadaniu, szczególnie tym, które nie cieszy się aprobatą ze strony dziecka. Spostrzeganie jest niedokładne, występują trudności w dostrzeganiu szczegółów, rozróżnianiu szczegółowych elementów, wyróżnianiu różnic (głównie u dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej). U dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym mamy zauważyły skłonności do konfabulacji. Klasyfikacja przedmiotów przebiega w sposób podstawowy, odbywa się na zasadzie łączenia w pary lub tworzenia zbiorów.

Wiem, że Paweł ma niepełnosprawność intelektualną i pewnych umiejętności nie jest w stanie opanować. Widzę duży postęp u swojego dziecka, ale zdaję sobie również sprawę jak dużo jeszcze pracy przed nim.

Kompleksowe wsparcie rozwoju dzieci wymaga korzystania z różnych usług, nie tylko medycznych, ale również edukacyjnych, rehabilitacyjnych i rekreacyjnych.

Rozwijanie samodzielności, rozumianej jako zdolność do samoobsługi i wykonywania prostych czynności dnia codziennego jest zadaniem najwyższej rangi. Badane dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym są samodzielne w prostych czynnościach samoobsługowych i z powodzeniem mogą wykonywać wyuczone oraz utrwalone czynności związane z życiem domowym, gdyż na ogół prawidłowo definiują swoje potrzeby. Potrafią także porozumiewać się werbalnie, w przeciwieństwie do dzieci z niepełnosprawnością w stopniu znacznym. Mowa jednak jest agramatyczna i niepoprawna. Język opanowany w bardzo prostej formie, ubogi zasób słownictwa.

Reakcje emocjonalne badanych dzieci w opinii ich matek są różnorodne, często trudne dla nich samych, nieadekwatne do sytuacji, zbyt intensywne lub zbyt słabe. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym reagują emocjonalnie na najprostsze rodzaje bodźców, szczególnie bodźców dla nich nowych, o zróżnicowanej intensywności i występujących nieoczekiwanie. Mamy dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności częściej obserwują silną złość i frustrację oraz zachowania agresywne, które powodują rozładowanie napięcia. Częściej obserwują również zachowania autoagresywne, które w ich opinii są pokłosiem braku rozumienia przez dziecko rzeczywistości lub niezrozumienia woli dziecka przez otoczenie.

Dzieci w opinii matek miały przyjaciół tylko w przedszkolu. Byli to rówieśnicy z jednej grupy, często dzieci z podobnymi problemami. Poza placówką jedynymi towarzyszami dzieci rodzice i najbliższa rodzina.

Zdaję sobie sprawę, że moja córka nie ma normalnego życia. Gdyby była zdrowa spędzałaby mnóstwo czasu z rówieśnikami, spotykała się z koleżankami, miała swoje tajemnice. Martwi mnie to, że nie mogę dać jej tego co potrzebuje, co sprawia jej radość. Wymyślam dla niej różne zabawy, ale to nie wystarcza – mówi mama Marii.

Mimo mnogości różnych, trudnych zajęć dzieciństwo dziecka w opinii większości matek było czasem *szczęśliwym, radosnym, beztrudnym*. Czasami jednak bardzo intensywnym, *niejednokrotnie zorganizowany był każdy dzień, wypełniony częstymi wizytami u różnych specjalistów.*

Dyskusja

Na podstawie analizy literatury przedmiotu można zauważyć, że liczne badania dotyczące dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, koncentrują się na

trudnościach dnia codziennego rodziny, np. stresie rodzicielskim, trudnościach adaptacyjnych, trudnej sytuacji finansowej itp. (Chodkowska 1994; Kocielska 1998; Sekułowicz 1998; Parchomiuk 2007; Żyta, Kaczmarek 2014). W niniejszej publikacji podjęto próbę ukazania dzieciństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym z perspektywy ich matek. Celem podjętych badań była analiza dzieciństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, uzyskanie informacji od matek na temat doświadczeń związanych z codziennym funkcjonowaniem ich dzieci. Analiza materiału, zebranego za pomocą wywiadów, pozwoliła odpowiedzieć na postawione pytania badawcze.

Pierwszy problem badawczy brzmiał: Jak przebiega rutynowy dzień dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym? Na podstawie uzyskanych wyników stwierdzono, że dzień powszedni dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest starannie zaplanowany i wypełniony różnymi ćwiczeniami. Dzieci uczestniczą w zajęciach w placówkach specjalistycznych, następnie utrwalają ćwiczenia w domu. Szczególnie w proces rehabilitacji zaangażowani są najbliżsi członkowie rodziny dziecka. Rolę rodziców w procesie wczesnej rehabilitacji szczególnie podkreśla Andrzej Twardowski (2017). Akcentuje on, by rodziców traktować jako głównych realizatorów oddziaływań wspomagających rozwój dziecka, aktywnych członków terapii.

Drugie pytanie badawcze brzmiało w następujący sposób: Jakie osoby, poza matką, pełnią ważną rolę w życiu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną? Z badań wynika, że najbliższa rodzina daje matce największe wsparcie w opiece nad dzieckiem. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym potrzebuje przede wszystkim obecności najbliższych, kochających osób, aby móc rozwijać się na miarę swoich możliwości. Wsparcie ze strony rodziny umożliwia nie tylko pokonywanie codziennych trudności i ograniczeń związanych z niepełnosprawnością, ale zapewnia dziecku również poczucie bezpieczeństwa. Badane rodziny skutecznie wspomagają rozwój dziecka, robią to w sposób najbardziej oczywisty, nagradzając je uśmiechem, gestem, słowem. Świat dziecięcej codzienności kształtują bowiem relacje pomiędzy dzieckiem a środowiskiem, w którym ono funkcjonuje.

Uzyskane rezultaty są zgodne z spostrzeżeniami innych badaczy (Speck 2015; Twardowski 1991), którzy podkreślają, że najbliższa rodzina jest najbardziej zaangażowana w opiekę i wychowanie dziecka, wspiera jego rozwój i angażuje do działania.

Trzeci problem szczegółowy zawierał się w pytaniu: Jak badane matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oceniają funkcjonowanie własnego dziecka? Interpretacja uzyskanych wyników pokazała, że w każdej z badanych rodzin występują osobiste, charakterystyczne tylko dla niej, trudności, zmagania z codziennym funkcjonowaniem dziecka. Z udzielonych przez matki informacji wynika, że

dzieci przejawiają duże trudności w funkcjonowaniu w sferze poznawczej, emocjonalnej i społecznej. Wyniki badań znajdują potwierdzenie w literaturze przedmiotu (Makowska 1992; Cudak 2007). Niepełnosprawność intelektualna dziecka, głębokość i rodzaj zaburzenia są czynnikami powodującymi szereg ograniczeń, takich jak słaby werbalizm, nadpobudliwość, stany agresji i autoagresji (Donovan 1988; Konstantareas 1991). J. Lausch-Żuk (2008) zauważa, że u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym występuje wiele istotnych zaburzeń w rozwoju emocjonalnym. Emocje są mało zróżnicowane, obserwuje się często upór i negatywizm. Spostrzeżenia te są spójne z informacjami uzyskanymi podczas rozmów dialogowych z matkami badanych przez autorkę dzieci.

Wielu zmartwień przysparza matkom fakt, że ich dzieci nie mają przyjaciół wśród rówieśników, a jedynymi partnerami i towarzyszami są członkowie najbliższej rodziny. Fakt ten zauważa również A. Korzon (2011), która pisze, że dziecko z niepełnosprawnością najczęściej spędza czas wolny w domu lub z rodzicami, bowiem niepełnosprawność utrudnia, a czasami wręcz uniemożliwia przebywanie z innymi dziećmi. A. Twardowski (2012) natomiast akcentuje, że dziecko z intelektualną niepełnosprawnością niewątpliwie potrzebuje partnera, towarzysza akceptującego, pozytywnie nastawionego, który chętnie nawiąże z nim relacje, partnera, którego nie odstraszą trudne zachowania dziecka i który potrafi wypracować adekwatne sposoby radzenia sobie z takim zachowaniem. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest to często niemożliwe, gdyż wymienione warunki mogą spełnić odpowiednio przygotowane do tego osoby oraz rodzice.

Ostatni problem badawczy w niniejszej pracy został sformułowany w pytaniu: Jak badane matki oceniają dzieciństwo swoich dzieci? W przeważających narracjach padały pozytywne odpowiedzi. Matki oceniają okres dzieciństwa swoich dzieci jako czas szczęśliwy, radosny i beztroski. Nie ulega wątpliwości, że dzieciństwo dziecka z niepełnosprawnością jest inne, często trudne, ale to czy jest ono szczęśliwe, zależy przede wszystkim od zaangażowania całej rodziny. Pomoc dziecku w prozaicznych czynnościach, serdeczny uśmiech, dobre, ciepłe słowo, powodują, że na twarzy dziecka pojawia się uśmiech. Atmosfera, którą tworzą najbliżsi dziecka, sprawia, że czuje się ono akceptowane, kochane i szczęśliwe. Dbanie o aktywność dziecka, stawianie mu racjonalnych wymagań, zadań możliwych do wykonania, jak również okazywanie zadowolenia z jego faktycznych osiągnięć i sukcesów sprawia, że dąży ono do dalszej aktywności. Więzy emocjonalna, która łączy badane rodziny, umiejętność konstruktywnego rozwiązywania codziennych problemów, powodują, że matka odczuwa radość i spełnienie w wykonywaniu swej codziennej roli, co wpływa na samopoczucie dziecka, a tym samym na przebieg jego dzieciństwa. Podobne spostrzeżenia przedstawiła J. Szymanowska (2022), która uważa, że dzieci z niepełnosprawnością mają szansę na

szczęśliwe dzieciństwo, które zależy nie tylko od czynników biologicznych, ale również od czynników środowiskowych. Znaczący związek ma wychowanie w domu rodzinnym, jak i aktywność podejmowana przez dziecko. To rodzice najbardziej wpływają na kształtowanie się intelektu i charakteru swojego dziecka. Stwarzają warunki, w których dziecko czuje się bezpiecznie i dzięki którym ma szansę na rozwój swojego potencjału.

Prezentowane badania stanowią wyraz zainteresowań naukowych autorki problematyką dzieciństwa dziecka z niepełnosprawnością w stopniu głębszym. Inspiracją do realizacji badań były osobiste doświadczenia autorki wynikające z pracy z dziećmi i ich rodzicami. Problem został przedstawiony z perspektywy matek. Przedstawione rezultaty badań nie wyczerpują problematyki, pokazują jednak jak ważna jest to tematyka, a uzyskane rezultaty mogą stać się podstawą do dalszych dociekań badawczych.

Bibliografia

- Batko E. (2002), *Wspieranie rozwoju zachowań autonomicznych uczniów głębiej upośledzonych umysłowo* [w:] M. Piszczyk (red.), *Przewodnik dla nauczycieli uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu znacznym i umiarkowanym*, cz. 2 (s. 9–23), Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Chodkowska M. (1994), *Moje refleksje na temat oddziaływań wychowawczych wobec dziecka niepełnosprawnego* [w:] Z.B. Gaś (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka* (s. 159–184), Pracownia Wydawnicza Fundacji „Masz Szansę”.
- Cudak S. (2007), *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej.
- Cytowska B. (2017), *Ojcowie wobec opieki nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich edukacji – studium etnograficzne*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2: 89–112.
- Deja M. (2018), *Rodzina w procesie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, *Polityka Społeczna*, 7: 25–30.
- Donovan A.M. (1988), *Family Stress and Ways of Coping with Adolescents Who Have Handicaps*, *Maternal Perceptions American Journal on Mental Retardation*, 92, 6: 502–509.
- Janoś-Kresło M., Słaby T. (2016), *Rodziny opiekujące się dziećmi z niepełnosprawnością na rynku usług*, *Handel Wewnętrzny*, 2: 192–204.
- Kaczmarek B.B. (2008), *Teoretyczne i praktyczne podstawy metody Makaton* [w:] J.J. Bleszyński (red.), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji* (s. 245–283), Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Karwowska M. (2007), *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Wydawnictwo Naukowe UKW.
- Konieczna A. (2012), *Dążenia rodziców do aktywizacji zawodowej dzieci z niepełnosprawnością – lęk o przyszłość* [w:] D. Tomczyszyn, W. Romanowicz (red.), *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością* (s. 277–282), Wydawnictwo PSW.
- Konstantareas M.M. (1991), *Autistic, Learning Disabled and Delayed Children's Impact on their parents*, *Canadian Journal of Behavioral Science*, 23, 358–357.

- Korzon A. (2011), *Grupa rówieśnicza dziecka niepełnosprawnego w środowisku domowym – integracja podwórkowa*, *Niepełnosprawność*, 6: 82–87
- Kościńska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Kościółek M. (2021), *Pełnosprawne rodzeństwo wobec niepełnosprawności siostry lub brata w biegu życia* [w:] G. Godowa (red.), *Rodzeństwo i jego odsłony* (s. 183–211), Wydawnictwo Naukowe UPJPII.
- Krzesińska-Żach B., Izdebska J., Danilewicz W. (1995), *Pomoc dziecku i rodzinie w środowisku lokalnym*, Wydawnictwo „Trans Humana”.
- Kulik M., Otrębski W. (2011), *Sytuacja rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w wyniku choroby genetycznej* [w:] H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 129–150), Wydawnictwo „Difin SA”.
- Lausch-Żuk, J. (1991), *Dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 253–294), WSiP.
- Liberska H., Matuszewska M. (2011), *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym* [w:] H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 41–66), Wydawnictwo „Difin SA”.
- Łobocki M. (2000), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Makowska A. (1992), *Istota zaburzeń mowy dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, „Scholasticus”, 1.
- Matyjas B. (2022), *Dziecko i dzieciństwo we współczesnym dyskursie pedagogiki społecznej*, *Wychowanie w Rodzinie*, 27, 2: 17–30.
- Muszyńska E. (2008), *Ogólne procesy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 101–164), Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Niezbalski J. (2011), *Wywiad narracyjny* [w:] K. Konecki, P. Chomczyński (red.), *Słownik socjologii jakościowej* (s. 329–331), Wydawnictwo „Difin SA”.
- Parchomiuk M. (2007), *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Pecyna M.B. (2000), *Dziecko i jego choroba*, Wydawnictwo „Żak”.
- Sarto M.P. (2004), *Familia y discapacidad. Actas del III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo*, Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Sekułowicz M. (1998), *Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych*, *Terazniejszość – Człowiek – Edukacja*, 1(01): 61–82.
- Sekułowicz M. (2000), *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wydawnictwa Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Sekułowicz M. (2013), *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Sidor-Piekarska B. (2015), *Wybrane aspekty wychowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym w perspektywie matek oraz kadry pedagogicznej*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, 28, 1: 129–151.
- Smolińska-Theiss B. (2003), *Dzieciństwo* [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku*, t. 1 (s. 868–872), Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Sola-Carmona J.J., López-Liria R., Padilla-Góngora D., Daza M.T., Sánchez-Alcoba M.A. (2013), *Anxiety, psychological well-being and self-esteem in Spanish families with blind chil-*

- dren. *A change in psychological adjustment?*, Res. Dev. Disabil., 34: 1886–1890; doi: 10.1016/j.ridd.2013.03.00.
- Speck O. (2015), *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo „Harmonia Universalis”.
- Stelter Ź. (2013), *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Wydawnictwo „Difin SA”.
- Stoneman Z. (2005), *Siblings of children with disabilities: research themes*, Mental Retardation, 43: 339–350.
- Sobolewska A. (2002), *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Wydawnictwo W.A.B.
- Szymanowska J. (2022), *Lebenswelt dziecka z niepełnosprawnością* [w:] E.J. Kryńska, Ł. Kalisz, A. Suplicka (red.), *Dziecko w historii – między godnością a zniewoleniem* (s. 379–391), Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku.
- Twardowski A. (1991), *Rodzina a dziecko niepełnosprawne* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54), „WSiP”.
- Twardowski A. (2012), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Twardowski A. (2017), *Koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dziecka skoncentrowana na interakcjach rodzice – dziecko* [w:] J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka* (s. 44–61), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Żyta A., Kaczmarek E. (2014), *„On przyszedł do nas ze specjalną misją – żeby scalić mnie i męża” – relacje między rodzicami dzieci z zespołem Downa w doświadczeniach matek* [w:] *Niepełnosprawność w przestrzeni współczesnej rodziny*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 13: 80–96.

Maciej Jabłoński

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

ORCID: 0000-0001-9831-4750

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.10>

Od Wygostkiego do Feuersteina. Metoda Instrumental Enrichment w pracy z dorosłymi osobami z zespołem Downa

W pierwszej części artykułu odwołuję się do teorii społeczno-kulturowej Lwa Wygostkiego, który postawił tezę, że stan rozwoju intelektualnego człowieka można określić poprzez ustalenie dwóch poziomów, tj. poziomu aktualnego rozwoju oraz strefy rozwoju proksymalnego. To właśnie właściwa relacja pomiędzy nauczycielem/pedagogiem/terapeutą a rozwojem ucznia/uczennicy/podopiecznego pozwala na budowanie strefy rozwoju proksymalnego. Bo tylko takie nauczanie jest dobre, dzięki któremu rozwój jest wyprzedzany (Wygostki 1971: 531–547). Pokazuje on w swojej teorii, że to człowiek nieustannie konstruuje swoją wiedzę w wyniku nowych doświadczeń zgodnie z zasadami asymilacji i akomodacji (por. Klus-Stańska 2003: 91). Ta zdolność do patrzenia poza zastaną rzeczywistość może być realizowana np. poprzez mediację i mediatora. Przedstawia to Feuerstein, który pisze, że umiejętna mediacja jest katalizatorem zmian w rozumowaniu osoby i stymuluje ją do uczenia się podczas rozwiązywania problemów przez ucznia. Mediacja zmienia zatem struktury poznawcze. Terapeuta/nauczyciel uczy osobę, w tym przypadku podopiecznego z niepełnosprawnością intelektualną, koncentracji i samodzielnego rozumowania. Pozwala to na stałą poprawę efektywności struktur poznawczych. Ta zdolność do patrzenia poza istniejącą rzeczywistość może być realizowana np. poprzez mediację i mediatora. Przedstawia to Feuerstein, który pisze, że umiejętna mediacja jest katalizatorem zmian w rozumowaniu osoby i stymuluje ją do uczenia się podczas rozwiązywania problemów przez ucznia. Mediacja zmienia zatem struktury poznawcze. Terapeuta/nauczyciel uczy osobę, w tym przypadku podopiecznego z niepełnosprawnością intelektualną, koncentracji i samodzielnego rozumowania. Pozwala to na stałą poprawę efektywności struktur poznawczych. Umiejętność mediacji w celu zwiększenia efektywności struktur poznawczych odbywa się dzięki językowi, który jest jednym z najważniejszych narzędzi kodowania, tego co widzialne i odczuwane (Feuerstein, Lewin-Benham 2012: 36). W trzeciej części przedstawiam praktyczne zastosowanie metody Feuersteina. To mediator niczym most pomaga budować/tworzyć własną proksymalną strefę rozwoju.

Słowa kluczowe: mediator, mediacja, strefa najbliższego rozwoju, terapia funkcji poznawczych, niepełnosprawność intelektualna, zespół Downa

From Vygotsky to Feuerstein. The Instrumental Enrichment method in working with adults with Down syndrome

In the first part of the article I refer to the sociocultural theory of Lew Wygostki, who put forward the thesis that the state of human intellectual development can be determined by establishing two levels, i.e. the level of current development and the proximal development zone. It is the right relationship between the teacher/pedagogue/therapist and the development of the student/pupil/mentee that allows the building of the proximal development zone. Because only such teaching is good through which development is overtaken (Wygostki 1971: 531–547). Wygostki shows in his theory that it is the man who is constantly constructing his knowledge as a result of new experiences in accordance with the principles of assimilation and accommodation (see: Klus-Stańska 2003: 91). This ability to look beyond the existing reality can be realized e.g. through mediation and mediator. It is presented by Feuerstein who writes that skilful mediation is a catalyst for changes in the person's reasoning and stimulates them to learn while solving problems by the student. Therefore, mediation changes cognitive structures. The therapist/teacher teaches a person, in this case the mentee with an intellectual disability, concentration and independent reasoning. It allows for constant improvement of the effectiveness of cognitive structures. The ability to mediate in order to increase the efficiency of cognitive structures happens thanks to language, which is one of the most important tools to code what is visible and felt (Feuerstein, Lewin-Benham 2012: 36). In the third part I present the practical application of the Feuerstein method. It is the mediator who like a bridge helps build / create one's own proximal development zone.

Key words: mediator, mediation, proximal development zone, cognitive function therapy, intellectual disability, Down syndrome

Wprowadzenie

Od początku w każdym okresie rozwojowym zachodzi wyjątkowy w swoim rodzaju stosunek między dzieckiem a otaczającym go światem, a przede wszystkim środowiskiem społecznym (zob. Smykowski 2000: 10). Lew Wygostki zwraca uwagę, że uczenie się, jak i wychowanie nierozłącznie są ze swoistym przymusem *do wspinania się tam, gdzie wcześniej była widziana prosta i równa droga, w jego efekcie przychodzi zrobić duży skok tam, gdzie do tej pory wydawało się, że wystarczy mały kroczek* (Wygostki 1983: 299). Człowiek wyposażony w odpowiednie narzędzia będzie wiedział jak radzić sobie z przeciwnościami, na które natrafia w trakcie całonocnego uczenia się. Z drugiej strony nauczyciel, terapeuta, wychowawca powinien pamiętać i próbować przynajmniej odpowiadać na co najmniej cztery główne pytania: (1) Kim są podmioty uczenia się – w jaki sposób są zdefiniowane i umiejscowione? (2) Dlaczego się uczą – co sprawia, że oni podejmują wysiłek? (3) Czego się uczą – jakie są treści i wyniki nauki? (4) Jak się uczą – jakie są kluczowe działania procesów uczenia się? (zob. Engeström 1987). To właśnie w koncepcji Wygostkiego człowiek ciągle konstruuje swoją wiedzę w wyniku nowych doświadczeń zgodnie z zasadami asymilacji i akomodacji (Klus-Stańska 2003: 91), a terapeuta/nauczyciel poprzez mediację uczy osobę – w tym przypadku dorosłą osobę z zespołem Downa – koncentracji i samodzielnego rozumowania. Pozwala

to na stałe podnoszenie efektywności struktur poznawczych. W poniższym tekście będę starał się ukazać drogę od koncepcji strefy najbliższego rozwoju Lwa Wygostkiego do teorii strukturalnej kognitywnej modyfikowalności (Instrumental Enrichment) Reuvena Fouersteina, jak i odniesienia jej do działań praktycznych w terapii dorosłych osób z zespołem Downa.

Koncepcja Lwa Wygostkiego w kontekście terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną

Jak podkreśla Anna Brzezińska, teorie i koncepcje badań psychologa, mimo upływu lat, są wciąż aktualne i doceniane przez naukowców na całym świecie, ponieważ dotyczą najważniejszych stref zjawisk istotnych dla rozwoju człowieka. Są również kompletne, gdyż odnoszą się do najogólniejszych praw rozwoju oraz szczegółowych analiz zjawisk i mechanizmów przekształceń zachodzących w ciągu rozwoju jednostki, są dynamiczne, spójne wewnątrznie, ujęte systemowo i charakteryzują się niezwykłą otwartością (Brzezińska 2006: 10). Zgodnie z koncepcją Wygostkiego: *w wychowaniu wybija się perspektywa przyszłości. To w niej lokowane są pociągające wychowanka cele, to z zaangażowania w ich osiągnięcie wynika jego rozwój. Wychowanie, zarówno jego cele, treść czy metody związane jest z treściami i celami kultury, na usługach której pozostaje. Zarówno styl funkcjonowania społecznej organizacji, jak i treści jej kultury stanowią tło dla formowania się stylu integracji psychicznej jednostki* (Smykowski 2000: 13). To właśnie owe relacje społeczne (zob. Wygostki 1971, 1978, 2002) wyprzedzają rozwój dziecka i są jego źródłem, a komunikacja międzyludzka jest jednym z czynników warunkujących rozwój umysłowy dziecka.

Wygostki traktuje nauczanie jako relację między dorosłym a dzieckiem. Aby wypracować najbardziej skuteczne strategie nauczania, należy określić strefę najbliższego rozwoju, czyli ustalić różnicę między poziomem kompetencji, jaki ujawnia dziecko wykonując zadania przy pomocy kogoś „wiedzącego więcej”, a poziomem jaki ujawnia, kiedy wykonuje zadania samodzielnie. To właśnie – cytując za Brownem i Ferrarem (1994: 251, za: Filipiak 2011: 16): *strefa najbliższego rozwoju jest mapą obszaru gotowości dziecka, ograniczoną na niższym końcu przez obecny poziom umiejętności, na wyższym końcu przez poziom umiejętności, które dziecko może osiągnąć w najbardziej korzystnych warunkach*. Wygostki konstruuje swoisty apel, aby wychowanie było ukierunkowane raczej na wyższą granicę niż spętane przez granicę niższą. Ma to głębokie implikacje dla diagnozowania i instruowania wszystkich dzieci. Jak podkreśla to Ewa Filipiak, jedna z czołowych badaczek koncepcji Wygostkiego, jest szczególnie ważne dla dzieci opóźnionych (Filipiak 2011). Jednak aby móc w umiejętny sposób „podnosić poprzeczkę”, to nauczyciele/terapeuci muszą rzetelnie zdiagnozować i opisać drugą z wyodrębnionych

przez Wygotskiego stref rozwoju dziecka, jaką jest **strefa aktualnego rozwoju**. Ujawnia ona poziom kompetencji osiągniętych przez człowieka. Strefa ta obejmuje operacje, działania, umiejętności, nawyki już „przetworzone”, zinternalizowane, takie, w zakresie których dziecko osiągnęło już pewne kompetencje, a wciąż doskonali i wzbogaca ich jakość (Filipiak 2002: 145; 2003).

Warto w tym miejscu zadać pytanie: Czy rzeczywistość osób z niepełnosprawnością intelektualną jest rzeczywistością stawania się, czy – jak to określił Erwin Straus – jest to rzeczywistość deformatywna? Jednym ze sposobów jej zdeformowania jest odwrót, sprzeniewierzenie się pierwotnemu ludzkiemu sposobowi istnienia (Frankl 2017: 56–57). Sposób istnienia rozumiem jako dążenie do wolności, a nie od wolności (Fromm 2011) i samodzielności (Hajduk 2005). *Samodzielność oznacza stan człowieka, jego społeczne położenie pozytywnie oceniane w kulturze wielu grup i jest celem intencjonalnych działań kształcących, prowadzonych indywidualnie lub zespołowo, zinstytucjonalizowanych, zorganizowanych, a także okazjonalnych. Gdy stwierdzamy, że samodzielność człowieka to stan pożądany, będziemy uznawać za wartościowe działania sprzyjające usamodzielnianiu ucznia, uzyskiwaniu przez niego autonomii intelektualnej, moralnej, społecznej. Za negatywne uznajemy te działania, które utrudniają usamodzielnianie się dziecka, a tym bardziej te, które blokują ten proces* (Hajduk 2005: 29–30). To właśnie nauczanie skoncentrowane na SAR jest ukierunkowane na doskonalenie „jakości” (bogactwa, tworzywa) nabytych kompetencji, a zaprzestanie tego doprowadzić może do degradacji kompetencyjnej nawet we wszystkich obszarach (Wygotski 2002: 87). *Badania wskazują na ścisły genetyczny związek między tym, co dziecko jest zdolne naśladować, a jego rozwojem umysłowym. To, co dziecko potrafi robić we współpracy i pod kierunkiem, jutro zdola zrobić samodzielnie. Wyjaśniając, jakimi możliwościami współpracy dysponuje dziecko, określamy tym samym strefę dojrzewających właśnie funkcji intelektualnych, które w najbliższej fazie rozwoju powinny przynieść plony, a więc określić poziom jego rzeczywistego rozwoju umysłowego. Badając to, co dziecko potrafi zrobić samodzielnie, badamy wczorajszy dzień w jego rozwoju. Badając to, co potrafi zrobić we współpracy, określamy dzień jutrzejszy* (Głodkowska 2012: 276). Posiadanie tej wiedzy, jak i umiejętne jej wykorzystanie pozwala nam obserwować reakcje dziecka na naprowadzanie. Musimy wyzbyć się stereotypowego myślenia, m.in. o niepełnosprawności intelektualnej, w tym o osobach z zespołem Downa. Musimy być gotowi na zadanie pytania: czy dany człowiek dochodzi do uwewnętrznienia nowych rozwiązań i na ile opanowane procedury są trwałe oraz przenoszone na nowe sytuacje? (Czapiga 2006: 11). Jeżeli stracimy ową czujność w dążeniu ku rozwijaniu zdolności człowieka, może stać się, tak jak pisze Małgorzata Kościelska, że: (...) w którymś momencie patologizacja rozwoju powoduje zastygnięcie w niepełnosprawności, a ta z kolei zaczyna pełnić funkcję adaptacyjną. Doświadczenia szczególnie ważne dla sformułowania się osobowości badanych obejmowały: poczucie niesprawności, zależności, bycia gorszym, braku miłości, i występowały one już w okresie dzieciństwa.

Charakterystyczne, że wypracowaną przez badanych strategią radzenia sobie z tymi doświadczeniami i obrony psychologicznej przed nimi było podporządkowanie otoczeniu, wytworzenie postawy posłuszeństwa wobec opiekunów, korzystanie z pomocy innych, przejmowaniu poglądów przydatnych w upodobnieniu się do osób znaczących. „Patologia pełni funkcję dostosowawczą, jest reakcją na szkodliwe dla ustroju czynniki i sposobem poradzenia sobie z nim tak, aby zachować ustrój przy życiu (1995: 197). Musimy pamiętać o tym, że element pokonywania przeciwności (...) powinien pojawiać się w każdej metodzie i sposobie wychowania. Posługiwać się prymitywną funkcją, aby ją pokonać, to metodyczne credo w kulturowym wychowaniu (Wygotski 1983: 298). Takie nauczanie jest źródłem wszystkich specyficznie ludzkich cech świadomości. Tak więc centralnym momentem dla całej psychologii nauczania jest to właśnie, że dzięki współpracy można dźwignąć się na wyższy stopień możliwości intelektualnych, że dziecko może dzięki naśladowaniu przejść od tego, co umie, do tego, czego nie umie. Na tym polega znaczenie nauczania dla rozwoju, to w zasadzie jest właśnie treścią pojęcia sfery najbliższego rozwoju (Wygotski 1989: 253).

Musimy jednak pamiętać, że strefa najbliższego rozwoju jest umownym obszarem stykającym się z aktualnym obszarem rozwoju – tu i teraz, który reprezentują zachowania niewystępujące spontanicznie (Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska 2009: 29–30). Nauczyciel/terapeuta bazuje na wiedzy, którą podopieczny zdobył wcześniej. Zanim przystąpi do rozwijania nowych pojęć i umiejętności niepełnosprawnego, musi nawiązać do tego, co on już wie i potrafi. *Daje to możliwość budowania nowej wiedzy w powiązaniu ze starą, osadzeniu wiedzy w pewnym kontekście, a co za tym idzie, wiedza i umiejętności dzieci znajdują zastosowanie w sytuacjach życia codziennego* (Klus-Stańska 2003: 69). W swoim rozwoju dziecko jest świadkiem i uczestnikiem wielu zdarzeń, poznaje osoby, rozpoznaje obrazy, znaki, uczy się znaczenia ważnych faktów. Jeżeli jednak do życia osób niepełnosprawnych przyłożymy bezrefleksyjnie matrycę rozwojową, *taką jaką zaproponowali wielcy teoretycy psychologii rozwojowej (...)* Taki sposób wykorzystania podejścia rozwojowego do badania dorosłości osób niepełnosprawnych uznaję za marnowanie szansy na stworzenie nowego paradygmatu w badaniu problematyki niepełnosprawności, a także za taki zabieg teoretyczny, który nie może przyczynić się do postępu w udzielaniu skutecznej pomocy w rozwoju osób (Kowalik 2012: 39).

Metoda Instrumental Enrichment Reuvena Feuersteina

Podczas, gdy Wygotski skupiał się na społecznym kontekście rozwoju i roli kultury, Feuerstein bardziej skoncentrował się na koncepcji modyfikowalności poznawczej i rozwijaniu umiejętności poznawczych. Jego prace skupiają się na przekonaniu, że umiejętności poznawcze są modyfikowalne i mogą być rozwijane

poprzez odpowiednie interwencje edukacyjne. Tak, jak już wyżej przedstawiłem, Wygotski wprowadził pojęcie strefy najbliższego rozwoju (ZNR), skupiającej się na różnicy między poziomem, na którym dziecko może działać samodzielnie, a poziomem, na którym może działać z pomocą. Natomiast Feuerstein koncentrował się na koncepcji modyfikowalności poznawczej, czyli możliwości rozwijania i poprawiania umiejętności poznawczych poprzez odpowiednie środki edukacyjne. Wygotski, tak jak Jane Piaget, mieli ogromny wpływ na kształt teorii Feuersteina. Jednak Feuerstein nie zgadzał się ze wszystkimi ich założeniami. Uważał, że prawdziwe są etapy rozwoju umysłowego opisane przez J. Piageta i zgadzał się z myślą L. Wygotskiego, że dziecko potrzebuje stymulacji świata dorosłych by się rozwijać. Jednak nie przyjmuje za prawdziwe twierdzenia, że pewne operacje umysłowe pojawiają się wyłącznie w pewnym określonym wieku i mają charakter spontaniczny, spowodowany naturalną dynamiką rozwoju. Feuerstein przyjmuje, że jednostka może rozwijać się bez względu na ograniczenia, zakłada, że operacje te mogą pojawić się w różnym wieku, nie tylko spontanicznie, ale również w wyniku ukierunkowanych na ich kształtowanie działań. Twierdzi, że rozwój poznawczy człowieka jest wynikiem upośredniego uczenia się.

Ukazując za Wygostkim, że to co społeczne, staje się tym, co indywidualne, jeśli tylko przejdzie przez ogniwo pośrednie. Sercem Feuersteinowskiej teorii strukturalnej kognitywnej modyfikowalności (*Structural Cognitive Modifiability*, SCM) jest wiara w plastyczność i możliwość modyfikacji poznania. Feuerstein (1990) argumentował, że zdolność danej osoby do uczenia się nie zależy wyłącznie od jej genetycznego wyposażenia. Poznanie może być ulepszone lub zmodyfikowane bez względu na wiek i etap rozwoju osoby. W teorii SCM człowiek, który ma niedobory poznawcze, ma wszelkie szanse na pozytywne zmiany i rozwój poprzez mediację. Modyfikowalności człowieka ma pierwszorzędne znaczenie w SCM (Feuerstein 1979, 1991, 1997). Dotyczy to nie tylko remediacji określonych zachowań, ale także zmian o charakterze strukturalnym (tj. wewnętrznych zmian w poznaniu, a nie w zachowaniu zewnętrznym). Chodzi o zmiany, które są trwałe, istotne i znaczące dla jednostki. Zmiany wpływają na osobę całościowo, na cechy dyspozycyjne, zdolność myślenia i ogólny poziom kompetencji. W procesie tym należy docenić rolę najbliższego otoczenia. To ono powinno stwarzać warunki rozwojowe, które będą budziły w dziecku wiarę we własne siły i ciekawość świata, kształtowały sposoby skutecznego porozumiewania się z otoczeniem, rozwijały kompetencje do poznawania otoczenia i dokonywania w nim zmian. To właśnie wypośredkowane uczenie można potraktować jako trening, który dziecko przechodzi pod kierunkiem doświadczonego dorosłego. Dorosły ukierunkowuje aktywność poznawczą dziecka i współtworząc środowisko uczenia się. Doświadczenia wyniesione z upośrednionego uczenia się są podstawowym środkiem, za pomocą którego dziecko rozwija operacje poznawcze nie-

zbędne do uczenia się samodzielnego. Feuerstein uważa, że dzieci opóźnione w rozwoju poznawczym wychowywały się w rodzinach, w których znacznie utrudnione były możliwości uczenia się i zdobywania doświadczeń ważnych dla rozwoju poznawczego (Tan Oon Seng 2003). Autor opracował program interwencyjny pod nazwą „Program Instrumentalnego Wzbogacania”¹.

Celem programu jest przezwyciężenie problemów w funkcjonowaniu poznawczym, jakie mają uczestniczące w nim dzieci. Do problemów tych należą m.in.: 1) brak umiejętności gromadzenia danych; 2) ślepe podążanie za instrukcją; 3) nieumiejętność zadawania adekwatnych pytań; 4) tendencja do traktowania każdego problemu, tak jakby był problemem nowym i pomijanie jego związku z uprzednim doświadczeniem. Feuerstein zakładał, że jeśli uświadomi się dziecku, jak ważne jest jego uczenie się, a jednocześnie zapewni mu się mediację/pomoc wspierającego nauczyciela, wówczas dziecko przez internalizację wytworzy własne poznawcze funkcje regulacyjne, które pierwotnie doświadczało we wspólnej pracy z dorosłym. Musimy pamiętać, że w każdym dziecku jest potencjał rozwojowy, który ujawnia się w określonym kierunku. Potencjał ten może wzmacniać, rozwijać kontakt z otoczeniem, ale także może go hamować. Feuerstein, zgadzając się z Wygostkim, mówił o rozwijaniu potencjału intelektualnego przez doświadczenie bodźców, ale owo doświadczenie powinno być na wstępie modyfikowane przez człowieka, którego nazywa mediatorem, czyli osobą towarzyszącą dziecku (podopiecznemu), wpływa na bodźce, które będą działać na dziecko (Tan

¹ Opierając się na opracowanym modelu teoretycznym, Reuven Feuerstein zaproponował dwie oddzielne grupy instrumentów: jedną poświęconą ocenie poznania, drugą poświęconą interwencji poznawczej. Teoria strukturalnej poznawczo-modyfikowalności stała się podstawową ideą, na której Feuerstein budował narzędzia oceny zwane Learning Propensity Assessment Device (LPAD) i teorią formy Mediated Learning Experience, które tworzy Feuerstein Instrumental Enrichment Program FIE – Standard składa się z 15 instrumentów, które mogą być używane w indywidualnych ustawieniach pracy, małych grupach lub w klasie. Materiały dostarczone podczas szkolenia pokrywają potrzebę intensywnego programu kognitywnego trwającego od 2 do 3 lat, w zależności od ilości godzin poświęconych programowi tygodniowo (3–5 godzin / na tydzień).

FIE – Basic składa się z 11 instrumentów i może być używany w tym samym ustawieniu, co program FIE-S. Materiały dostarczone podczas szkolenia pokrywają potrzebę 2-letniego intensywnego programu poznawczego. Instrumenty są podzielone na następujące grupy w zależności od ich wkładu w rozwój poznawczy: a) rozwój percepcyjny i motoryczny; b) orientacja przestrzenna ukierunkowana na etykietowanie werbalne; c) świadomość społeczna i emocjonalna; d) myślenie abstrakcyjne i integracyjne, e) znajomość treści.

Program FIE-S wymaga poziomu obowiązkowej biegłości, co utrudnia korzystanie z usług specjalnego wychowawcy i nauczyciela. Dlatego w przypadku pracy z dziećmi o różnorodnych potrzebach zalecane jest korzystanie (ale niekonieczne) na początku z programu FIE-B. Nie oznacza to, że poziom abstrakcji jest niski w programie FIE-B, oznacza to tylko, że sposób prezentacji jest bardziej dostosowany do dzieci wymagających szczególnego podejścia ze względu na ich niepełnosprawność. Powodem tego, jak podkreślił Feuerstein, jest to, że małe dzieci nisko funkcjonujące potrzebują szerokiego i powtarzalnego kontaktu z wiedzą ogólną, aby zapewnić prawidłowy rozwój. FIE zastosowano we wszystkich wyżej wymienionych sytuacjach i potwierdzono przez naukowców korzystne efekty programu; zob. [http://icelp.info/feuerstein-method/instrumental-enrichment-\(ie\).aspx](http://icelp.info/feuerstein-method/instrumental-enrichment-(ie).aspx) [dostęp: 15.06.2023].

Oon Seng 2003: 53–63). Uczenie przez mediację zakłada, że interwencja dorosłego, podczas gdy dziecko rozwiązuje zadanie, jest katalizatorem zmian rozumowania dziecka i pobudza je do nauki. Dlatego też mediacja zmienia struktury poznawcze. Mediacja uczy dziecko koncentracji i samodzielnego rozumowania, co pozwala na stałe podnoszenie efektywności struktur poznawczych. Pośredniczenie w procesie uczenia się – to szczególnie ważne zadanie dla nauczyciela pracującego z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. To nie tylko pomoc w wyodrębnieniu, nazywaniu obiektów świata, ale także uczestniczenie w przełamywaniu oporów i pokonywaniu trudności. To także pomoc w uczeniu się, które pozwoli dziecku możliwie wiernie i skutecznie skonstruować obraz świata w swoim umyśle. Pośredniczenie nauczyciela w procesie uczenia się jest również związane z rozbudzaniem w dziecku potrzeby emocjonalnego oznakowania otoczenia. Można przyjąć, że poznawanie świata i emocje temu towarzyszące, to istotne obszary działań pośredniczących nauczyciela w pracy z uczniem. Jak właśnie stwierdza m.in. Feurestain (2002), nie można zostać człowiekiem bez pośredniego ucznia się. Prawdziwymi, naturalnymi pośrednikami są rodzice. Jednak oni z różnych powodów funkcję tę oddają innym (niańkom, wychowawcom, instytucjom), więc związki między rodzicami z dzieckiem są coraz luźniejsze. Rodzice rezygnują ze swoich naturalnych uprawnień i niestety nie zdają sobie sprawy, że rezygnują z czegoś bardzo ważnego. W przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną tę funkcję pośredniczenia najczęściej przejmuje nauczyciel. Jak twierdzi R. Feuerstein, aby ją dobrze pełnić, musi mieć właściwy rodzaj przekonania – musi wierzyć, że każde dziecko, niezależnie od stopnia upośledzenia umysłowego, może się rozwijać. Nauczyciel musi również być przekonany, że ludzi można zmieniać niezależnie od poziomu ich funkcjonowania i etiologii zaburzenia. R. Feuerstein wymaga od nauczyciela rzetelności w stosowaniu metod wzbogacających uczenie się, które mają pomóc dziecku odkrywać, co jest najcenniejsze i doświadczać procesu samorozwoju. Jak zaznacza: *inteligencja nie jest czymś z góry ustalonym i można ją wzbogacać. Jednocześnie w zachowaniu inteligentnym wyraża się zdolność człowieka do dostosowania się do zmiany w życiu, do różnych sytuacji i wychodzenia w relacje z innymi ludźmi* (Głodkowska 2012: 182). Feuerstein był bardziej zainteresowany potencjałem uczenia się i niewykorzystaną zdolnością. Zamienił potrzebę oceniania w możliwość uczenia się dla uczniów, tak aby każda ocena stała się doświadczeniem uczenia się, przeplatany podejściem diagnostycznym i interwencją lub remediacją. W ten sposób uczynił proces oceny „dynamicznym” i prawdziwie rozwojowym.

Nauczyciele mają wpływ na znaczącą modyfikację funkcji poznawczych poszczególnych słuchaczy poprzez pośredniczącą interwencję w uczenie się. Zmiana strukturalna / stworzenie nowych struktur poznawczych to coś więcej niż tylko wzrost treści, wiedzy czy nabytych umiejętności (Lebeer 2016: 19–35).

Nauczyciel, pełniący rolę mediatora, dostosowuje bodźce pochodzące ze środowiska edukacyjnego, wybierając odpowiednie, zwiększając bądź zmniejszając ich siłę, kontrolując kolejność. Nauczyciel staje się aktywnym uczestnikiem zachodzącej interakcji bodziec-słuchacz-reakcja, działając w ramach pośredniej interwencji, przekazując bodźce w szczególny sposób. Jest gotowy do inicjowania sytuacji edukacyjnej i sprawnego reagowania na niewłaściwy jej przebieg, motywuje słuchaczy, potrafi wykorzystać informację (nie tylko werbalną) przekazywaną przez słuchacza, dostosowuje swoje działania do aktualnych potrzeb i sprawności uczącego się, podtrzymuje aktywność uczestnika zajęć. W centrum uwagi stawia zachodzące procesy, prowadzące do nabywania wiedzy, umiejętności i kompetencji. Co więcej, w metodzie doświadczania upośrednianego uczenia się istotną rolę pełni transmisja kulturowa. Rozumienie rzeczywistości przez pryzmat kulturowo-społeczny, budowanie środowiska uczenia się opartego na wartościach dziedzictwa kulturowego wspomaga szybszy rozwój struktur poznawczych słuchaczy. Skuteczność podejmowanej interwencji opiera się na jednoczesnym łączeniu nastawienia na rozwój procesów intelektualnych i procesów emocjonalnych. Wykonywane ćwiczenia powinny być istotne z osobistego punktu widzenia, aby słuchacze wykonywali je z zaangażowaniem, nie mogą być tylko sztucznymi zadaniami z podręcznika.

Ta zmiana postrzegania sposobu kształcenia względem osób z zespołem Downa dorosłych nie jest łatwa, ale bardzo satysfakcjonująca.

O metodzie na przykładzie pracy z osobami z zespołem Downa

Od 2019 roku realizuję swój innowacyjny projekt polegający na współuczestnictwie osób z zespołem Downa i ich rodziców w różnych formach aktywności na Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy. Projekt, jako działanie na rzecz osób z zespołem Downa i ich rodzin, ciągle trwa i mamy ogromną nadzieję, że będzie tak jeszcze przez wiele lat.

Poprzez swoje wspólne działania pokazujemy, jak ważne jest podejmowanie wspólnych działań na rzecz osób z zespołem Downa. Nie tylko w środowisku lokalnym, ale również na uczelniach, na których jako nauczyciele akademicy kształcimy nauczycieli, terapeutów, logopedów, psychologów, pedagogów, a zamknięcie danej grupy społecznej tylko i wyłącznie w książkach, artykułach, konferencjach itp. jest niewystarczające. Należy spotkać się twarzą w twarz, aby w pełni zrozumieć potrzeby drugiego człowieka, w tym osoby z zespołem Downa

i ich rodzin². W każdą środę spotykamy się na zajęciach z terapii prowadzonej metodę Instrumental Enrichment Reuvena Fowersteina³.



Fot. 1. Rówieśnicze wspieranie przy wykonywaniu zadania. *W tym przypadku, chyba wszystko jest w porządku...?* (fot. Piotr Cząstochowski)

Dorośle osoby z zespołem Downa, u których często rozwój zostaje utrudniony lub wręcz zahamowany, w wyniku braku określonych operacji, które nie pojawiły się spontanicznie i przyjmując założenie, że operacje te pojawiają się w określonym wieku spontanicznie, jeśli się nie pojawią, przyjmujemy, że stan taki już się nie zmieni. Osoba z zespołem Downa w takim ujęciu nie ma szans na rozwój poza ograniczony zakres, a osoby uczące nie robią nic, aby to zmienić, uważając to za niemożliwe. Tak wygląda sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną w tradycyjnym ujęciu psychologii rozwojowej.

² Więcej o innych wspólnych działaniach, czytelnik znajdzie w rozdziale P. Cząstochowski, M. Jabłoński, P. Łangowska, *Śmiech jako łącznik: uczeń – nauczyciel – rodzic* [w:] P.P. Grzybowski, K. Marszałek (red.), *Kultury śmiechu a edukacja* (s. 107–117), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2023.

³ Sam wymiar czysto praktyczny pragnę ukazać na podstawie fotografii, które były wykonane w trakcie zajęć. Jest to świadomie podjęty zabieg, ponieważ nie chcielibym/nie chcę niczego sugerować, udowadniać, podpowiadać. Przyjmuję zasadę metodologiczną: Jak jest i co się dzieje każdy widzi.



Fot. 2. Skupienie, uwaga, koncentracja, drogą do sukcesu
(fot. Piotr Częstochowski)

Inaczej jest w metodzie Feuersteina⁴, gdzie to w poszukiwaniu jednolitego programu pracy dla tej różnorodnej grupy stworzył on uniwersalny program oparty na uczeniu sposobów i strategii myślenia. Dzięki tej metodzie nie nauczymy się np. czytać, lecz ćwiczymy umiejętności, które są niezbędne do nauki czytania.

Podobnie nauczyciel stosując tę metodę, nie uczy matematyki –wpływa natomiast na procesy konieczne do nauki pojęć matematycznych. Nie naucza konkretnego materiału, który łatwo może zostać zapomniany, lecz uczy dzięki tej metodzie strategii, sposobów myślenia i kształtuje umiejętności poznawcze które umożliwiają uczenie.

⁴ Przy ocenie funkcji poznawczych wykorzystujemy narzędzie diagnostyczne zwane Learning Propensity Assessment Device (LPAD), gdzie bierzemy pod uwagę następujące zmienne: a) użycie pięciu zmysłów; b) odkrywanie w sposób usystematyzowany; c) oznaczenia. Słownictwo dotyczące treści: nauki ścisłe, nauki społeczne, zdrowie itp.; d) czas; e) orientacja w przestrzeni; f) zebranie odpowiednich danych; g) zachowanie stałości; h) wzięcie pod uwagę dwóch źródeł informacji. Ocena odbywa się trzy razy do roku w następujący sposób, że na pierwszych zajęciach zaznacza się jednym wybranym z trzech kolorów pierwsze pola przy umiejętności, która najlepiej oddaje funkcjonowanie podopiecznego. W połowie czasu trwania terapii zaznaczamy drugi raz innym kolorem umiejętności poznawcze. Następnie na koniec roku zaznaczamy po raz trzeci i zsumowujemy umiejętności pomnożone przez cyfry z odpowiednich rubryk.



Fot. 3. Na tych zajęciach lęk przed przyjściem do tablicy nie istnieje...
(Sudoku – to jest to co lubię) (fot. Piotr Cząstochowski)



Fot. 4. Dorosłe osoby z zespołem Downa i ich rodzice zgłaszają się do odpowiedzi
(specyfiką zajęć jest to, że wszyscy aktywnie w nich uczestniczą)
(fot. Piotr Cząstochowski)

Niezwykle ważnym punktem teorii jest założenie, iż każdy człowiek ma w sobie ogromny potencjał zmian. Rozwój odbywa się w każdej jednostce, bez względu na środowisko, z którego pochodzi, wiek, diagnozę czy określony iloraz

inteligencji. Określony iloraz inteligencji mierzony testami nie odzwierciedla potencjału danej osoby, nie może więc przewidzieć, czego dana osoba może się nauczyć, i jak dalece rozwinąć. Według profesora Feuersteina inteligencja jest raczej strukturą, która dzięki wpływowi z zewnątrz podlega ciągłym zmianom, co daje jej ogromny potencjał rozwoju. Jeśli przyjmujemy ideę profesora Rauvena Feuersteina i popatrzymy na osobę z niepełnosprawnością intelektualną, jako zdolną do przekraczania barier bez względu na wiek czy stan obecnego funkcjonowania, otwiera się przed nami świat wielorakich możliwości. Dany człowiek prowadzony odpowiednio przez mediatora odkrywa świat, który zostaje mu przybliżony na odpowiednim dla niego poziomie, modalności, o odpowiednim stopniu złożoności. Poznaje i zaczyna rozumieć relacje, zasady, reguły. To na nas spoczywa ciężar zrozumienia możliwości i ograniczeń danej osoby, jego sposobu patrzenia na świat, zrozumienia, czego one nie rozumieją i pokierowania w ten sposób, by samo odnalazło rozwiązanie. W tym procesie wszystkie nowe informacje tworzą logiczną całość, a przede wszystkim odnoszone są do otaczającej nas rzeczywistości, zmieniając jej percepcję w oczach dziecka. Tworzenie takiej właśnie struktury stworzonej z określonych pojęć, sposobów, reguł i zasad, na tyle uniwersalnej by móc odnosić ją do każdego zjawiska w otaczającym nas świecie to właśnie cel uczenia strukturalnego (nadawania struktury myślenia).



Fot. 5 W poszukiwaniu klucza do rozwiązania zadania
(fot. Piotr Cześtochowski)

Uczenie się przez mediację zakłada, że interwencja terapeuty, podczas gdy osoba z niepełnosprawnością rozwiązuje zadanie, jest katalizatorem zmian rozu-

mowania osoby uczącej się i pobudza ją do nauki. Dlatego też mediacja zmienia struktury poznawcze.

Mediacja uczy koncentracji i samodzielnego rozumowania, co pozwala na stałe podnoszenie efektywności struktur poznawczych.

Celem programu jest przezwyciężenie problemów w funkcjonowaniu poznawczym, jakie mają uczestniczące w nim osoby z zespołem Downa. Do problemów tych należą m.in.: brak umiejętności gromadzenia danych, ślepe podążanie za instrukcją, nieumiejętność zadawania adekwatnych pytań, tendencja do traktowania każdego problemu, tak jakby był problemem nowym i pomijanie jego związku z uprzednim doświadczeniem.

Doświadczenie uczenia się w mediacji różni się od doświadczenia uczenia się bezpośredniego, ale też sama mediacja jako rodzaj interakcji, różni się od interakcji niespełniających jej kryteriów (Ober-Łopatka 2012).

Należy pamiętać, że w przypadku dorosłych osób z ZD, u których często rozwój jest utrudniony lub wręcz zahamowany, przyjmuje się, że taki stan już się nie zmieni. Dzieje się tak w wyniku braku określonych operacji, które nie pojawiły się w konkretnym wieku spontanicznie i można założyć, że już się nie pojawią. Natomiast w koncepcji Feuersteina niezwykle ważnym punktem jest założenie, że każdy człowiek ma w sobie ogromny potencjał zmian. Rozwój odbywa się w każdej jednostce, bez względu na środowisko, z którego pochodzi, wiek, diagnozę, czy jej iloraz inteligencji.



Fot. 6. *Moment... Daj mi pomyśleć.* Mediowanie to siła ciszy i spokoju wszystkich uczestników (fot. Piotr Częstochowski)

Określony iloraz inteligencji mierzony testami nie odzwierciedla potencjału danej osoby, nie można więc przewidzieć czego może się ona nauczyć i jak dalece rozwinąć. Według Feuersteina inteligencja jest raczej strukturą, która dzięki wpływowi z zewnątrz podlega ciągłym zmianom, co daje jej ogromny potencjał rozwoju (Głodkowska 2012: 25.) Jeśli przyjmujemy ideę R. Feuersteina i popatrzymy na osobę z niepełnosprawnością intelektualną jako zdolną do przekraczania barier bez względu na wiek czy stan obecnego funkcjonowania, otwiera się przed nami wachlarz wielorakich możliwości. Uczenie się przez mediację zakłada, że interwencja terapeuty, gdy osoba z niepełnosprawnością i rodzic rozwiązują zadanie, jest katalizatorem zmian rozumowania osoby uczącej się – pobudza ją do nauki. W momencie trudności przy wykonaniu zdania to właśnie śmiech, atmosfera radości obniżają m.in. napięcie związane z popełnianymi w trakcie zajęć błędami, co pozwala uczyć się koncentracji i samodzielnego rozumowania służących podnoszeniu efektywności struktur poznawczych. Celem programu jest przezwyciężenie problemów w funkcjonowaniu poznawczym, jakie mają zarówno uczestniczące w nim osoby z ZD, jak i ich rodzice. Do trudności tych należą m.in.: brak umiejętności gromadzenia danych, ślepe podążanie za instrukcją, nieumiejętność zadawania adekwatnych pytań, tendencja do traktowania każdego problemu, tak jakby był problemem nowym, i pomijanie jego związku z uprzednim doświadczeniem.



Fot. 7. Przygotowywanie się do poszukiwania, wzorów, zasad i odpowiednich strategii przy łączeniu kropek (fot. Piotr Częstochoński)

Bardzo często osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie jest w stanie samodzielnie zrozumieć znaczeń otrzymywanych bodźców. Bez mediatora proces uczenia się staje się długi, trudny i mało efektywny dla dziecka. W nowej sytuacji i z nowymi zadaniami dziecko nie wie, co jest ważne, a co mniej istotne, co ma znaczenie, a co tego znaczenia nie ma.



Fot. 8. Prowadzący przypomina, że łączenie kropek to pierwszy krok do rozwoju i dobrego samopoczucia... (fot. Piotr Cząstochowski)

To dorosły – mediator – nadaje znaczenie obserwowanym zjawiskom, z którymi dziecko się spotyka i które próbuje zrozumieć. Taka postawa mediatora – znającego aspekty aktu umysłowego, mapy poznawczej, operacji umysłowych oraz kryteriów mediacji – sprawia, że proces uczenia się dziecka jest możliwy w każdych warunkach (Feuerstein i in. 2002). Dziecko, które zdiagnozowano m.in. jako dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, jest narażone na niebezpieczeństwo organicznych zaburzeń, oraz mniejszą dozę uczenia przez doświadczenia. Mechanizm najczęściej jest taki: napotykane trudności obniżają poziom oczekiwań wobec dziecka i zniechęcają je do konsekwentnego podejmowania wysiłków, podczas gdy właśnie wtedy najbardziej potrzebuje ono zachęty (Wojciechowska 2014). Duże znaczenie dla skutecznych zmian mają powtórzenia materiału w różnych formach. Nowe sposoby myślenia i funkcjonowania potrzebują konsolidacji, aby stać się integralną częścią zdrowych przyzwyczajzeń i nawyków poznawczych.

Zamiast zakończenia

Mam nadzieję, że ukazanie – choć w wielkim skrócie – drogi od Lwa Wygostkiego do Reuvena Fouersteina po praktyczne zastosowanie metody tego ostatniego, będzie przyczynkiem do głębszej refleksji nad ukazanymi koncepcjami. Musimy pamiętać, że Feuerstein myślał poza tradycjami swoich czasów. Kiedy inni modyfikowali materiały dla osób z trudnościami w nauce, postanowił zainwestować swoją energię w modyfikację tych uczniów bezpośrednio. Kiedy behawioryzm patrzył na bodźce i zachowania wyjściowe, Feuerstein postanowił skupić się nie tylko na organizmie, ale na wewnętrznej strukturze poznania. Podczas gdy programy interwencyjne często dotyczyły treści, Feuerstein był bardziej zainteresowany wstępnymi pytaniami i sposobami pomagania ludziom w nauce. Psychoanaliza dotyczyła emocji i czynników poprzedzających, ale Feuerstein wolał szukać innych pośredniczących czynników, które wpływają na przyszły rozwój poznawczy. Ja, pracując od 1995 roku z osobami chorymi i z niepełnosprawnościami, próbuję zrozumieć możliwości rozwojowe, a także rozpoznać istniejące ograniczenia tych osób. Stawiam ciągle pytanie, jak osoba z niepełnosprawnością intelektualną radzi sobie z nowymi dla siebie sytuacjami rozwojowymi? Pamiętając, że zgodnie z koncepcją Feuersteina człowiek najefektywniej uczy się, gdy jego wyzwaniem jest nowy i trudny materiał poznawczy. Pozwala to na przejście z pozycji biernego biorcy wdrukowanego w koncepcje człowieka na pozycję osoby świadomie wpływającej na losy swego życia. Tworząc z niego własny kształt i formę, a może jeszcze coś więcej...?

Bibliografia

- Brzezińska A.I. (2006), *Przedmowa do drugiego wydania polskiego. Dlaczego dzieło Wygostkiego ciągle fascynuje?* [w:] L.S. Wygostki, *Narzędzie i znak w rozwoju dziecka*, PWN, Warszawa.
- Czapiga A. (2006), *Zastosowanie pojęcia strefy najbliższego rozwoju L.S. Wygostkiego w diagnozie dzieci niepełnosprawnych umysłowo* [w:] S. Mihilewicz (red.), *Psychologiczno-pedagogiczne problemy wspomagania rozwoju dzieci niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Częstochowski P., Jabłoński M., Łangowska P. (2013), *Śmiech jako łącznik: uczeń – nauczyciel – rodzic* [w:] P.P. Grzybowski, K. Marszałek (red.), *Kultury śmiechu a edukacja* (s. 107–117), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Engeström Y. (1987), *Learning by expanding: An activity-theoretical approach to developmental research*, Orienta-Konsultit, Helsinki.
- Feuerstein R. et al. (1979), *The dynamic assessment of retarded performers: The Learning Potential Assessment Device, theory, instruments, and techniques*, University Park, Baltimore, MD.
- Feuerstein R. et al. (1980), *Instrumental enrichment: An intervention program for cognitive modifiability*, University Park, Baltimore, MD.

- Feuerstein R. et al. (1986), *LPAD manual*, ICELP, Jerusalem.
- Feuerstein R. (1990), *The theory of structural modifiability* [in:] B. Presseisen (ed.), *Learning and Thinking Styles: Classroom Interaction*, National Education Association, Washington, DC.
- Feuerstein R. et al. (1995), *Revised LPAD examiner's manual*, ICELP, Jerusalem.
- Feuerstein R., Feuerstein S. (1991), *Mediated learning experience: A theoretical review* [in:] R. Feuerstein, P. Klein, A. Tannenbaum (eds), *Mediated learning experience: Theoretical, Psychosocial, and Learning Implications*, Freund, Tel Aviv–London.
- Feuerstein R., Feuerstein R.S., Falik L.H., Rand Y. (2006), *Creating and Enhancing Cognitive Modifiability: The Feuerstein Instrumental Enrichment Program*, International Centre for the Enhancement of Learning Potential, Jerusalem.
- Feuerstein R., Feuerstein R.S., Schur Y. (1997), *Process as content in education of exceptional children* [in:] A. Costa, R. Liebman (eds), *If Process were Content: Sustaining the Spirit of Learning*, Corwin Press, Thousand Oaks, CA.
- Feuerstein R., Lewin-Benham A. (2012), *What Learning Looks Like: Mediated Learning in Theory and Practice, K-6*, Teachers College, Columbia University, New York–London.
- Filipiak E. (2002), *Konteksty rozwoju aktywności językowej dzieci w wieku wczesnoszkolnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Filipiak E. (2003), *O implikacjach edukacyjnych koncepcji L.S. Wygotskiego*, Edukacja. Studia. Badania. Innowacje, 1(81): 47–57.
- Filipiak E. (2011), *Z Wygotskim i Brunerem w tle: Słownik pojęć kluczowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Frankl V. (2017), *Lekarz i dusza. Wprowadzenie do logoterapii i analizy egzystencjalnej*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa.
- Fromm E. (2011), *Ucieczka od wolności*, Czytelnik, Warszawa.
- Głodkowska J. (2012), *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków–Warszawa.
- Gruszczyk-Kolczyńska A.E., Zielińska E. (2009), *Zajęcia dydaktyczno-wyrównawcze dla dzieci, które rozpoczną naukę w szkole. Podstawy psychologiczne i pedagogiczne oraz zabawy i sytuacje zadaniowe sprzyjające intensywnemu wspomaganiu rozwoju umysłowego i kształtowaniu umiejętności*, Edukacja Polska, Warszawa.
- Hajduk E. (2005), *Człowiek dobry*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Klus-Stańska D., Szymański M.J., Szymański M.S. (red.) (2003), *Renesans (?) nauczania całościowego. Współczesna dydaktyka wobec nauczania zintegrowanego, blokowego i przedmiotowego*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Kowalik S. (2012), *Pomoc w dochodzeniu i utrzymaniu własnej dorosłości przez osoby niepełnosprawne* [w:] R. Kijak (red.), *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lebeer J. (2016), *Significance of the Feuerstein approach in neurocognitive rehabilitation*, *NeuroRehabilitation*, 39(1): 19–35; doi:10.3233/nre-161335.
- Smykowski B. (2000), *Prymitywizm a wyższe formy zachowań* [w:] Z. Kwieciński (red.), *Nieobecne dyskursy*, cz. VI. *Studia Kulturowe i Edukacyjne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Tan Oon Seng (2003), *Mediated Learning and Pedagogy: Applications of Feuerstein's Theory in Twenty-First Century Education REACT*, *Nanyang Technological University & National Institute of Education*, 22, 1: 53–63.

-
- Wygostki L.S. (1971), *Wybrane prace psychologiczne*, PWN, Warszawa.
- Wygostki L.S., (1989), *Myślenie i mowa*, PWN, Warszawa.
- Wygostki L.S. (1995), *Zabawa i jej rola w rozwoju psychicznym dziecka* [w:] A. Brzezińska, G. Lutomski, T. Czub, B. Smykowski (red.), *Dziecko w zabawie i w świecie języka*, Zysk i S-ka, Poznań.
- Wygostki L.S. (2002), *Wybrane prace psychologiczne II. Dzieciństwo i dorastanie*, Zysk i S-ka, Poznań.
- Wygostki L.S. (2006), *Narzędzie i znak w rozwoju dziecka*, PWN, Warszawa.

Emilia Śmiechowska-Petrovskij

Wydział Nauk Pedagogicznych,
Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie
ORCID: 0000-0002-6522-3817
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.11>

Koncepcja edukacji wizualnej osób niewidomych w zakresie sztuk wzrokowych. Eksplanacja i analizy praktyk

W artykule podjęto zagadnienie edukacji wizualnej osób niewidomych. Zaprezentowano autorską koncepcję, jej uzasadnienie, a także dodatkowe komponenty związane z edukacją wizualną osób niewidomych w zakresie sztuk pięknych o charakterze wzrokowym. Zoperacjonalizowany model edukacji wizualnej, obejmujący uwarunkowania, procesy i działania, został wykorzystany do porównania trzech realizacji z zakresu udostępniania sztuk wzrokowych osobom niewidomym: malarstwa Wilhelma Sasnala (wystawa „Taki pejzaż”, Muzeum Historii Żydów Polskich Polin), zabytkowych parków i ogrodów jako konstruktów wzrokowych (projekt: „Technologia opracowania tyflomap zabytkowych założení parkowych”, Wojskowa Akademia Techniczna) oraz malarstwa Agnieszki Słowik-Kwiatkowskiej w formie tyflograficznych ilustracji do „Ballad i romansów” Adama Mickiewicza (projekt: „Ballady i romanse – wydanie tyflograficzne dla osób niewidomych”, Fundacja Szansa dla Niewidomych).

Słowa kluczowe: osoby niewidome, sztuki wizualne, edukacja wizualna osób niewidomych

Concept of visual education for persons with blindness in the field of visual fine arts. Explanation and analysis of practices

The paper depicted the issue of visual education for people with blindness. The author's concept, its justification were presented, as well as additional components related to visual education of blind people in the field of visual fine arts. The operationalized model of visual education, including conditions, processes and activities, was used to compare three projects in the field of making visual arts available to blind people: paintings by Wilhelm Sasnal (exhibition “Such a landscape”, Museum of the History of Polish Jews Polin), historic parks and gardens as visual constructs (project: “Technology development of tactile maps of historic gardens”, Military University of Technology) and paintings by Agnieszka Słowik-Kwiatkowska in the form of tactile graphics for “Ballads and Romances” by Adam Mickiewicz (project: “Ballads and Romances – tactile graphics edition for the blind persons”, Chance Foundation for the Blind).

Key words: blind people, visual arts, visual literacy, visual education for persons with blindness

Wprowadzenie

Osoby niewidome są odbiorcami sztuk wizualnych. Mimo oksymoroniczności zestawienia pojęcia niewidzenia z wizualnością, uczestnictwo w kulturze wizualnej osób z dysfunkcją wzroku jest faktem, choć jakość tego uczestnictwa jest uzależniona dostępności architektonicznej, cyfrowej i informacyjno-komunikacyjnej miejsca wystawienniczego (galerii, muzeum) i od przekładu intersemiotycznego i intersensorycznego samego dzieła sztuki, aby można je było poznać pozaoptycznie. Proces nabywania kompetencji odbioru sztuk wzrokowych przez osoby niewidome (w formie udostępnionej), specyfika procesu recepcji dzieł, tworzenie, rozwijanie, implementowanie form, metod i technik dostępu z wykorzystaniem zróżnicowanych technologii i założeń co do postrzegania polisensorycznego, a także celu udostępniania sztuk wzrokowych, to zagadnienia wpisujące się w obszar edukacji wizualnej osób niewidomych w zakresie sztuki, a jednocześnie otwarte problemy badawcze.

Celem artykułu jest zaprezentowanie autorskiej koncepcji edukacji wizualnej osób niewidomych i jej szczególnego wycinka – edukacji wizualnej w zakresie sztuk pięknych o charakterze wzrokowym oraz wykorzystanie zoperacjonalizowanego modelu do analizy konkretnych praktyk udostępniania sztuk wzrokowych osobom niewidomym.

Edukacja wizualna osób niewidomych w zakresie sztuk wzrokowych

Zapoznavanie się z dziełami sztuk wzrokowych w formie udostępnionej wpisuje się obszar alfabetyzacji wizualnej osób niewidomych i słabowidzących. Alfabetyzacja wizualna jest sprawnością czytania komunikatów wizualnych, opartą na kompetencjach wzrokowych, rozwijanych na skutek patrzenia i symultanicznego integrowania z bodźcami optycznymi innych doświadczeń sensorycznych (Fransecky, Debes 1972). Rozwój kompetencji wzrokowych jest we współczesnym świecie piktoralnym postrzegany jako baza prawidłowego przyswajania wiedzy i istotna umiejętność niezbędna w komunikacji interpersonalnej i społecznej (Fransecky, Debes 1972; Dylak 2012). Świat współczesny ma charakter okulocentryczny (wzrokocentryczny, okularcentryczny), a współczesny człowiek potrzebuje nabywania kompetencji wizualnych. Nie zmienia tych potrzeb brak lub uszkodzenie wzroku. Konieczność pozyskiwania wiedzy o wzrokowych formach reprezentacji, używanie wzrokowych konceptów w kontaktach społecznych i w codziennych praktykach, a także edukacja kulturalna w zakresie sztuk wizualnych i uczestnictwo w społecznym dyskursie na ten temat dotyczą osób

niewidomych i słabowidzących. Alfabetyzacja wizualna tej części społeczeństwa będzie dotyczyła zatem szeregu praktyk tyflopedagogicznych odnoszących się do różnych aspektów percepcji, interpretacji i wytwarzania danych wizualnych, w tym sztuk wizualnych (Müller 2008), które należy oprzeć na modalnościach haptyczno-słuchowych i węchowo-smakowych oraz kompensacji werbalnej (Śmiechowska-Petrovskij 2016, 2021).

Pojęcia edukacja wizualna osób niewidomych/alfabetyzacja wizualna osób niewidomych są pojęciami nowymi w tyflogologii, choć nie są nowymi praktykami, które w obszar tego pola problemowego można wpisać. W dotychczasowej praktyce i naukowej refleksji tyflopedagogicznej zajmowano się bowiem różnymi elementami związanymi z ikonosferą. Należały do nich:

- adaptacja reprezentacji danych wzrokowych (infografiki, tabele, rysunki, diagramy) do form dostępnych dotykowo, głównie na potrzeby edukacji szkolnej (tworzenie zasad adaptacji materiałów dydaktycznych do brajla, tworzenie standardów opracowywania tyflomap, weryfikacje założeń) (Czerwińska 2008a, 2008b; Wdówik 2011; Chojecka i in. 2012; Śmiechowska-Petrovskij 2015, 2018);
- edukacja graficzna (nauczanie osób niewidomych tworzenia rysunków, np. na foliach oraz wytwarzanie reprezentacji rzeczywistości w formach plastycznych, w tym przestrzennych) (Chojecka, Magner, Szwedowska, Więtkowska 2008; Paplińska 2012; Niestorowicz 2018, 2019, 2023);
- edukacja tyflograficzna (reguły tworzenia rysunków wypukłych – tyflografik, nauka osób niewidomych czytania tyflografik, metodyka nauczania czytania tyflografik) (Czerwińska 2006, 2008c; Paplińska 2017);
- udostępnianie kultury wizualnej i artefaktów sztuk wzrokowych osobom niewidzącym (metody, techniki, formy udostępniania sztuk, standardy dostępności miejsc wystawienniczych) (Śmiechowska-Petrovskij 2016, 2021; Sztorc-Gromaszek, Szubielska 2021; Sztorc, Szubielska 2023; Stachowiska-Dudzik 2021; Lau, Matusiak, Szemis 2021; Niestorowicz, Szubielska 2022; Don Cho 2022).

Wprowadzenie pojęcia „edukacja wizualna” osób niewidomych do dyskursu naukowego i wdrożeniowego jest uzasadnione następującymi przesłankami: skoro nabywanie kompetencji wizualnych jest ważne wobec wymagań współczesnej kultury obrazu dla ogółu uczestników procesów społecznych, również osoby niewidome powinny móc się „zadomowić” w kulturze i przygotować się zarówno do refleksyjnej afirmacji, jak i konstruktywnej jej krytyki (Hejnicka-Bezwińska 2008) – dlatego paralelnie należy objąć refleksją drogi prowadzące do wykształcenia u nich kompetencji wizualnych. Jeśli przedmiot edukacji pozostaje ten sam, również nazwa procesu (edukacja wizualna) powinna mieć zastosowanie w przypadku tej grupy odbiorców. Konieczne jest jednak uwzględnienie specyfiki procesów poznawczych osób niewidomych wynikających z deficytu informacji

optycznych, aby nie ograniczyć się do założeń adaptacyjnych – wyuczenia osób niewidzących reguł panujących w środowisku widzących, lecz wyznaczyć drogi transgresyjno-emancypacyjne. Wymienione wcześniej praktyki i namysł tyflopedagogiczny spełniają to założenie i wpisują się w pole problemowe edukacji wizualnej. Jednak do tej pory były one rozproszone (realizowane w większości przypadków niezależnie przez teoretyków i praktyków z obszaru sztuk pięknych, pedagogiki, pedagogiki specjalnej – tyflopedagogiki, tyflogologii, filologii i translatoryki). A przecież chociaż szukanie sposobów przekazu treści wzrokowych kanałami pozaoptycznymi, opierające się na prawidłach funkcjonowania pozostałych zmysłów, uprawdopodobnia ich czytelność (komunikatywność), to jednak nawet najlepsze praktyki nie będą miały znaczenia, jeżeli konkretny użytkownik nie zostanie przygotowany do ich odbioru. Przygotowanie to dotyczy zarówno stymulacji dotykowej, rozwijania percepcji i poznania dotykowego, jak i rozwoju poznania polisensorycznego oraz zdobywania wiedzy o wzrokowych konceptach i o sztukach wzrokowych. To musi odbywać się równolegle – dlatego uzasadnione jest połączenie tych wątków i nadanie im nadrzędnego aspektu celowościowego.

Według Zbigniewa Kwiecińskiego: *„Edukacja jest to ogół uwarunkowań, procesów i działań, które sprzyjają rozwojowi coraz większych możliwości jednostki do osiągnięcia przez nią autonomii, czyli zdolności do samodzielnego wyboru i krytycznego osądu, do bycia odrębną osobą, odpowiedzialną za zgodność swoich zachowań wobec przyjętych uniwersalnych zasad etycznych, a zarazem działającą dla dobra wspólnego (bliskich i dalszych)”* (Kwieciński 2019: 43). W myśl tej definicji edukację wizualną osób niewidomych, jako równoprawnych członków społeczności w kulturze okulocentrycznej, należy rozumieć jako ogół uwarunkowań, procesów i działań, które będą zwiększać możliwości osoby niewidomej osiągnięcia przez nią autonomii rozumianej jako zdolność do samodzielnego poznawania ikonosfery, wyboru z oferty wpisującej się w zakres reprezentacji wizualnych i do jej interpretowania oraz formułowania sądów wartościujących.

Do uwarunkowań takiego stanu należeć będą uwarunkowania społeczno-kulturowe: paradygmat normalizacyjny i postrzeganie niepełnosprawności z punktu widzenia praw człowieka (z czego wynika dyrektywa wymogów dostępności, dostępność to stworzenie warunków do realizacji przynależnych praw) – są to ramy dla antydyskryminacyjnego podejścia. Efektem tego – i jednocześnie kolejnym uwarunkowaniem, będą dostępne miejsca wystawiennicze i dostępne artefakty sztuk wzrokowych. Z punktu widzenia procesów należy zwrócić uwagę na proces tworzenia dostępnych reprezentacji wizualnych, w tym sztuk wzrokowych – rozwijanie metod, technik i form udostępniania, ale także na procesy nabywania wiedzy i umiejętności przez osoby niewidzące. W zakresie działań trzeba wymienić działania poznawczo-odbiorcze, twórcze i odtwórcze osób niewidzących, działania wdrożeniowe i popularyzacyjne, jeśli chodzi o reprezentacje

wzrokowe w formie pozaoptycznej i sztukę dostępną, działania badawcze (testowanie, weryfikowanie wypracowanych rozwiązań).

Edukacja to zarówno procesy celowościowe (wychowanie i kształcenie), jak również procesy naturalnego wrastania jednostki w grupy społeczne i kulturę swojego miejsca oraz czasu historycznego (Hejnicka-Bezwińska 2008: 466). W odniesieniu do edukacji wizualnej osób niewidomych procesy celowościowe będą dotyczyły edukacji formalnej (realizacji podstawy programowej z zakresu sztuk pięknych oraz stosowania metod nauczania, technik, form, środków dydaktycznych – nauczycielskiej świadomości nierozzerwalności triady: nauczanie-uczenie-uczenie się) oraz nieformalnej, realizowanej np. przez instytucje publiczne, w tym instytucje kultury. Natomiast procesy enkulturacyjne będą odnosić się zarówno do mimowolnych doświadczeń i interakcji osób niewidzących, jak również do świadomej partycypacji w sferze udostępniania artefaktów wzrokowych – intencjonalnie podejmowanymi przez niewidzących działaniami – zależnymi od ich aktywności własnej i motywacji – ukierunkowanymi na nabycie wiedzy i umiejętności w doświadczeniach bezpośrednich (Kupisiewicz 2012: 37).

Konceptualizacji pojęcia edukacji wizualnej osób niewidomych, w tym w zakresie sztuk wzrokowych podjęłam się w publikacji *Edukacja wizualna osób niewidomych w zakresie sztuki. Wybrane zagadnienia* (2021). Scharakteryzowałam w niej między innymi wymiary procesu edukacyjnego dotyczącego nabywania wiedzy i umiejętności przez osoby niewidzące, do których zaliczyłam (za: Śmiechowska-Petrovskij 2021: 34–35):

- edukację z zakresu czytania tyflografik;
- edukację w zakresie wizualnych reprezentacji danych (mapy, tabele, diagramy, wykresy, schematy: procesów, cykli, hierarchii, relacji; macierze, piramidy, emotikony);
- twórczość plastyczną (rozumiana jako ekspresja osób niewidomych);
- edukację w zakresie sztuk wizualnych, poznawanie sztuk wizualnych.

Dzięki strategiom tyflopedagogicznym mieszczącym się w powyżej wymienionych pięciu obszarach edukacji wizualnej osób niewidzących możliwe będzie przygotowanie osób niewidomych do percypowania informacji wizualnych opracowanych w modalnościach pozawzrokowych, interpretowania tych informacji oraz samodzielnego wytwarzania informacji wizualnych (z wykorzystaniem najprostszych, manualnych technik lub bardziej zaawansowanych – o ile takie będą indywidualne potrzeby). Wspomniana zdolność interpretowania danych wzrokowych, przygotowanych w formie dostępnej (np. tyflografik, opisów słownych audialnych, opisów brajlowskich i innych) może być budowana właśnie poprzez konkretne doświadczenia haptyczne i słuchowe w połączeniu z aktualizacją w umyśle niewidomej osoby wiedzy o kontekstach użycia form reprezentacji wzrokowych, wiedzy z obszaru sztuk wizualnych i sztuk pięknych, wiedzy ogól-

nej i dodatkowo wzmocniana twórczymi aktywnościami, przekładać się na umiejętność uchwycenia podwójnej semantyki przekazu wizualnego: znaczenia bezpośredniego i naddanego (przenośnego, alegorycznego, symbolicznego, metaforycznego).

Edukacja wizualna osób niewidomych w zakresie sztuki jest, jak już wspomniano, jednym z elementów alfabetyzacji wizualnej osób niewidzących, i jest elementem szczególnym, ponieważ w kontakcie z artefaktem nie chodzi tylko o pozyskanie informacji (co widać), ale przede wszystkim o proces interpretacyjny (co widać i co to znaczy) oraz o umożliwienie przeżycia estetycznego (co widać, co to znaczy i czy coś przeżywam w związku z tym). Osiągnięcie takiego poziomu interakcji osoba niewidoma – dzieło sztuki wzrokowej jest dużym wyzwaniem. Zawartość informacyjna, ideowa i estetyczna wizualnego dzieła sztuki nie jest bezstratnie transferowana na atrybuty haptyczne czy akustyczne. Przekład intersemiotyczny, który dokonuje się w trakcie przekształcania wizualnego dzieła sztuki na formy dostępne, jest jednocześnie przekładem intersensorycznym, a przecież zmysły dotyku i słuchu działają odmiennie do zmysłu wzroku (przede wszystkim w zakresie sekwencyjności poznawania, braku symultanicznego postrzegania). Dlatego też edukacja wizualna osób niewidzących w zakresie sztuk postrzeganych wzrokowo jest powiązana zawsze z inwentarzem form, sposobów i technik wykorzystywanych, aby te osoby w ogóle mogły zapoznać się z nimi fizycznie. Można je podzielić na (Śmiechowska-Petrovskij 2016, 2021):

- formy haptyczne (opisy brajlowskie, tyflografiki, makiety trójwymiarowe, obiekty trójwymiarowe: oryginały, kopie, wydruki 3D);
- formy akustyczne (audiodeskrypcja wizualnych dzieł sztuki, audioprzewodniki);
- formy mieszane (haptyczno-akustyczne) (ścieżki dotykowe, trasy zwiedzania, zwiedzanie kuratorskie, lekcje muzealne, formuły holistyczne – np. prezentowanie makiety dotykowej, audiodeskrypcji, muzyki odpowiadającej artefaktowi).

Jednak poza aspektami dostępności umożliwiającymi odbiór wzrokowych obiektów artystycznych, w edukacji wizualnej osób niewidomych w zakresie sztuk pięknych ważne jest również dostarczanie wiedzy z zakresu historii sztuki, o dziedzinach sztuki, kierunkach, nurtach, specyfice technik i prac konkretnych artystów. Wiedza organizuje percepcję (Krejtz K., Krejtz I., Szarkowska, Kopacz 2014; Niestorowicz, Szubielska 2018). Ponadto dowiedziono, że sztuka oddziałuje w sposób bardziej intensywny (w obszarze intelektualnym i emocjonalnym) na tych odbiorców, którzy mają wyższy poziom wiedzy na jej temat i na temat jej historii (Leder, Belke, Oeberes, Augustin 2004; Pietras 2014).

W związku z tym model edukacji wizualnej w zakresie sztuk pięknych ma dodatkowej komponenty poza pięcioma obszarami edukacji wizualnej osób niewidzących omówionymi wcześniej. Należą do nich:

1. edukacja z zakresu historii sztuki i z zakresu wzrokowych środków wyrazu artystycznego;
2. dostęp do obiektów reprezentujących sztuki wzrokowe poprzez:
 - a) zaistnienie formy dostępnej (przygotowania ekspozycji, eksponatów do odbioru pozawzrokowego);
 - b) komunikatywność obranego medium dostępu (zespół zobiektywizowanych wskaźników warunkujących poznanie i przeżycie dzieła sztuki za pomocą technik haptyczno-werbalno-akustycznych przez osoby z niepełnosprawnością wzroku);
 - c) zaistnienie elementów dodatkowych w udostępnionym dziele sztuki, mających znaczenie dla motywacji do eksploracji i kontemplacji, np. długość i stopień uszczegółowienia opisu, obecność napisów/opisów brajlofskich, jakość taktylnych makiet i reliefów (Śmiechowska-Petrovskij 2021: 36).

Tak zarysowany model edukacji wizualnej osób niewidomych w zakresie sztuk postrzeganych wzrokowo należy rozpatrywać w dwóch skalach. Pierwsza skala dotyczy całościowej edukacji – odnosi się do implementacji modelu w ramach edukacji formalnej (szkolnej) i pozaformalnej – prowadzonej przez instytucje kultury i inne podmioty i udziału w niej osób niewidomych w cyklu życia. Druga skala dotyczy konkretnej realizacji – wystawy, czy zagadnienia z obszaru sztuk wzrokowych. Temu drugiemu obszarowi poświęcona będzie dalsza część artykułu, ukierunkowana na analizę trzech realizacji:

1. Wystawa „Taki pejzaż” Wilhelma Sasnala, Muzeum Historii Żydów Polskich Polin, 17 czerwca 2021 – 10 stycznia 2022 r.;
2. Projekt „Technologia opracowania tyflomap zabytkowych założeń parkowych”, Wojskowa Akademia Techniczna, 2021–2024;
3. Projekt „Ballady i romanse – wydanie tyflograficzne dla osób niewidomych”, Fundacja Szansa dla Niewidomych, 2022 r.

Taki dobór materiału analitycznego podyktowany jest intencją ukazania różnorodnych form sztuk wzrokowych i różnorodnych realizacji w zakresie ich udostępniania osobom niewidzącym.

Analizy praktyk

Malarstwo współczesne inspirowane przekazami wizualnymi

Wilhelm Sasnal (ur. 1972) jest współczesnym artystą, tworzącym rysunki, obrazy, komiksy i filmy. Malarstwo Sasnala w dużym stopniu jest inspirowane przekazami wizualnymi – fotografiami, materiałami telewizyjnymi, internetem, prasą. W swoich pracach podejmuje zagadnienia życia codziennego, pochyla się nad przemianami społecznymi, dorastaniem w czasie transformacji, przenikaniem się sfer prywatnej i publicznej, ale też nad upamiętnianiem i rozliczaniem przeszłości, czyniąc swoją twórczość społecznie zaangażowaną. W warstwie formalnej nosi ona ślady wpływów fotorealizmu, pop-artu, abstrakcji, minimalizmu, malarstwa gestu, surrealizmu czy kubizmu (Banasiak 2017). Wilhelm Sasnal jest jednym z najwybitniejszych polskich artystów współczesnych. Jego prace cieszą się międzynarodowym uznaniem i znajdują się w najważniejszych światowych kolekcjach muzealnych.

Wystawa „Taki pejzaż” Wilhelma Sasnala została zorganizowana w Muzeum Historii Żydów Polskich Polin i trwała od 17 czerwca 2021 r. do 10 stycznia 2022 r. Jej kuratorem był Adam Szymczyk, zaś aranżacją przestrzeni zajęła się Johanna Meyer-Grohbrügge. Na wystawie wystawiono 82 prace z lat 1999–2021. Przestrzeń wystawiennicza została zaprojektowana w taki sposób, że otoczono całą ekspozycję falującą wstęgą cienkiej blachy, tworząc nisze, w których zawieszono obrazy. Wystawa dotyczyła tematyki żydowskiej, a zwłaszcza społecznego i indywidualnego przepracowania doświadczenia Zagłady. Towarzyszyły je liczne wydarzenia, spotkania z artystą, oprowadzanie z przewodnikami, wykłady i webinary.

Dzięki współpracy Muzeum Historii Żydów Polskich Polin z Fundacją Wielozmysły oraz osobami z niepełnosprawnością wzroku, zostały także przygotowane materiały i zaplanowane aktywności, które umożliwiły osobom niewidomym i słabowidzącym poznanie multisensoryczne wystawy. Należały do nich:

- audiodeskrypcje do wybranych elementów wystawy: *Wilhelm Sasnal – charakterystyka artysty*; *Wstęp do wystawy czasowej „Wilhelm Sasnal: Taki pejzaż”*; *Bez tytułu („Maus”) – opis obrazu*; *„Shoah” – opis obrazu*; *„Hitler” – opis obrazu*; *Bez tytułu („Droga”) – opis obrazu*; *„Szkielet wody” – opis obrazu*; *„Powidok” – opis obrazu*;
- wielowarstwowe kolażowe tyflografiki, w których zastosowano różne materiały, np. drewno, piasek, skrawki tkanin, umożliwiając odbiór zróżnicowanej dotykowo struktury, doświadczenie temperatury barwy i faktury odzwierciedlającej pociągnięcia pędzla;

- „Różni ludzie, różne spojrzenia” – autorskie oprowadzania po wystawie Wilhelma Sasnala „Taki pejzaż” przez współzałożycielkę Fundacji Wielozmysły Adrianę Lau i Roberta Więckowskiego – wiceprezesa Fundacji Kultura bez Barrier. Celem oprowadzania było wprowadzenie w świat czytania obrazów za pomocą tyflografik i audiodeskrypcji;
- materiał filmowy o założeniach udostępniania wystawy osobom niewidomym i słabowidzącym;
- oprowadzanie po wystawie z przewodnikiem, tyflografikami i audiodeskrypcją dla osób z niepełnosprawnością wzroku.

Przykładowe artefakty sztuk wzrokowych oferowane osobom niewidzącym w formie pozaoptycznej zaprezentowano na ilustracjach 1–4 (dzieło oryginalne i odpowiadająca mu tyflografika kolażowa) oraz w ramce (fotografia dzieła oryginalnego, jego tyflografiki oraz tekst audiodeskrypcji merytoryczno-sprawozdawczej, czyli nie tylko opisującej zawartość treściową obrazu, ale przede wszystkim przybliżającą wyrażone w warstwie formalnej lub treściowej kody kulturowe, zabiegi artystyczne i symbolikę, korespondencję sztuk).



Fot. 1. Wilhelm Sasnal (bez tytułu)

Źródło: zdjęcie własne, wykonane podczas wystawy w Muzeum Historii Żydów Polskich Polin „Taki pejzaż”. Praca na tle blachy falistej.

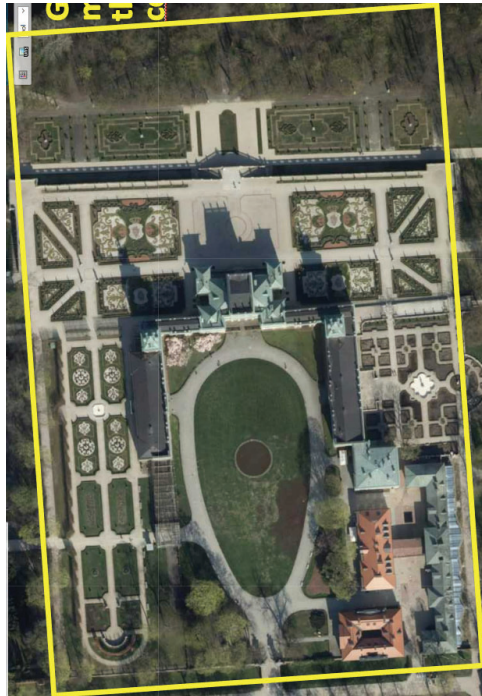
Tekst audiodeskrypcji merytoryczno-sprawozdawczej:

Z cyklu *Maus* (bez tytułu). Olej na płótnie, wymiary 50 x 40 cm. Czarno-biały obraz przedstawia portret świni. Świnia jest ukazana w wąskim kadrze, wypełnia niemal całą przestrzeń płótna. Namalowane od ramion w górę ujęcie przypomina kadr zdjęcia do dokumentów. Jej twarz jest pozbawiona szczegółów, schematyczna. Prostymi pociągnięciami pędzla zostały zaznaczone oczy w formie dwóch podłużnych kresek nos o kanciastym kształcie z dwoma wydatnymi dziurkami i spiczaste zawinięte ku dołowi uszy. Na głowie ma kaszkiet. Ubrana jest w kraciastą koszulę i marynarkę. Świnia namalowana przez Sasnala przypomina człowieka. Obraz został stworzony na podstawie komiksu *Maus – Mysz Arta Spiegelmana*. Wszyscy bohaterowie komiksu zostali przedstawieni w formie zwierząt, które metaforycznie symbolizują ich pochodzenie i narodowość. Żydzi zostali ukazani jako myszy skazane na zagładę. Ścigane są przez koty, obrazujące Niemców. Polacy to świny, Francuzi żaby, Amerykanie psy, a Cyganie ćmy. Portret Polaka – świni jest wiernym odwzorowaniem postaci z komiksu i stanowi część cyklu prac nim inspirowanych. Pozostałe 4 obrazy to duże płótna o zróżnicowanych formatach. Utrzymane są w komiksowej konwencji i czarno-białych barwach. Artysta przerysował tła z wybranych ilustracji z *Mausa*. Pominął detale, postacie i dialogi, pozostawiając tylko niemych świadków wydarzeń: ściany, prycze, kraty. Trudno rozpoznać, co zostało przedstawione na obrazach. Elementy przebijają nieokreślone formy i kształty. To, co w komiksie jest przedstawione jako fragment podłogi czy muru, na obrazach Sasnala zamienia się w abstrakcyjne wzory. Powtarzającym się motywem są drzwi i drewniane prycze, które jednocześnie nasuwają skojarzenie z obozami koncentracyjnymi. W komiksie *Maus* Art Spiegelman opowiedział historię życia swojego ojca Władysława Spiegelmana. Był to Żyd z Sosnowca, któremu udało się przetrwać holocaust. Równoległe poznajemy historię rodzinnej traumy i codzienne zmagania z powracającymi mrocznymi wspomnieniami. W swojej serii obrazów Sasnal, podobnie jak twórca komiksu, stawia pytanie o obecność i miejsce holocaustu w pamięci kolejnych pokoleń. W jednym z wywiadów mówi: *Niezwykłe jest to, że narracja ma plan współczesny. Że historia opowiedziana Artowi to nie tylko historia wojenna, ale wciąż żywa historia z czasów wojny. To jest dla mnie bardzo ważne. Mam cały czas poczucie, że żyjemy nie po '89 roku, ale po '45. Z jakiegoś nieświadomego poczucia braku, który trudno zdefiniować. A może z poczucie winy, jakie będąc wychowanym w tradycji chrześcijańskiej Polakiem noszę? Żydowskimi tematami nie zainteresowałem się na pewno z sentymentu bardziej z własnej troski. I teraz jest mi łatwiej, bo wiele tematów przerobiłem i je nazwałem. Jan Tomasz Gross ma rację mówiąc, Polacy powinni to załatwić dla siebie. Nie dla kogoś.*

Źródło: Transkrypcja na podstawie pliku dźwiękowego: https://polin.pl/sites/default/files/2021-10/3_Bez%20tytułu%20%28Maus%29.wav.

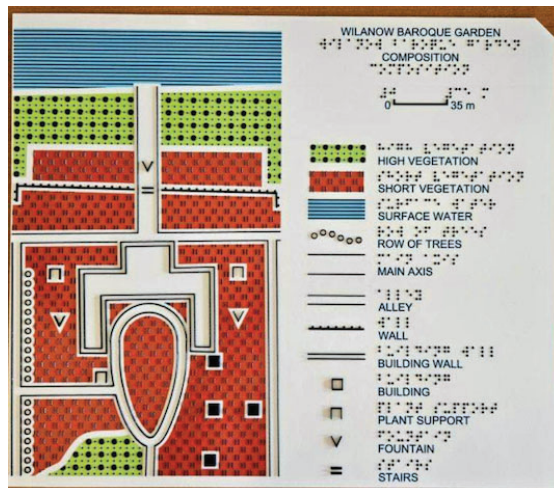
Sztuka ogrodowa jako artefakt wzrokowy

Innowacyjnym działaniem naukowo-wdrożeniowym, ukierunkowanym społecznie jest realizacja przez Wojskową Akademię Techniczną projektu „Technologia opracowania tyflomap zabytkowych założeń parkowych” (kierownik: dr hab. inż. Alibina Mościcka, prof. ucz., 01.08.2021–31.07.2024), finansowanego przez Narodowe Centrum Badań i Rozwoju w ramach programu „Rzeczy są dla ludzi”. W projekcie są prowadzone badania prowadzące do opracowania i pilotażowego wdrożenia technologii tworzenia niskobudżetowych tyflomap walorów kulturowych zabytkowych parków, aby zwiększyć dostępność oferty turystycznej i kulturowej dla osób niewidomych i słabowidzących. Opracowywane tyflomapy są ukierunkowane nie na funkcjonalność w zakresie orientacji i poruszania się osób z dysfunkcją wzroku po parkach, lecz na transferowanie unikalnych walorów kulturowych założeń parkowych, jako kompozycji obejmującej znaczny teren i zawierającej układ określonych elementów przyrody i architektury, zestawionych ze sobą w taki sposób, aby tworzyły harmonijną całość. W ramach projektu wypracowano zasady doboru i generalizacji treści tyflomap parków (Zwirowicz-Rutkowska, Mościcka, Araszkiewicz, Wabiński, Kiliszek 2023), opracowano autorskie zestawy kartograficznych znaków dotykowych i graficznych oraz zasady redakcji (Mościcka, Śmiechowska-Petrovskij, Wabiński, Araszkiewicz, Kiliszek 2023, Mościcka, Śmiechowska-Petrovskij, Wabiński, Kiliszek, w druku), a także są wypracowywane sposoby przygotowywania i wydruku tyflomap z wykorzystaniem nowoczesnych niskokosztowych technik druku (np. druk 3D, papier puchnący). Zwieńczeniem badań rozwojowych będzie opracowanie demonstratora, który będzie obejmował pilotażowy zestaw tyflomap dla zabytkowych założeń parkowych w 5 wybranych stylach: renesansowym, barokowym, sentymentalnym, angielskim, japońskim, obejmującego zarówno tyflomapy w różnych skalach, jak i uzupełniający opis w alfabecie Braille’a i czarnodruku powiększonym (broszury) oraz audiodeskrypcje, stanowiące kompletne opracowanie kartograficzno-opisowe. Wszystkie etapy przebiegu projektu są przeprowadzane w ścisłej współpracy z tyflopedagogiem oraz ze środowiskiem osób z dysfunkcją wzroku. Osoby niewidome weryfikują przyjęte założenia metodyczne i w zakresie poprawności zastosowanych rozwiązań. Ponadto we współpracy z Polskim Związkiem Niewidomych zostały przeprowadzone badania testowe oraz konsultacje dotyczące oceny czytelności i przydatności znaków kartograficznych oraz komfortu pracy z tyflomapami, w tym ewaluacja wykorzystanych materiałów i technik druku. Wyniki projektu będą popularyzowane zarówno wśród osób niewidomych i słabowidzących w formie lekcji pokazowych, warsztatów korzystania z map i wycieczek z przewodnikiem, jak również wśród pracowników i zarządców parków. Na ilustracjach ukazano przykład tyflomapy parku na podstawie widoku geolokalizacyjnego.



Fot. 1. Park w Wilanowie – ogród barokowy, widok z góry

Źródło: zdjęcie własne.



Fot. 6. Tyflomapa – Park w Wilanowie, ogród barokowy. I poziom uszczegółowienia. Prototyp mapy w jednej z testowanych technik wydruku, opracowany na International Map Exhibition, RPA, Afryka.

Źródło: zdjęcie własne.



Fot. 7. Testowanie technologii tworzenia tyflomap zabytkowych założeń parkowych

Źródło: zdjęcie własne.

Tyflograficzny ikonotekst

Projekt „Ballady i romanse – wydanie tyflograficzne dla osób niewidomych” to inicjatywa Fundacji Szansa dla Niewidomych (obecna nazwa: Fundacja Szansa – Jesteśmy Razem) dofinansowana ze środków Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego (Fundusz Promocji Kultury). Projekt był realizowany w 2022 r., który został ogłoszony przez Sejm RP rokiem romantyzmu polskiego, w związku z 200-leciem ukazania się w Wilnie w 1822 r. „Poezji” Adama Mickiewicza, zawierających „Ballady i romanse” – utwór, który wyznaczył symboliczną datę epoki romantyzmu w Polsce. Celem projektu było upamiętnienie rocznicy oraz wskazanie wpływu tego dzieła na rozwój idei romantyzmu w Polsce i w Europie, w szczególności dla środowiska osób niewidomych i słabowidzących, poprzez opracowanie i wydanie „Ballad i romansów” jednocześnie w systemie brajlowskim i w zwykłym druku spełniającym standardy adaptacji tekstu do potrzeb osób z utrudnieniami w percepcji wzrokowej (do wspólnego czytania: dla osób widzących, słabowidzących, niewidomych), uzupełnionych ilustracjami barwnymi Agnieszki Słowik-Kwiatkowskiej i wypukłymi rysunkami na ich bazie do poznawania dotykowego, wykonanymi na drukarce Tiger.

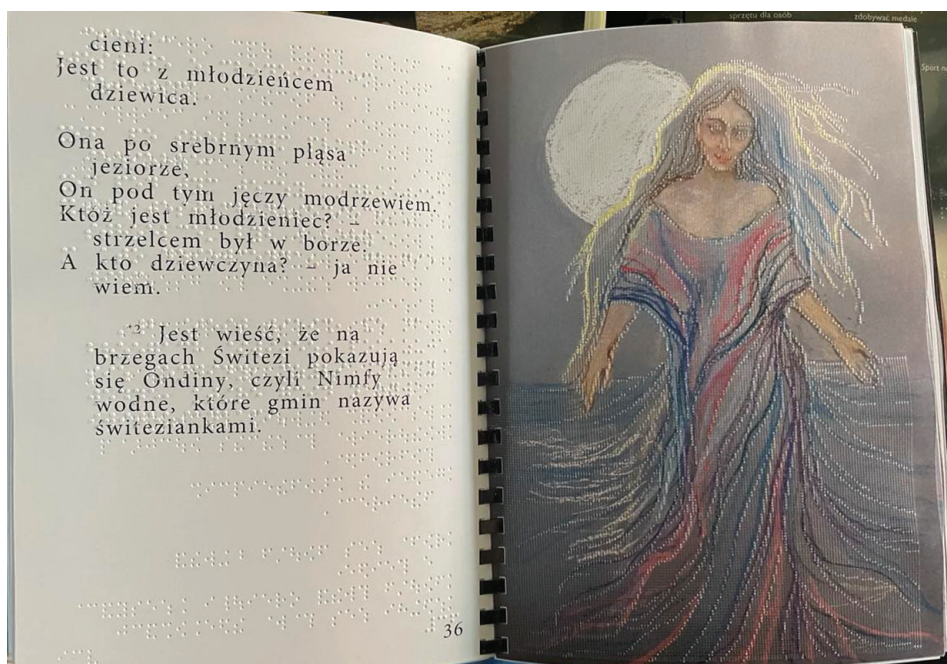
W ramach projektu odbyły się spotkania promujące wydanie publikacji oraz liczne spotkania z odbiorcami niewidomymi i słabowidzącymi, umożliwiające zapoznanie się z publikacją, również w ramach innych realizowanych przez fundację projektów. Fundacja Szansa – Jesteśmy Razem bardzo aktywnie działa

na rzecz promocji czytelnictwa w środowisku osób z dysfunkcją wzroku. W roku 2022 zrealizowała m.in. projekty „Widzę dotykiem i słuchem” – kampania promująca czytelnictwo niewidomych – promocja książek w brajlu, wydawnictw brajlowskich, audiobooków oraz *Rozwój czytelnictwa wśród osób niewidomych i słabowidzących* (dofinansowany ze środków Samorządu Województwa Wielkopolskiego). W ramach spotkań czytelniczych były prezentowane brajlowskie nowości wydawnicze, odbywały się warsztaty z czytania brajla, prezentacja tyflografik, prezentacja książek w druku transparentnym, prezentacja audiobooków, rozwiązania technologiczne niwelujące skutki niepełnosprawności wzroku, innowacje dla słabowidzących i niewidomych czytelników (AK 2022).

Włączanie wypukłych rycin jest częstą praktyką w realizowanych przez Fundację Szansa wydawnictwach. Ten typ ilustratorstwa tyflograficznego nie jest analizowany w literaturze naukowej. Ważną kategorią oświetlającą to zagadnienie może być kategoria ikonotekstu. Ikonotekst to interakcja pomiędzy dwoma semiotycznymi systemami – połączenie słów i obrazów, wzajemnie na siebie wpływających, dialogujących i w efekcie modyfikujących znaczenie każdego ze składników przekazu (Hallberg 1982, 2017, za: Śmiechowska-Petrovskij 2023). Zgodnie z deklaracją twórców „Podobnie jak dwa przenikające się światy w «Baladach i romansach», tak warstwy graficzna i dotykowa publikacji współgrają ze sobą, pozwalając zmysłom na pełniejsze poznanie rzeczywistości wykreowanej na kolejnych kartach. Pod opuszkami palców odnajdujemy nie tylko znane Mickiewiczowskie frazy, ale również niepowtarzalne obrazy” (AK 2022: 32). Aby jednak obraz mógł być postrzegany jako suwerenny przekaz, jak pisze Beata Gromadzka (2009): „*musi być odebrany, czyli włączony w pewien system (...) zaistnieć jako reprezentant przestrzeni symbolicznej*” (s. 16). W analizowanym projekcie włączenie ilustracji nie usytuowało obrazu w roli objaśnienia sensu tekstu literackiego. Intencją było umożliwienie dostrzeżenia w nim suwerennego przekazu. Jednak zamysł ten nie został zrealizowany.

Autorką ilustracji malarskich włączonych do publikacji w formie barwnej jest Agnieszka Słowik-Kwiatkowska, absolwentka Wydziału Konserwacji Akademii Sztuk Pięknych w Warszawie, uczestniczka licznych plenerów i autorka wystaw indywidualnych. Artystka „*Maluje nostalgiczne pejzaże, kwiaty, niezwykle i pełne zadumy portrety, anioły, diabły oraz promieniujące energią obrazy przedstawiające konie. Dzieła artystki są szczere, pokazują świat uczuć, emocji i doznań oraz oddają jej osobiste nastroje, które przedkłada na język malarski. Do ulubionych motywów należą konie, które są miłością i pasją jej życia, a ich wizerunki najczęściej goszczą na płótnach*” (*Malarstwo Agnieszki Słowik-Kwiatkowskiej*). Zastosowane w publikacji obrazy to przedstawienia przyrody (np. kwiatów), postaci, scen w krajobrazie – nawiązujących do treści literackich. Kompozycja obrazów jest centralna i w większości przypadków dynamiczna (wrażenie ruchu uzyskane poprzez nierównomierny, falisty sposób

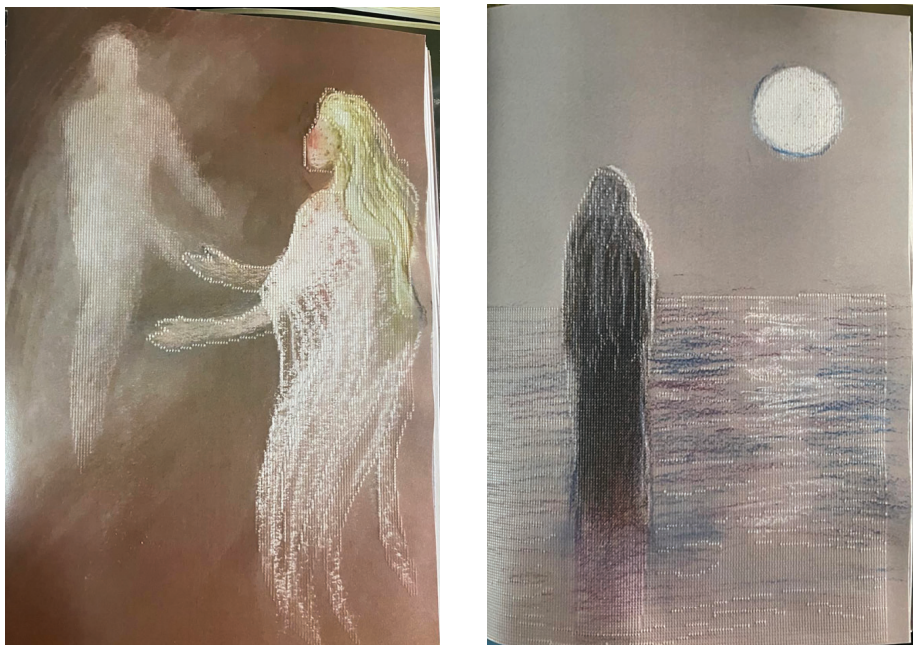
kreślenia), zaś kreska (linia) jest zwykle delikatna, płynna, o słabym, rozmytym, mglistym lub świetlistym walorze. Kształty są obłe, zaokrąglone. Jeśli chodzi o kolorystykę, to dominują barwy ciemniejsze, w tonach bliskoznacznych, cieniowania, rozmycia tonalne. Barwy budują nastrój nostalgiczny na obrazach. Wybór takiego rodzaju przedstawienia – korespondującego z tym co charakterystyczne dla sztuki romantycznej, niestety wygenerował utrudnienie funkcjonalne – uwypuklenie tego typu obrazów w taki sposób, aby były możliwe do odczytania i zrozumienia treści przedstawieniowej jest w zasadzie niemożliwe, bez całkowitego przeredagowania obrazów. Do tego nie uzupełniono ich o opisy werbalne, ścieżki uwagi, pomagające w zrozumieniu tyflografik.



Fot. 8. Rozkładówka z tyflograficznego opracowania wydawniczego
„Ballady i romanse” Adama Mickiewicza

Źródło: Ilustracje malarskie: Agnieszka Słowik-Kwiatkowska, Wydawnictwo Trzecie Oko, Warszawa 2022.

Obrazy malarskie w formie uwypuklonej nie spełniły podstawowych założeń co do komunikatywności. Nie mogły więc ani objaśnić tekstu poetyckiego, ani stanowić niezależnego przekazu, ani tworzyć przekazu werbalno-obrazowego. Przykłady wypukłych rycin zaprezentowano na ilustracjach.



Fot. 9. Ilustracje z tyflograficznego opracowania wydawniczego „Ballady i romanse” Adama Mickiewicza

Źródło: Ilustracje malarskie: Agnieszka Słowik-Kwiatkowska, Wydawnictwo Trzecie Oko, Warszawa 2022.

Opisany skrótowo materiał analityczny został zestawiony w poniższej tabeli zgodnie ze zoperacjonalizowanym modelem edukacji wizualnej osób niewidomych, obejmującej uwarunkowania, procesy i działania, w tym także dodatkowe komponenty ważne z punktu widzenia poznawania sztuk pięknych, celem ukazania ich szczegółowej charakterystyki i specyfiki.

Analiza zaprezentowanego materiału empirycznego – konkretnych realizacji z zakresu sztuk wzrokowych uwzględniających pozaoptyczny kanał przekazu dla osób niewidomych, ukazuje przede wszystkim, to jak bardzo zróżnicowany charakter ma ikonosfera sama w sobie, jak zróżnicowane mogą być formy jej intersensorycznego przekładu i jak odmiennie położony punkt ciężkości inicjatorów i twórców – jeśli chodzi o cel i sposób przekazu.

W zakresie uwarunkowań, dostęp do artefaktów sztuk wzrokowych w dwóch pierwszych przykładach był budowany przede wszystkim w formach haptycznych (materiały dotykowe: tyflografiki, tyflomapy, opisy brajlowskie) i akustycznych (audiodeskrypcje) oraz mieszanych (haptyczno-akustycznych) z udziałem przewodników – pośredników między dziełem a odbiorcą, przygotowanych Merytorycznie z zakresu historii sztuki, jak i z zakresu pracy z osobami niewidomyi.

Tabela 1. Rama analityczna. Porównanie komponentów edukacji wizualnej trzech inicjatyw udostępniania sztuk wzrokowych osobom niewidomym

| Porównanie komponentów edukacji wizualnej trzech inicjatyw udostępniania sztuk wzrokowych osobom niewidomym | | |
|--|---|--|
| Artefakty | Wystawa „Źaki pejzaż” Wilhelma Sasnała, Muzeum Historii Żydów Polskich Polin, 17 czerwca 2021 – 10 stycznia 2022 r. | Projekt „Technologia opracowania tyfłomap zabytkowych założeń parkowych”, Wojskowa Akademia Techniczna. |
| Twórcy/inicjatorzy/wykonawcy | Inicjatywa: instytucja kultury; wykonawcy: historycy sztuki we współpracy z osobami niewidomymi. | Inicjatywa: uczelnia techniczna, akademicy – badacze z doświadczeniem wdrożeniowym; wykonawcy: geodeci, historyk ogrodów, tyfłopedał, osoby niewidome i słabowidzący (testerzy prototypów rozwiązań). |
| Elementy edukacji wizualnej | | |
| Uwarunkowania | | |
| Dostęp do obiektów reprezentujących sztuki wzrokowe – zaistnienie formy dostępnej (przygotowania ekspozycji, eksponatów do odbioru pozawzrokowego) | Audiodeskrypcje wybranych obrazów (dostępne na stronie internetowej muzeum oraz dzięki audioprzewodnikom). Autorskie tyflografiki kolażowe. | Tyfłomapy Opisy brajlowskie (broszury) Audiodeskrypcje |
| Komunikatywność obranego medium dostępu (zespół zobjektywizowanych wskaźników warunkujących poznanie i przeżycie dzieła sztuki za pomocą technik haptyczno-werbalno-akustycznych przez osoby z niepełnosprawnością wzroku) | Brak zobjektywizowanych wskaźników, tyflografiki odzwierciedlające w formie wypukłej układy przestrzenne z zachowaniem kształtów i wielkości oryginalnych dzieł. Oprowadzanie po wystawie przez osobę z dysfunkcją wzroku, wprowa- | Publikacja zawierająca tekst brajlowsko-czarnodrukowy z grafikami barwnymi (podruk) i rycinami wypukłymi (wypukłe linie przerywane tworzące obrysy kształtów, faktury i detale). Brak zobjektywizowanych wskaźników. Tyflografiki niekomunikatywne (niemożność odbioru treści obrazów, brak obudowy słownej). Dostęp wyłącznie do wypukłych nieregularnie rozmieszczonych |
| Uwarunkowania, procesy | | |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | dzenie w świat czytania obrazów za pomocą tyflografik i audiodeskrypcji. Materiał filmowy o założeniach udostępniania wystawy osobom niewidomym i słabowidzącym. | i pragmatycznych – „język mapy”), testowania technologii wytworzenia map, badania funkcjonalności finalnych produktów. | linii i faktur. |
| Zaistnienie elementów dodatkowych w udostępnionym dziele sztuki, mających znaczenie dla motywacji do eksploracji i kontemplacji, np. długości i stopień uszczegółowienia opisu, obecność napisów/opisów brajlowskich, jakość taktylnych makiet i reliefów | Dbałość o jakość taktylną tyflografik, uwzględnienie hedonicznego aspektu eksploracji dotykowej. | Dbałość o jakość taktylną tyfłomap. | Brak |
| Procesy | | | |
| Edukacja z zakresu historii sztuki i z zakresu wzrokowych środków wyrazu artystycznego | Oprowadzanie po wystawie z przewodnikiem, audiodeskrypcje (charakterystyka artysty, wstęp do wystawy). | Lekcje ogrodowe z oprowadzaniem z przewodnikiem i z tyfłopedagogiem, z wykorzystaniem tyfłomap, opisów brajlowskich i audiodeskrypcji. | Przybliżenie informacji o epoce romantyzmu, bez uwzględnienia cech romantyzmu w malarstwie. |
| Działania | | | |
| Doświadczenia poznawczo-odbiorcze | Możliwość zapoznawania się dotykowego z malarstwem udostępnionym pozaoptycznie (haptyczno-akustyczne), zaplanowanie wydarzeń dla osób z dysfunkcją wzroku. | Możliwość zapoznawania się dotykowego z tyfłomapami przekazującymi informacje o walorach kulturowych, plastycznych parku, zaplanowanie wydarzeń dla osób z dysfunkcją wzroku. | Możliwość oglądu dotykowego publikacji w trakcie wydarzeń dla osób niewidomych i słabowidzących. |
| Działania wdrożeniowo-popularyzacyjne | Popularyzowanie wydarzeń dla osób z dysfunkcją wzroku. | Popularyzowanie efektów projektu (konferencja, publikacje naukowe, branżowe, audyjo radiowe). | Popularyzowanie efektów projektu podczas spotkań z osobami niewidomymi i słabowidzącymi. |
| Działania badawcze (testowanie, weryfikowanie wypracowanych rozwiązań) | Konsultacje tyflografik z osobami niewidomymi. | Systematyczne działania badawcze prowadzone na podstawie wypracowanej metodyki. | Brak |

Źródło: opracowanie własne

Natomiast w trzecim przykładzie formą udostępniania – były to przedstawienia obrazowe – malarstwo – uczyniono tyflografiki (dotykowe ilustracje w książce brajlowsko-czarnodrukowej), wykonane w formie wydruku dotykowego na papierze brajlowskim (linie i faktury w formie wypukłych punktów o zaostrozonym walorze).

Tylko w przypadku projektu, który miał charakter naukowy („Technologia opracowania tyflografii zabytkowych założeń parkowych”), skupiono się na zobiektywizowaniu wskaźników warunkujących poznanie i przeżycie dzieła sztuki za pomocą technik haptyczno-werbalno-akustycznych przez osoby z niepełną sprawnością wzroku. Opracowano metodykę testowania kartograficznych znaków dotykowych opartą na triadowej teorii znaków Ch. Peirce’a, uwzględniającą zależności semantyczne, dotyczące relacji między znakami a rzeczywistością (przypisanie znakom odpowiedniej treści znaczeniowej), zależności syntaktyczne, dotyczące relacji między znakami oraz zależności pragmatyczne, dotyczące relacji między znakami a odbiorcami mapy, utożsamiając system znaków kartograficznych z językiem mapy, do którego mają zastosowanie prawa semiotyki (Mościcka, Śmiechowska-Petrovskij, Wabiński, Araszkiwicz, Kiliszek 2023, Mościcka, Śmiechowska-Petrovskij, Wabiński, Kiliszek, w druku). Opracowaną metodykę zastosowano w badaniach testowych na grupie osób niewidzących, którzy oceniali zaprojektowane znaki tyflograficzne w izolacji na matrycach oraz w kontekście na mapie, sprawdzając poszczególne typy relacji, co pozwoliło na wypracowanie replikowalnej biblioteki znaków dla 5 stylów parkowych.

Przykład uwypuklonych ilustracji w projekcie „Ballady i romanse – wydanie tyflograficzne dla osób niewidomych” w ogóle nie zawiera wskaźników warunkujących przekaz informacyjny zawartości treściowej rycin wypukłych. Z ich dotykowego oglądu nie sposób pozyskać wiedzy, co rysunek przedstawia. Tymczasem osoby niewidzące są przede wszystkim zainteresowane określeniem „co jest” na obrazie i skonstruowaniem narracji na ten temat (Housen, Desantis 2003).

Jeśli chodzi o obecność elementów dodatkowych w formach pozaoptycznych artefaktów sztuk wzrokowych, to w szczególności w przypadku przekładu malarstwa Wilhelma Sasnała, który był realizowany w pierwszej kolejności przez historyczki sztuki z doświadczeniem współpracy z osobami niewidzącymi, obiekty dotykowe zostały potraktowane jako małe dzieła sztuki, w których starannie dobierano faktury, tekstury, różnicowanie wysokości elementów, aby dostarczyć nie tylko przekazu informacyjnego, ale także umożliwić odczucie przyjemności dotykowej. W opracowaniu audiodeskcypcji malarstwa zastosowano podejście merytoryczno-sprawozdawcze, tzn. takie, w którym przedstawiono „co widać” na obrazie i jakie zastosowano środki formalne i techniczne, ale także wprowadzono narrację o charakterze eksplanacyjnym, przybliżającą uobecnione kody kulturowe i istotne konteksty interpretacyjne. Takie działania są przykładem podmiotowego traktowania odbiorców niewidzących – uwzględniają kategorie upodobania

dotykowego i wzbudzają ciekawość poznawczą w większym stopniu niż tyflografi w druku 3D czy innych technikach uwypuklających linie, kształty i faktury.

Dbłość o elementy dodatkowe jest także widoczna w próbach znalezienia sposobów przekładu stylu parkowego – układu przestrzennego o cechach plastycznych. Nie tylko w obszarze „języka mapy”, ale także w obszarze testowania technologii tworzenia tyfłomapy (w dwóch sesjach badawczych testom poddano 13 technik tworzenia). Badano zarówno czas i poprawność wykonywania zadań lokalizacyjnych na mapach, aby ustalić, które techniki są najbardziej użyteczne, ale także sprawdzano, jak oceniane są poszczególne techniki w wymiarach: haptycznym, funkcjonalnym oraz emocjonalnym. Istotne było wypracowanie rekomendacji uwzględniających wysoką ocenę z łatwością wytworzenia i niskimi kosztami, aby zwiększyć dostępność map dla użytkowników niewidomych.

W obszarze procesów celową edukację z zakresu historii sztuki i z zakresu wzrokowych środków wyrazu artystycznego przeprowadzono w przypadku malarstwa Sasnala oraz w przypadku przekładu stylów parkowych. W ostatnim z omawianych projektów nie podjęto z żadnych prób przybliżenia sposobu widzenia twórcy i sposobu wyrażania się artysty w formach plastycznych.

Jeśli chodzi o działania, to we wszystkich przypadkach oferowano doświadczenia recepcyjne osobom niewidomym, z tym, że w dwóch pierwszych przypadkach były one zróżnicowane, przemyślane – ukierunkowane na podmiot doświadczający. W trzecim przypadku było to stworzenie okazji do dotykania, bez propozycji ścieżki uwagi (poprzez opis, audiodeskrypcje lub działania edukacyjne). We wszystkich przypadkach miały miejsce działania popularyzacyjne skierowane do osób niewidomych, a także do otoczenia społecznego, o różnym zasięgu.

W zakresie działalności badawczej, weryfikacyjnej, tylko w przypadku tyfłomapy można mówić o prowadzeniu badań sprawdzających faktyczną dostępność i komunikatywność prototypów w sposób metodyczny i systematyczny. W pierwszym przykładzie – malarstwa Sasnala – zostały przeprowadzone konsultacje z odbiorcami niewidomymi, zaś w ostatnim przykładzie nie było żadnych form weryfikacji, poza współtworzeniem publikacji przez pracownika-wykonawcę niewidomego i ewaluację przez niewidomego inicjatora projektu.

Jak wynika z przeprowadzonego porównania inicjatywa stworzenia brajłowo-czarnodrukowej publikacji, ilustrowanej graficznie i tyflograficznie ma charakter działań pozorowanych jeśli chodzi o dostępność dla osób niewidomych sztuki o charakterze wzrokowym. Choć tworzona przez osoby niewidome, to ukierunkowana została przede wszystkim na to, aby użytkownik otrzymał coś, co będzie mógł dotykać w trakcie odczytywania tekstów, ale bez dbałości o wartość informacyjną tej dotykowej reprezentacji (zastosowano niskokosztową technikę, o potencjale dla bardzo prostych dotykowych rysunków, np. tabel, prostych

schematów, której negatywna ewaluacja jest dostępna w literaturze naukowej i branżowej, jako niezapewniającej różnicowania wysokości i nienadającej się do skomplikowanych przedstawiń). Nie zadbano także, aby faktycznie przybliżyć wiedzę o wzrokowych formach reprezentacji odnoszących się zarówno do malarstwa romantycznego, jak i konkretnej autorskiej realizacji malarskiej. Bez wątpienia walorem projektu jest tworzenie okazji do możliwości korzystania z tego samego obiektu (książki) przez osoby widzące i niewidzące, ale nie można tu mówić o faktycznym dostępie niewidomych do wysokiej jakości tyflografiki.

Nie każda inicjatywa, w której podejmowane są próby przekładu sztuk wzrokowych na formy haptyczno-akustyczne, może być wpisana w zakres znaczeniowy edukacji wizualnej osób niewidomych. Promowanie takich nieudanych realizacji może mieć negatywne konsekwencje dla osobistej motywacji do eksploracji dotykowych – jest to nieobojętna dla odbiorców niewidomych praktyka.

Podsumowanie

Edukacja wizualna osób niewidomych, obejmująca także kształcenie kompetencji związanych ze sferą sztuki, powinna być postrzegana szeroko, nie tylko jako proces nauczania-uczenia się odnoszący się do samej osoby niewidzącej, ale jako całokształt warunków, procesów i działań zapewniających osobom niewidomym uczestnictwo w kulturze wizualnej – bezpośredni dostęp do artefaktów sztuk wzrokowych i możliwość wyboru ich do eksploracji oraz przygotowanie do recepcji, interpretowania i wartościowania reprezentacji wzrokowych oraz dzieł sztuki, promując równolegle strategie i możliwości wytwarzania informacji wizualnej, a także wyrażanie siebie w formach plastycznych.

Edukacja wizualna osób niewidzących nie jest scentralizowaną strategią, aplikowaną w sposób metodyczny z uwzględnieniem wszystkich komponentów – rekonstruowana jest raczej na podstawie różnych działań, ponieważ podejmują je liczne i różnorodne podmioty, często niezależnie od siebie, będące w różnym stopniu przygotowane do pracy z osobami niewidzącymi i w różnorodnym stopniu znające sposoby, techniki i formy udostępniania. Dlatego też zaproponowana rama analityczna (zobrazowana w tabeli i wykorzystana do analizy wybranych praktyk), jako pewna propozycja teoretyczno-metodologiczna może być bardzo użyteczna w weryfikowaniu, czy podejmowane w różnych środowiskach aktywności faktycznie służą kształtowaniu kompetencji wizualnych osób niewidzących oraz zapewniają inkluzję kulturową. Beata Borowska-Beszta (2021) postawiła tezę, że analiza artefaktów dostępu umożliwi dekodowanie istniejącej w nich koncepcji inkluzji kulturowej. Zastosowanie proponowanej ramy analitycznej z zakresu edukacji wizualnej osób niewidomych może być narzędziem spełniającym po-

dobną funkcję. Na przykład analiza wybranych trzech praktyk pokazała, że nacisk w dostępności może być położony na hedoniczny aspekt wrażeń dotykowych oraz pomoc w zrozumieniu kontekstu interpretacyjnego dzieł, na uniwersalny „język mapy” lub na dostarczenie czegokolwiek „do dotykania”. Pokazała też, że to nie środowisko tworzenia (osoby widzące versus osoby niewidome), ale powzięte założenia co do znaczenia materiałów haptyczno-akustycznych mają kluczowe znaczenie dla przekładu intersemiotycznego/intersensorycznego. Analizy ukazały także, jak wiele szczegółowych kwestii z tym związanych wymaga namysłu, testów, rozstrzygnięć.

Zastosowanie proponowanej ramy analitycznej może być też bardzo pomocne w badaniach recepcji sztuk wzrokowych udostępnionych w formach pozaoptycznych przez osoby niewidome. Sprawdzenie, jakie zmienne związane z edukacją wizualną w zakresie konkretnych konceptów sztuki wzrokowej mogą różnicować doświadczenia odbiorcze osób niewidzących, wymaga zastosowania narzędzi ułatwiających klasyfikację praktyk.

W analizach możliwości poznawania przez osoby niewidome sztuk wzrokowych wielokrotnie kluczową kategorią analityczną jest dostępność. Dostępność rozumiana jest często literalnie (coś jest w zasięgu rąk, coś jest możliwe do wysłuchania). Wydaje się jednak – nie tylko z tego powodu – że kategoria dostępności może nie być jednak wystarczająca. W koncepcji edukacji wizualnej osób z dysfunkcją narządu wzroku ujawnia się troska o wielowymiarowość tego pola problemowego – odnosi się ona do prawa osób niewidomych do uczestnictwa w życiu kulturalnym na równym poziomie w stosunku do osób pełnosprawnych (dyskurs obywatelski), do wagi wypracowywania standardów i rekomendacji odnośnie do form, metod i technik udostępniania sztuk wizualnych oraz miejsc kultury do potrzeb i możliwości osób z dysfunkcjami narządu wzroku (dyskurs pedagogizujący/edukacyjny), do jakości dzieła sztuki i wszystkich pięter znaczeń w nie wpisanych, a co za tym idzie, do poszukiwania sposobów nie tylko zmiany formy (konwersji), ale znalezienia kanału przekazu znaczeń i ładunku estetycznego (dyskurs translatoryjny) oraz do analizowania przeżyć/doświadczeń estetycznych jako istotnej kategorii dostępu osób niewidomych do sztuk wizualnych. Dlatego powinna organizować namysł nad praktykami udostępniania sztuk wzrokowych i być rozwijana.

Bibliografia

- AK (2022), *Jesteśmy razem. O projektach realizowanych przez naszą Fundację, Help*, 87: 29–51.
- Banasiak J. (2017), *15 stuleci. Rozmowa z Wilhelmem Sasnałem*, Wydawnictwo Czarne.
- Cho J.-D. (red.) (2022), *Multi-Sensory Interaction for Blind and Visually Impaired People*, Electronics 10: 24.

- Chojecka A., Hermanowicz B., Fuksiński C., Mendruń J., Olczyk M., Rudnicka M., Więckowska E. (2012), *Standardy tworzenia oraz adaptowania map i atlasów dla niewidomych uczniów*, brak wydawnictwa.
- Chojecka A., Magner M., Szwedowska E., Więckowska E. (2008), *Nauczanie niewidomych dzieci rysunku*, Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi.
- Czerwińska K. (2006), *Możliwości wykorzystania grafiki dotykowej w nauczaniu języków obcych – teoria a praktyka*, Szkoła Specjalna, 5: 323–329.
- Czerwińska K. (2008b), *Języki obce a osoby z dysfunkcją wzroku*, Wydawnictwo APS.
- Czerwińska K. (2008c), *Rysunek wypukły, jako pomoc dydaktyczna w nauczaniu języków obcych – doniesienia z badań* [w:] K. Czerwińska (red.), *Adaptacja pomocy w nauce języków obcych osób niewidomych i słabo widzących* (s. 36–69), Wydawnictwo APS.
- Czerwińska K. (red.) (2008a), *Adaptacja pomocy w nauce języków obcych osób niewidomych i słabo widzących*, Wydawnictwo APS.
- Dylak S. (2012), *Alfabetyzacja wizualna jako kompetencja współczesnego człowieka* [w:] W. Skrzydlewski, S. Dylak (red.), *Media– Edukacja–Kultura. W stronę edukacji medialnej* (s. 119–132), Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Franscecky R.B., Debes J.L. (1972), *Visual literacy: A way to learn – A way to teach*, Association for Educational Communications and Technology.
- Hejnicka-Bezwińska T. (2008), *Pedagogika ogólna*, Wydawnictwo WAiP.
- Gromadzka B. (2009), *Widząc – rozumieć. Dydaktyka polonistyczna wobec edukacji wizualnej*, Wydawnictwo UAM.
- Krejtz K., Krejtz I., Duchowski A., Szarkowska A., Walczak A. (2012), *Multimodal learning with audio description: An eye tracking study of children’s gaze during a visual recognition task*, Proceedings of the ACM Symposium on applied perception (SAP’12), 83–90.
- Kupisiewicz Cz. (2012), *Dydaktyka. Podręcznik akademicki*, PWN.
- Kwieciński Z. (2019), *Edukacja w galaktyce znaczeń* [w:] Z. Kwieciński, B. Śliwerski, *Pedagogika. Podręcznik akademicki* (s. 42–54), PWN.
- Lau A., Matusiak M., Szemis N. (2021), *Poszukiwanie wspólnych przestrzeni. Dostępność sztuk wizualnych dla osób z niepełnosprawnością wzroku*, *Kultura Współczesna*, 3(115): 51–60.
- Leder H., Belke B., Oeberest A., Augustin D. (2004), *A Model of Aesthetic Appreciation and Aesthetic Judgments*, *British Journal of Psychology*, 95: 489–508.
- Malarstwo Agnieszki Słowik-Kwiatkowskiej*, Muzeum Marii Konopnickiej w Żarnowcu, <https://muzeumzarnowiec.pl/malarstwo-agnieszki-slowik-kwiatkowskiej/>.
- Mościcka A., Śmiechowska-Petrovskij E., Wabiński J., Araszkiwicz A., Kiliszek D. (2023), *Methodological study of tactile signs readability*, *Abstr. Int. Cartogr. Assoc.*, 6: 174.
- Mościcka A., Śmiechowska-Petrovskij E., Wabiński J., Kiliszek D. (w druku), *Methodical testing of tactile cartographic signs in isolation and in context*, *Cartography and Geographic Information Science*.
- Müller M.G. (2008), *Visual Competence: A New Paradigm for Studying Visuals in the Social Sciences?*, *Visual Studies*, 23, 2: 101–112.
- Niestorowicz E. (2018), *Rzeczywistość w rysunkach osób niewidomych. Procedury i narzędzie badawcze*, *Szkoła Specjalna*, 5: 341–353.
- Niestorowicz E. (2019), *Rysunek osób niewidomych i ociemniałych. Studium porównawcze*, *Roczniki Pedagogiczne KUL*, 11(47), 3: 111–126.
- Niestorowicz E. (2023), *Specyfika rysunku niewidomych uczniów. Na przykładzie ewolucji reprezentacji schematu drzewa*, *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 42(3): 103–117.

- Niestorowicz E., Szubielska M. (2018), *The influence of the description of a work of art on its perception*, *Logopedia* 47(1): 143–153.
- Niestorowicz E., Szubielska M. (2022), *O udostępnianiu dzieł sztuki współczesnej i ich percepcji przez osoby z dysfunkcją wzroku*, *Perspektywy Kultury*, 37, 2: 237–250.
- Paplińska M. (2017), *Edukacja graficzna uczniów z niepełnosprawnością wzroku odzwierciedlona w IPET-ach – ważny czy pomijany obszar wsparcia?* [w:] B. Antoszevska, I. Myśliwczyk (red.), *Jest człowiek z niepełnosprawnością: pola refleksji* (s. 205–229), Wydawnictwo APS.
- Paplińska M. (red.) (2012), *Jak przygotować niewidome dziecko do nauki brajla*, Przewodnik dla rodziców i nauczycieli, Trakt.
- Pietras K. (2014), *Osobowość i wiedza ekspercka jako wyznaczniki percepcji współczesnej sztuki wizualnej*, *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis, Studia Psychologica*, 7(1): 24–37.
- Stachowiak-Dudzik E. (2021), *Zmysłowy wymiar obrazu – wrażliwość synestetyczna a partycypacja w sztuce wizualnej osób niewidomych*, *Kultura Współczesna*, 3(115): 109–121.
- Sztorc-Gromaszek A., Szubielska M. (2021), *W jaki sposób pomóc osobom niewidomym w odbiorze sztuk wizualnych?*, *Kultura Współczesna*, 3(115): 164–180.
- Szubielska M., Sztorc A. (2023), *Sztuka bez barier. Przykłady udostępniania współczesnych dzieł oraz zabytków osobom z niepełnosprawnościami wzroku*, *Studia I Materiały Lubelskie*, 21: 53–60.
- Śmiechowska-Petrovskij E. (2015), *Adaptacja podręczników do potrzeb uczniów niewidzących – stan i postulaty poznawczo-praktyczne*, *Forum Pedagogiczne*, 1: 195–212.
- Śmiechowska-Petrovskij E. (2016), *Kultura haptyczno-werbalna. Osoby niewidzące i sztuki wizualne – między doświadczeniem poznawczym i estetycznym* [w:] K. Krawiecka, E. Śmiechowska-Petrovskij, M. Żelazkowska, *Sztuka/twórczość dostępna. Osoby z niepełnosprawnościami i chorobą psychiczną w kręgu recepcji i ekspresji sztuki*, Wydawnictwo UKSW.
- Śmiechowska-Petrovskij E. (2018), *Podręczniki dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* [w:] E. Śmiechowska-Petrovskij, E. Kwiatkowska (red.), *Dzieci z trudnościami poznawczymi i emocjonalnymi. Terapia i wspieranie* (s. 171–198), Wydawnictwo Naukowe UKSW.
- Śmiechowska-Petrovskij E. (2021), *Edukacja wizualna osób z niepełnosprawnością narządu wzroku w zakresie sztuk – współczesne wyzwania i dylematy* [w:] E. Śmiechowska-Petrovskij (red.), *Edukacja wizualna osób niewidomych w zakresie sztuki. Wybrane zagadnienia* (s. 11–40), Wydawnictwo Naukowe UKSW.
- Śmiechowska-Petrovskij E. (2023), *Obrazy i kontekstów*, *Dzieciństwo. Literatura, Kultura*, 1: 210–227.
- Wdówik P. (2011), *Zasady adaptacji materiałów dydaktycznych do wersji brajlowskiej*, Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warszawskiego.
- Więckowska E. (2012), *Polska szkoła tyflografiki*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 7: 55–80.
- Zwirowicz-Rutkowska A., Mościcka A., Araszkiewicz A. i in. (2023), *Tactile maps of historical gardens: method of content selection*, *Heritage Science*, 11, 45: 1–28.

Matylda Pachowicz

WSE UAM w Poznaniu

ORCID: 0000-0001-9326-6411

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.12>

Wsparcie osób w spektrum autyzmu w procesie studiowania. Przykłady dobrych praktyk

Obecnie dokonuje się wiele zmian dotyczących osób w spektrum autyzmu (ASD). Do niedawna dominował dyskurs medyczny, w którym autyzm jest ujmowany jako całościowe zaburzenie rozwoju, obecnie coraz częściej jest postrzegany jako odmienny, unikalny model rozwojowy. Wiele osób z autyzmem doświadcza problemów w nauce na różnych etapach edukacyjnych, które wynikają bardzo często z zaburzeń integracji sensorycznej oraz z trudności w koncentracji uwagi. Do tego nakładają się wtórne trudności o podłożu emocjonalnym i psychicznym. Osoba asystenta ucznia/studenta z autyzmem może przyczynić się do zwiększenia szans edukacyjnych takiego ucznia i może zminimalizować sytuacje traumatyzujące w środowisku szkolnym/akademickim. Przykładem takiego rozwiązania na poziomie szkolnictwa wyższego jest projekt „Asystent studenta z ASD”, który z powodzeniem został wdrożony przez polskie uczelnie. Zawiera on cztery główne filary, które odnoszą się do kluczowych postaci: Lidera/Asystenta, Adwokata społecznego (Asystenta) studenta z ASD, Studenta z ASD oraz Eksperta w tematyce neuroróżnorodności¹. Zaproponowany model wsparcia ma charakter uniwersalny i elastyczny, może więc być wdrażany w odniesieniu do osób o różnych potrzebach rozwojowych i edukacyjnych. Co ważne, uwzględnia on nowy sposób ujmowania spektrum autyzmu, który odnosi się do paradygmatu neuroróżnorodności. Idealnie wpisuje się więc w obecny trend (który jest widoczny na całym świecie) budowania włączającej kultury organizacyjnej z wykorzystaniem zasad uniwersalnego projektowania.

Słowa kluczowe: student o SPE, inkluzja, spektrum autyzmu, student z ASD, Lider/Asystent, neuroróżnorodność, neuronietypowość, uniwersalne projektowanie

Supporting people on the autism spectrum in the study process. Examples of good practices

Many changes are currently taking place regarding individuals on the autism spectrum (ASD). Until recently, the dominant medical discourse, in which autism is included as a holistic developmental disorder, is now increasingly seen as a different, unique developmental model. Many peo-

¹ Szczegółowe omówienie modelu wraz z graficznym jego przedstawieniem znajduje się w: M. Pachowicz, *Student neuroróżnorodny w procesie studiowania. Podręcznik dobrych praktyk*, Poznań 2023, s. 107–109.

ple with autism experience learning problems at various educational stages, which are very often a consequence of sensory integration disorders and attention difficulties. This is compounded by secondary difficulties of emotional and psychological origin. The person of an assistant to a student with autism may contribute to increasing the educational opportunities of such a student and minimize traumatizing situations in the school/academic environment. An example of this a solution at the higher education level is the "Student Assistant with ASD" project, which has been successfully implemented by Polish universities. It includes four main pillars that address key figures: Leader/Assistant, Social Advocate (Assistant) of the student with ASD, Student with ASD and Neurodiversity Expert. The proposed support model is universal and flexible, so it can be implemented for people with various developmental and educational needs. Importantly, it incorporates a new way of approaching autism spectrum, which refers to the neurodiversity paradigm. Therefore, it fits perfectly into the current trend (which is evident all over the world) of building an inclusive organizational culture using the principles of universal design.

Key words: student with SEN, inclusion, autism spectrum, student with ASD, Leader/Assistant, neurodiversity, universal design

Wprowadzenie

Obecnie zaobserwować można duże zmiany w postrzeganiu autyzmu. Do niedawna ujmowany był on jedynie w kategoriach niepełnosprawności oraz całościowego zaburzenia rozwoju (na bazie dyskursu medycznego). Druga perspektywa, która się zarysowuje w obecnym czasie i wynika ze zmian diagnostycznych, ujmuje autyzm jako odmienny, wyjątkowy model rozwojowy. Postrzegając spektrum autyzmu (ASD)² nie w kategoriach zaburzenia czy choroby, ale jako pewną odmienność rozwojową, możemy dostrzec duże zróżnicowanie tej grupy. Wiele osób z ASD³ doświadcza problemów w nauce na różnych etapach edukacyjnych ze względu na współwystępujące problemy natury psychicznej/emocjonalnej, trudności w koncentracji uwagi oraz zaburzenia integracji sensorycznej (najczęściej nadwrażliwość). Zaobserwować można zwiększoną częstotliwość wtórnych problemów, takich jak: stany depresyjne, lękowe, kompulsywne, a w niektórych przypadkach dekompensacje psychotyczne. Przekłada się to na zachowania agresywne lub autoagresywne (Ławicka 2019). Osoby z ASD muszą w związku z tym pokonać wiele trudności na swojej drodze edukacyjnej. Celem niniejszego artykułu jest ukazanie możliwości wspierania tych osób w procesie studiowania oraz wyłonienie sprzyjających warunków do budowania kultury włączającej na uczel-

² Na poczet niniejszego artykułu wymiennie stosowane są pojęcia, takie jak: osoba w spektrum autyzmu, osoba z ASD, osoba w spektrum, osoba neuro nietypowa/neuroróżnorodna, osoba z autyzmem.

³ Klasyfikacje diagnostyczne, którymi posługują się specjaliści na całym świecie, wciąż używają określenia „zaburzenia ze spektrum autyzmu” (*autism spectrum disorders*, ASD), lecz w ciągu ostatnich lat świat naukowy wyraźnie zaczął odchodzić od terminologii medycznej, zastępując ją wyrażeniem „*autism spectrum condition*” (ASC). Termin ten nie zyskał jeszcze powszechnie przyjętego polskiego odpowiednika, gdyż trudno niestety o dobre jego tłumaczenie. Więcej na ten temat w książce: J. Ławicka, *Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej*, Wydawnictwo Fundacja Prodeste, Opole 2019, s. 14.

niach. Zaprezentowane w nim przykłady dobrych praktyk mogą zainspirować szkoły wyższe do wdrażania innowacyjnych rozwiązań, takich jak asystent osoby neuroróżnorodnej.

Dostrzec bowiem należy ogromne zróżnicowanie tej grupy i duży indywidualizm osób, które uznawane są za autystyczne. *„To, co jest wspólne dla wszystkich ludzi w spektrum autyzmu, to doświadczany dyskomfort wynikający z odmiennych potrzeb sensorycznych, trudności z nawiązywaniem satysfakcjonujących relacji społecznych, specyficzne zainteresowania czy pasje oraz... zdecydowanie częstsze nieporozumienia w komunikacji”* (Ławicka 2019: 15). Niestety, cecha wyróżniająca (pewna odmienność) może stanowić barierę w kontaktach międzyludzkich i stać się przyczynkiem do społecznego wykluczenia. Osoby z ASD są narażone na stawanie się Innym w środowisku społecznym i szkolnym ze względu na trudności w komunikacji. Zresztą każdy uczeń, który jakąś cechą wyróżnia się na tle grupy (ze względu na wygląd, inny sposób wysławiania się czy specyficzny sposób zachowania) może podlegać procesowi marginalizacji (Pachowicz 2018). *„Nadal zbyt wiele osób ze spektrum autyzmu po doświadczeniu porażki w relacjach z innymi utwierdza się w przekonaniu, że nigdy nie znajdzie przyjaciela ani partnera. Z wiekiem obawa ta może się pogłębiać, co czasem nieświadomie popiera troska najbliższych, eksponująca spektrum jako przyczynę międzyludzkich niepowodzeń”* (Janiak, Janiak 2022: 151).

Wsparcie osoby z autyzmem w procesie edukacji

Osobą, która może zmniejszyć ryzyko doznawania przez osoby w spektrum autyzmu niepowodzeń i blokad na etapie edukacji, jest asystent ucznia/studenta. Przykładem wdrożenia takiego rozwiązania na poziomie szkolnictwa wyższego jest innowacyjny projekt „Asystent studenta z ASD”, który uwzględnia nowe spojrzenie na autyzm w kategoriach neuroróżnorodności. Jego celem jest poprawa sytuacji neuronietypowych studentów szkół wyższych w Polsce poprzez wdrożenie innowacji społecznej „Tłumacz/Adwokat społeczny – asystent osoby z ASD”⁴. Autorzy tej mikroinnowacji podkreślają, że rozpoczęcie studiowania jest trudnym momentem, które staje się jeszcze bardziej wymagającym, gdy osoba ma deficyt umiejętności społecznych i nie potrafi wpasować się w panujący wzorzec. Jednym z wyzwań jest zrozumienie niepisanych zasad oraz zgłębienie tradycyjnego systemu akademickiego. Brak racjonalnego wsparcia w tym obszarze może spowodować rezygnację osoby z ASD ze studiów (pomimo potencjału intelektu-

⁴ Owa mikroinnowacja została opracowana przez Fundację Aktywnych „Furia” oraz przetestowana przez studentów i pracowników Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu w ramach przedsięwzięcia „Przepis na wielkopolską innowację społeczną – usługi opiekuńcze dla osób zależnych”. Więcej na ten temat: http://fundacja-furia.pl/studia-asd/?page_id=4 [dostęp: 12.12.2023].

alnego), a w dalszej kolejności – pogłębiające się wykluczenie społeczne i zawodowe.

Zgodnie z założeniami wspomnianej już innowacji społecznej osobą odpowiedzialną za udzielenie wsparcia dostosowanego do potrzeb danego studenta z ASD jest asystent. Jego rolą jest usprawnianie komunikacji na linii student – uczelnia w taki sposób, aby interakcja przynosiła jak największe korzyści i była efektywna⁵. Wsparcie funkcjonowania osób z autyzmem w środowiskach akademickich stanowi wartościowy przykład otwierania się uczelni na studentów ze szczególnymi potrzebami, co w Polsce jest widoczne od początku XXI wieku. Wdrażanie niniejszej innowacji przyczynia się do poszerzania zakresu działań nakierowanych na wspieranie studentów o bardzo zróżnicowanych potrzebach. Warto podkreślić znaczącą rolę wykładowców i pracowników uczelni w tym procesie, ponieważ w dużej mierze to od ich życzliwości i otwartości będzie zależało rozwijanie potencjału studenta o specjalnych potrzebach edukacyjnych.

Projekt „Asystent studenta z ASD” realizowany przez DGA SA w kooperacji z Fundacją Sowelo⁶ stworzył szansę osobom neuro różnorodnym na realizację ich aspiracji osobistych, edukacyjnych oraz zawodowych i ma swój znaczący wkład w rozwój asystentury opartej na wspieraniu podmiotowości i samodzielności tej grupy osób. Dzięki podjętemu wyzwaniu szkoły wyższe w Polsce mają szansę być miejscem dostępnym dla wszystkich studentów, o bardzo zróżnicowanych potrzebach. Przed rozpoczęciem tego projektu większość polskich uczelni nie prowadziła systemowego wsparcia skierowanego do osób w spektrum autyzmu. Jednym z powodów był brak świadomości obecności takich osób w społeczności akademickiej, oraz ich potrzeb związanych z procesem studiowania. Dzięki temu projektowi została stworzona przestrzeń, by studenci z ASD ujawnili doświadczane trudności i zgłosili swoje indywidualne potrzeby. Wiele szkół wyższych uczestniczących w projekcie objęło wsparciem znacznie większą liczbę studentów z ASD niż zakładano w wymogach projektowych. Nierzadko uczelnie z właszej inicjatywy podejmowały działania skierowane do studentów neuronietypowych, nie tylko do tych, którzy zostali włączeni do projektu. Kluczową postacią okazał się właściwie przygotowany i zmotywowany Lider/Asystent studenta z ASD⁷.

⁵ Więcej na ten temat: <https://www.dga.pl/projekty/asystent-studenta-z-asd> [dostęp: 12.12.2023].

⁶ Jest to projekt wdrożeniowy zrealizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza, Edukacja, Rozwój, osi priorytetowej IV Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa (działania 4.1 Innowacje społeczne). Został powierzony firmie DGA SA, która realizowała go w partnerstwie z Fundacją Sowelo, od 1 marca 2021 do 29 września 2023 roku. Głównym celem projektu jest zwiększenie szans neuronietypowych studentów na ukończenie studiów oraz ich aktywizację społeczną, jak i zawodową, dzięki podjęciu współpracy z Liderem/Asystentem/Adwokatem (wytypowanym przez uczelnię do zadań projektowych).

⁷ W niniejszym artykule stosowany jest skrót „Lider”, który odnosi się do funkcji „Lidera/Asystenta studenta z ASD”.

Najważniejsze wyzwania, przed którymi stoją uczelnie budujące sieć wsparcia dla studentów w spektrum autyzmu

Na etapie wdrożeniowym realizatorzy projektu musieli się zmierzyć z trudnymi do zmiany stereotypami i wyobrażeniami na temat osób w spektrum autyzmu. Mylne przekonanie, iż „na naszej uczelni nie ma takich studentów”, wynika z negatywnego stereotypu dotyczącego tej grupy osób, który wzmacniany jest przez proces diagnozowania. Diagnozę autyzmu w Polsce otrzymywały do niedawna przede wszystkim osoby nisko funkcjonujące, z wyrazistymi objawami. Sytuację utrudnia nieprawdziwe przekonanie, że większość osób z autyzmem to osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które nie radzą sobie z nauką i dlatego kończą edukację na etapie szkoły średniej. Poważną przeszkodą jest brak wiedzy i świadomości dotyczącej potencjału oraz możliwości osób z ASD. W rzeczywistości na każdej uczelni są studenci w spektrum, tylko nie posiadają oficjalnej diagnozy i nie ujawniają się ze swoimi trudnościami. Gdy wsparcie jest im oferowane, zgłaszają się o pomoc, czego przykładem jest omawiany projekt⁸.

Dużą rolę w budowaniu kontaktów z innymi odgrywa swoisty kamuflaż (tak zwane maskowanie), stosowany przez osoby z autyzmem, by dostosować się do danego otoczenia społecznego. Nie jest to strategia wynikająca z chęci manipulacji, ale z próby wyjścia naprzeciw oczekiwaniom innych. *„Wieloletnie strategie maskowania własnej atypowości mogą nieść za sobą poważne konsekwencje, również szczególnie utrudniające życie kobietom. Istnieje ryzyko, że nie zgłębią one w porę swojej tożsamości, na swoje potrzeby będą patrzeć przez pryzmat społecznych oczekiwań i nie zdolają wykształcić zdrowych granic w kontaktach z innymi”* (Janiak, Janiak 2022: 156).

Kolejny powszechny stereotyp bycia aspołecznym, który wynika z niezrozumienia, czym jest spektrum autyzmu, powoduje, że osoba z ASD jest odbierana jako niesympatyczna i nieempatyczna. *„W powszechnym stereotypie uznaje się osoby autystyczne za pozbawione empatii. Jest to bardzo krzywdząca opinia, wynikająca z nieporozumień komunikacyjnych w relacjach między ludźmi w spektrum a nieautystycznym otoczeniem, które także ma trudność w empatyzowaniu z drugą stroną”* (Ławicka 2019: 86). Należy zatem uwzględnić, że osoby neuronietypowe inaczej odbierają świat, a ich wrażliwość jest niejednokrotnie większa niż u osób neuronormatywnych. Formą radzenia sobie z nadmiarem bodźców, z przestymulowaniem (czyli z dyskomfortem wynikającym z odmiennych potrzeb sensorycznych), jest odcięcie się od tego, co jest dokoła. Osoby z ASD mogą też mieć problem z przetwarzaniem słuchowym. *„Mogą demonstrować braki w czymś, co określane jest jako empatia kognitywna (która – w przeciwieństwie do empatii afektywnej – ma niewiele wspólnego z praw-*

⁸ Więcej na ten temat w: M. Pachowicz, Student neuroróżnorodny w procesie studiowania. Podręcznik dobrych praktyk, Poznań 2023.

dziwym współodczuwaniem, a jest jedynie społecznie akceptowaną formą okazywania troski słowem, gestem i dostrojoną miną)" (Janiak, Janiak 2022: 154). W rzeczywistości wysoka wrażliwość często wiąże się u osób w spektrum autyzmu z głębokim poczuciem sprawiedliwości i chęcią pomagania.

Powszechne w środowisku akademickim błędne wyobrażenia na temat osób z ASD oraz brak wsparcia o charakterze systemowym często stanowią przeszkodę już na etapie rekrutacji na studia. Okazuje się, że tylko najbardziej zdeterminowani kandydaci w takich nieprzychylnych warunkach podejmują się wysiłku studiowania (bardzo często w tle jest również zdeterminowany rodzic). Niestety wielu z nich przerywa studiowanie z powodu piętrzących się trudności, co ma swoje konsekwencje w funkcjonowaniu psychicznym. Niejednokrotnie osoby z ASD w dorosłym życiu cierpią na depresję i stany lękowe, nie dostrzegając możliwości samorealizacji i mając przekonanie, że nie jest im pisany sukces edukacyjny i zawodowy. *„Z racji większego narażenia na traumy i zwyczajne życiowe niepowodzenia osoby w spektrum autyzmu, niezależnie od zakresu możliwości funkcjonalnych, są znacznie bardziej narażone na problemy emocjonalne i psychiczne niż ludzie spoza spektrum autyzmu”* (Ławicka 2019: 180).

Negatywne stereotypy stanowią poważną blokadę w procesie zmiany. Wykładowcy, którzy pracują ze studentem o specjalnych potrzebach edukacyjnych, mogą się obawiać, że będzie on manipulował sytuacją i nadużyje ich dobrej woli. Tego rodzaju lęk wzrasta, jeśli student nie musi obligatoryjnie dostarczyć orzeczenia czy opinii z poradni, aby udzielono mu wsparcia, tak jak to ma miejsce w omawianym projekcie. Do tego pojawia się obawa zapoczątkowania fali rozszczeń, jeśli wprowadzi się jakieś udogodnienie dla wybranej grupy studentów. Co więcej, niektórzy pracownicy uczelni uważają, że wsparcie asystenta może okazać się w dłuższej perspektywie szkodliwe, ponieważ student jest wtedy nadmiernie chroniony i nie jest w efekcie przygotowany do samodzielnego życia. Praktyka pokazuje jednak, że te lęki są na ogół bezzasadne.

Każde nowatorskie przedsięwzięcie wiąże się z określonymi wyzwaniem i przeszkodami. Aby zmiany miały charakter trwały, nieodzowni są sojusznicy – osoby głęboko przekonane o potrzebie tych zmian i na tyle przebojowe, żeby urzeczywistnić wartościową innowację, pomimo licznych utrudnień. Wśród 24 uczelni wdrażających niniejszy projekt realizatorzy wyznaczyli 11 szkół wyższych, które w ich ocenie osiągnęły najlepsze rezultaty i w związku z tym mogą stanowić wzorcowy/modelowy przykład działań służących wspieraniu osób z ASD w procesie studiowania. Wspólnym mianownikiem 11 uczelni uznanych jako przykłady dobrych praktyk jest wyróżniająca się postać Lidera/Asystenta, charakteryzująca się inwencją i determinacją w realizacji założeń projektowych. Analiza doświadczeń wdrożeniowych wykazała niezbicie, iż to właśnie Lider stawał się najczęściej sprzymierzeńcem innowacyjnych rozwiązań na uczelni,

a dzięki swojej zaangażowanej postawie potrafił zainspirować innych do działań projektowych. W niemal wszystkich szkołach wyższych⁹ rola Lidera została powierzona etatowym pracownikom uczelni: nauczycielom akademickim oraz administracyjnym, pracownikom biur ds. osób niepełnosprawnych (lub równorzędnych jednostek), poradni psychologicznych oraz biur karier. Warto zatem przyrzeć się charakterystyce Liderów działających aktywnie na rzecz studentów w spektrum autyzmu, którzy pracują w 11 uczelniach uznanych jako przykłady dobrych praktyk.

Tabela 1. Postać Lidera – jego kompetencje i realizowane role na uczelni

| | |
|--|---|
| Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach | Anna Kowalczyk: psycholog i pedagog specjalny od 13 lat pracuje w <i>Centrum Wsparcia Osób z Niepełnosprawnościami</i> jako specjalista konsultant ds. studentów z niepełnosprawnościami jako psycholog wspiera studentów oraz pracowników uczelni |
| Uniwersytet Przyrodniczy w Poznaniu | Magdalena Maćkowiak: doktor nauk ekonomicznych ponad 20 lat stażu pracy jako nauczyciel akademicki, opiekun praktyk i projektów stażowych absolwentka studiów podyplomowych „Koordynator dostępności” tutor, certyfikowana trenerka umiejętności społecznych obszar działań: wspieranie procesu edukacji osób z niepełnosprawnościami i w szczególnej sytuacji zdrowotnej jako doradca edukacyjny w <i>Centrum Wsparcia i Rozwoju</i> asystentka osób z niepełnosprawnościami |
| Collegium Witelona Uczelnia Państwowa w Legnicy | Tomasz Kwoka: pedagog specjalny (specjalność: <i>resocjalizacja</i>) ponad 23 lata pracuje jako nauczyciel akademicki, opiekun praktyk i opiekun wolontariatu studenckiego absolwent studiów podyplomowych „Edukacja, rewalidacja i wspomaganie osób z autyzmem i zespołem Aspergera” trener asertywności oraz integracji społecznych nauczyciel w niepublicznej szkole „Dar Losu” dedykowanej dzieciom i młodzieży w spektrum autyzmu współpracownik BON: prowadzenie konsultacji i poradnictwa dla studentów z niepełnosprawnościami |
| Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu | Celina Kamecka-Antczak: doktorantka w Instytucie Nauk Pedagogicznych (I faza projektu) Agata Markowska i Marta Wągiel: studentki pedagogiki specjalnej działające w kole naukowym (II faza projektu) Ditta Baczała – profesor w Instytucie Nauk Pedagogicznych opiekunka Koła Naukowego i koordynatorka projektu „Asystent studenta z ASD” |

⁹ Wyjątek stanowi Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, w którym rolę Lidera/Asystenta pełniła w pierwszej fazie projektu doktorantka, a drugiej fazie tę rolę przejęły studentki pedagogiki specjalnej.

| | |
|---|---|
| Politechnika Opolska | Katarzyna Pazdan: ekonomistka i psycholog pełnomocniczka rektora ds. pomocy psychologicznej psycholog koordynujący działania <i>Centrum Pomocy Psychologicznej</i> |
| Collegium Humanum | Matylda Pachowicz: doktor nauk społecznych pedagog specjalny, psychotraumatolog, konsultant kryzysowy oraz tutor nauczyciel akademicki z wieloletnim stażem |
| Politechnika Morska w Szczecinie | Ilona Tomczyk: magister inż. specjalista tłumacz języka migowego 5 lat stażu pracy z osobami z niepełnosprawnościami absolwentka studiów podyplomowych „Koordynator dostępności” koordynator ds. dostępności oraz koordynator ds. osób z niepełnosprawnościami (obszar działań: wspieranie procesu edukacji osób z niepełnosprawnościami i w szczególnej sytuacji zdrowotnej) pełnomocniczka rektora ds. <i>Morskiego Uniwersytetu Trzeciego Wieku</i> |
| Politechnika Gdańska | Tomasz Tołoczko: inżynier (absolwent Politechniki Gdańskiej) referent administracyjno-ekonomiczny w <i>Dziale Spraw Studenckich</i> pełnomocnik rektora ds. osób z niepełnosprawnościami |
| Szkoła Główna Handlowa w Warszawie | Rafał Towalski: nauczyciel akademicki z wieloletnim stażem adiunkt w Zakładzie Socjologii Ekonomicznej |
| Uniwersytet Ekonomiczny w Poznaniu | Katarzyna Lis: doktor nauk ekonomicznych kierowniczka i autorka programu studiów podyplomowych „Koordynator dostępności” oraz „Zarządzanie dostępnością cyfrową” pełnomocniczka rektora ds. osób z niepełnosprawnościami członek Komisji ds. Wyrównywania Szans Edukacyjnych przy KRASP działania projektowe we współpracy z Moniką Magdziarek (Biuro Karier) |
| Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie | Anny Prokopiak: profesor, pracownik naukowo-dydaktyczny na <i>Wydziale Pedagogiki i Psychologii</i> pedagog specjalny – 20 lat jako nauczycielka w szkole specjalnej od wielu lat prowadzenie organizacji pozarządowej na rzecz osób z ASD (Fundacja „Alpha”) |

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Pachowicz 2023, 34–80).

Powyższa szczegółowa charakterystyka Liderów (ich kompetencji oraz realizowanych ról) pracujących na uczelniach uznanych jako przykłady dobrych praktyk, pozwala z uznaniem spojrzeć na starania podejmowane przez nich na rzecz studentów w spektrum autyzmu. Wszystkich wyróżnia bowiem wewnętrzna motywacja do pomagania, postawa prospołeczna, odpowiednie przygotowanie merytoryczne oraz chęć dokształcania się. Dlatego tak ważny jest przemyślny wybór osoby, która będzie pełniła funkcję Lidera/Asystenta w danej szkole wyższej, ponieważ odgrywa on kluczową rolę w procesie budowania sieci wsparcia i umocowania jej na poziomie prawnym. Aby innowacyjne działania przyniosły pożądany efekt, należy szukać sojuszników wśród pracowników naukowo-

dydaktycznych, jak i administracyjnych. Okazuje się, iż sprzyjającą sytuacją jest, jeśli Liderem zostaje nauczyciel akademicki, ponieważ ma on dużą siłę przekazu i ma szansę w związku z tym stać się wzorem i przykładem dla innych. Kluczowe jednak jest, by rola Lidera nie została mu odgórnie narzucona, bo kwestią elementarną jest właściwa motywacja takiej osoby (bowiem za motywacją wewnętrzną idzie potrzeba doksztalcenia się i poszerzenia swoich kompetencji).

Z doświadczeń wdrożeniowych wynika, że sprzyjające warunki dla osób z ASD są wtedy, gdy już jest stworzone wspierające środowisko dla studentów, którzy doznają różnych problemów w okresie studiowania, np. są w kryzysie emocjonalnym, mają trudności adaptacyjne. Zatem szkoły wyższe, które otwierają się na potrzeby wszystkich studentów, będą również tworzyły dogodne warunki do studiowania dla osób w spektrum autyzmu. Przestrzeganie zasad uniwersalnego projektowania w edukacji¹⁰ – czyli takiego projektowania przestrzeni, aby każdy czuł się w niej komfortowo, będzie z korzyścią dla wszystkich studentów, również z różnymi niepełnosprawnościami. Egzemplifikacją takiej adaptacji jest „przestrzeń ciszy”, przyjazna dla osób z zaburzeniami integracji sensorycznej (np. z nadwrażliwością słuchową), u których dość szybko może dojść do efektu przestymulowania. Prezentowany projekt „Asystent studenta z ASD” stwarza wiele możliwości wdrażania idei uniwersalnego projektowania w edukacji.

Tabela 2. Oferowane wsparcie skierowane do studentów z niepełnosprawnością/ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE) w 11 uczelniach uznanych jako przykłady dobrych praktyk

| | |
|--|--|
| Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach | <p>zajęcia specjalistyczne dla różnych grup niepełnosprawności (lektury, zajęcia z WF, tyfloinformatyka, terapia logopedyczna, zaawansowane techniki informatyczne) oraz indywidualne zalecenia edukacyjne</p> <p> tłumacz języka migowego, asystent wspierający, asystent studenta z ASD</p> <p>wypożyczalnia sprzętu (m.in. laptopy ze specjalistycznym oprogramowaniem, powiększalniki, przenośne pętle indukcyjne, dyktafony, tablety, wózek)</p> <p>dostosowania procesu studiowania do potrzeb danego studenta (wynikające z indywidualnego raportu przeprowadzanego podczas Dni Adaptacyjnych dla nowych studentów)</p> <p>transport na zajęcia przystosowanym busem</p> <p>możliwość korzystania z <i>Akademickiej Biblioteki Cyfrowej</i> – materiały przygotowane dla osób z niepełnosprawnością wzroku</p> <p>jednostka organizacyjna: <i>Centrum Wsparcia Osób z Niepełnosprawnościami</i></p> |
|--|--|

¹⁰ Więcej na ten temat w książce A. Olechnowicz, *Specjalne potrzeby edukacyjne*, PWN, Warszawa 2016, s. 295–303.

| | |
|---|--|
| Uniwersytet Przyrodniczy w Poznaniu | realizacja projektu „Uczelnia bez barier” adaptacje edukacyjne (od 2021 roku), m.in. wypożyczalnia sprzętu multimedialnego, specjalne chromebooki, pętle indukcyjne, dostosowanie procesu studiowania do indywidualnych potrzeb studenta (w zakresie organizacji semestru, udziału w zajęciach, formy zaliczenia), lekcje adaptacji, konsultacje indywidualne z wykładowcami jednostka organizacyjna: od marca 2023 r. <i>Biuro Wsparcia Osób z Niepełnosprawnościami</i> (BON) jako jeden z elementów <i>Centrum Wsparcia i Rozwoju</i> (CWR) – realizuje działania na rzecz studentów neurotypowych |
| Collegium Witelona Uczelnia Państwowa w Legnicy | realizacja projektu „Uczelnia bez barier” wypożyczalnia sprzętu multimedialnego, specjalne chromebooki, pętle indukcyjne, stała pomoc materialna dla studentów z niepełnosprawnościami organizowanie specjalistycznych punktów pracy dla studentów z niedowidzeniem we współpracy z biblioteką dostosowanie procesu studiowania do indywidualnych potrzeb studenta (IOS), konsultacje indywidualne z wykładowcami jednostka organizacyjna: <i>Biuro Wsparcia Osób z Niepełnosprawnościami</i> |
| Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu | współpraca z <i>Biurem ds. Osób z Niepełnosprawnościami</i> (BON) usługa asystenta dydaktycznego |
| Politechnika Opolska | możliwość indywidualnych konsultacji z wykładowcami ściśła współpraca BON z <i>Centrum Pomocy Psychologicznej</i> (CPP) pokój wyciszenia dla studentów, w ramach CPP prowadzenie bezpłatnych warsztatów rozwoju osobistego dla studentów we współpracy z <i>Biurem Karier</i> spotkania z pracodawcami oraz szkolenia informatyczne dla studentów |
| Collegium Humanum | pełnomocnik rektora ds. osób z niepełnosprawnościami (PRON) wspiera studentów z różnymi trudnościami w procesie studiowania różne udogodnienia w ramach projektu „Uczelnia dostępna” dostosowanie procesu studiowania do indywidualnych potrzeb studenta (IOS) |
| Politechnika Morska w Szczecinie | realizacja projektu „Akademia dostępności” adaptacje edukacyjne (od 2022 roku), m.in. wypożyczalnia sprzętu specjalistycznego, pętle indukcyjne dostosowanie procesu studiowania do indywidualnych potrzeb studenta (w zakresie organizacji semestru, udziału w zajęciach, formy zaliczenia) lekcje adaptacji, konsultacje indywidualne z wykładowcami jednostka organizacyjna: od stycznia 2022 r. <i>Biuro ds. Osób z Niepełnosprawnościami</i> (BON) jako jeden z elementów jednostki uczelnianej <i>Akademickie Centrum Wsparcia</i> (ACW) – w jego ramach podejmowane są działania na rzecz studentów neurotypowych |
| Politechnika Gdańska | pełnomocnik rektora ds. osób z niepełnosprawnościami (PRON) wspiera studentów z różnymi trudnościami pomieszczenia spokojnej nauki oraz strefy odpoczynku (na niektórych wydziałach), w planach stworzenie strefy wyciszenia, projekt zakupu mebli oraz budek akustycznych |

| | |
|--|---|
| Szkoła Główna Handlowa w Warszawie | w zależności od indywidualnych potrzeb studenta wsparcie obejmuje: dostosowanie form zajęć lub zaliczeń/egzaminów do potrzeb danego studenta, pośredniczenie w komunikacji z wykładowcami lub pracownikami dziekanatu, pomoc w planowaniu i organizacji nauki, budowanie kontaktów w środowisku studenckim ściśła współpraca z <i>Biurem ds. Dostępności i Wsparcia Osób z Niepełnosprawnościami (BON)</i> , do którego mogą się zwracać o wsparcie m.in. studenci z ASD |
| Uniwersytet Ekonomiczny w Poznaniu | liczne działania BON, w tym: tutoring dla studentów z niepełnosprawnościami, „pokój ciszy”; dodatkowo dla wszystkich studentów: biblioteka jako jedno z „miejsc ciszy” (oprócz tego „strefa wyciszenia”, „strefa do spotkań towarzyskich, dyskusji”) dla studentów ubiegających się o wsparcie przygotowany jest „Formularz Diagnostyczny o przyznanie Racjonalnych Dostosowań w procesie kształcenia dla studentów z niepełnosprawnością lub z trudnościami w uczeniu się” |
| Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie (UMCS) | sala wyciszenia (wyposażona w drabinki, materace obciążeniowe, otwarta dla wszystkich studentów) jednostka organizacyjna: <i>Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych (BON)</i> oraz „Optimum UMCS” – Zespół ds. optymalizacji warunków kształcenia studenta z indywidualnymi potrzebami edukacyjnymi |

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Pachowicz 2023, 34–80).

Wskazówki w kwestii budowania sieci wsparcia dla studentów z ASD

Analiza dobrych praktyk jest źródłem refleksji dotyczących działań, które wspierają w procesie kształcenia studentów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym w spektrum autyzmu. Warto zatem zwrócić uwagę na rozwiązania, które wdrożyły uczelnie uznane przez realizatorów projektu jako wzór do naśladowania. Wnioski, jakie się nasuwają, obejmują różne poziomy funkcjonowania uczelni.

- Na małych uczelniach (lub gdy budynki mieszczą się na tym samym kampusie) są korzystniejsze warunki do tworzenia zintegrowanej społeczności akademickiej, a tym samym do wdrażaniu takich innowacyjnych rozwiązań. Jeśli więc dana szkoła wyższa ma kilka filii i są one rozmieszczone w różnych miastach, trafnym rozwiązaniem będzie wyznaczenie w każdej z nich osoby odpowiedzialnej za działania wdrożeniowe.
- Na wzór jednej z uczelni warto diagnozować potrzeby studentów pierwszego roku i pomagać w sytuacji doświadczanych przez nich trudności adaptacyjnych. Tworzenie przyjaznej przestrzeni dla studentów o zróżnicowanych potrzebach (np. w ramach Centrum Wsparcia), opartych na zasadach uniwersalnego projektowania w edukacji jest dobrym rozwiązaniem na każdej uczelni.

- Włączanie społeczności studenckiej w wartościowe działania oddolne (np. w ramach kół naukowych, które zrzeszają studentów pomysłowych i zaangażowanych), okazuje się priorytetowe, jeśli chodzi o tworzenie relacji rówieśniczych i działania integracyjne. Opiekunowie kół naukowych często potrafią zaktywizować społeczność akademicką do różnych prospołecznych inicjatyw, a na ich bazie mogą się rozwijać grupy wsparcia, nie tylko dla studentów o specjalnych potrzebach edukacyjnych, ale również dla asystentów.
- Pozytywnym efektem działalności self-adwokatów na uczelni jest często powstawanie naturalnych grup wsparcia, które stwarzają okazję wypowiedzenia się w swoim imieniu osób doświadczających różnych trudności (zamiast dominującego głosu specjalistów czy rodziców/opiekunów, którzy do niedawna wypowiadali się w imieniu osób z niepełnosprawnościami).
- Formalne grupy wsparcia, nie tylko dla osób z ASD, mogą mieć charakter spotkań towarzyskich (wspólne wyjścia do kina czy do teatru, gry zespołowe) oraz zapoznawczych/integracyjnych – zarówno w formie spotkań stacjonarnych jak i on-line.
- Rolę asystenta warto powierzyć studentowi, zwłaszcza jeśli jest on rówieśnikiem osoby z ASD lub studiuje ten sam kierunek. Należy jednak pamiętać, że decyzja o podjęciu się tej roli powinna wynikać z wewnętrznej motywacji studenta (nie powinna być mu odgórnie narzucona). Rówieśnik z grupy jako asystent to świetne rozwiązanie, ponieważ jest on najlepiej poinformowany w kwestii realizowanych przedmiotów oraz terminów zaliczeń i egzaminami. Na niektórych uczelniach rola ta jest regulowana umową wolontaryjną, a w niektórych szkołach wyższych umową zleceniem, ponieważ wiąże się z pewnym wynagrodzeniem.
- Wydział pedagogiczny oraz psychologiczny to cenny kapitał społeczny, na bazie którego można budować system wsparcia dla osób o szczególnych potrzebach edukacyjnych. Zarówno studenci, jak i wykładowcy z tych wydziałów mają wiedzę na temat różnych problemów o charakterze emocjonalnym i poznawczym, dlatego też często prezentują postawę empatyczną i akceptującą. Studenci pedagogiki, pedagogiki specjalnej oraz psychologii niejednokrotnie angażują się w różne działania społeczne, często w ramach wolontariatu.
- Wszelkie innowacyjne działania warto rozpocząć od zadań promujących i profilaktycznych. Szeroko zakrojona promocja różnych form wsparcia, skierowana do wszystkich studentów, stwarza przestrzeń, by osoby z różnymi trudnościami ujawniały swoje potrzeby. Z doświadczeń wdrożeniowych wynika, iż na uczelniach, w których szeroko zakrojone wsparcie jest oferowane, zgłaszają się kandydaci neuronietypowi (ze względu na możli-

- wość uzyskania pomocy w procesie studiowania), albo ujawniają się studenci, którzy wcześniej ukrywali swoje problemy¹¹.
- Duże znaczenie ma prawne „zakotwiczenie” innowacyjnych rozwiązań i aprobujący stosunek władz uczelni do nich. Wszelkie uregulowania prawne spełniają ochronną funkcję, warto więc o nie zadbać, mimo że ich tworzenie może być długim procesem.
 - W kontekście pracy ze studentami o specjalnych potrzebach edukacyjnych kluczową kwestią jest indywidualizacja wsparcia, która może przybrać formę indywidualnej organizacji studiów (IOS). Należy pamiętać, że osoby neurotypowe doświadczają wielu problemów, które wynikają ze współwystępujących zaburzeń integracji sensorycznej oraz z trudności natury emocjonalnej/psychicznej. Rzetelna diagnoza potrzeb danego studenta pozwoli dostosować rozwiązania do jego indywidualnej sytuacji. Czasami jest wskazane zwalnianie z wybranych zajęć, zmiana formy zaliczenia przedmiotu, a czasami jest to kwestia udogodnień takich jak pisanie kolokwium w odrębnej sali czy wydłużenie czasu na egzaminie.
 - Pomoc psychologiczna jest bardzo ważnym elementem systemu wsparcia studentów mierzących się z różnymi trudnościami. Do tej grupy należą osoby z ASD, ponieważ wiele z nich cierpi na zaburzenia współwystępujące, takie jak: stany depresyjno-lękowe, zachowania obsesyjno-kompulsywne, ataki paniki, zachowania (auto)agresywne. Poziom funkcjonowania psychicznego okazuje się często decydujący, jak student będzie sobie radził z różnymi wyzwaniami wpisanymi w okres studiowania. Czasami potrzebna jest pierwsza pomoc psychologiczna (w takich działaniach sprawdza się interwent kryzysowy), a czasami długotrwała pomoc psychologiczna. Dlatego też niektóre uczelnie oferują pomoc psychologa/specjalisty, który jest zatrudniany na etat, a niektóre współpracują z jakąś jednostką zewnętrzną, na przykład z centrum psychologicznym. Niezależnie jednak od przyjętej formy, ważne jest, aby włączeni do systemu wsparcia specjaliści mieli wiedzę dotyczącą autyzmu.
 - Uczelnie, które mogą się pochwalić licznymi rozwiązaniami wspierającymi studentów z różnymi niepełnosprawnościami, są przygotowane, by udzielać potrzebnego wsparcia studentom z ASD. W doświadczeń projektowych wynika, że osoby pracujące w biurze ds. osób z niepełnosprawnościami (BON) lub pełniące rolę pełnomocnika rektora osób z niepełnosprawnościami (PRON) stają się często sojusznikami innowacyjnych działań, których celem jest wsparcie studentów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

¹¹ Przed wdrożeniem w szkołach wyższych omawianego projektu najczęściej było tak, że student w spektrum autyzmu ujawniał się dopiero w sytuacji trudnej, w wyniku zaostrzonego konfliktu z wykładowcą albo z grupą rówieśniczą, albo zaliczeniem jakiegoś przedmiotu okazywało się problematyczne. Ten projekt stworzył przestrzeń do tego, by studenci neurotypowi ujawnili swoje potrzeby i zgłaszali problemy. Więcej na ten temat w: M. Pachowicz, *Student neuro różnorodny w procesie studiowania. Podręcznik dobrych praktyk*, Poznań 2023.

- Oferowane przez uczelnie wsparcie powinno dotyczyć zarówno procesu studiowania, jak i szukania pracy (w czasie studiów oraz po ich zakończeniu). Tworzenie sprzyjającego środowiska do rozwoju i nauki dla wszystkich studentów powinno zatem obejmować różne formy wsparcia ich po studiach. Wśród uczelni uznanych za przykład dobrych praktyk można znaleźć następujące rozwiązania: nawiązywanie współpracy BON z Biurem Karier, tworzenie grup wsparcia, angażowanie self-adwokatów absolwentów, dedykowanie ofert pracy wyróżniającym się studentom (w możliwości dostosowania miejsca pracy do ich potrzeb). Wartościowym rozwiązaniem są również spotkania studentów z tutorem czy doradcą zawodowym w celu określenia swoich predyspozycji zawodowych oraz mocnych i słabych stron. Wszystkie tego typu działania służą tworzeniu i spajaniu społeczności akademickiej.

Podsumowanie

Organizując wsparcie osobom neurotypowym na uczelni należy pamiętać, że osoby w spektrum autyzmu tworzą bardzo niejednorodną grupę, dlatego też nie ma jednego wzorca udzielania im wsparcia. Wielu studentów z ASD będzie miało trudność z ukończeniem studiów bez odpowiedniego wsparcia „szytego na ich miarę”, ale będą też osoby z autyzmem, które nie będą potrzebowały pomocy w studiowaniu (wręcz będą wspomagały innych jako self-adwokaci). Kluczowa jest diagnoza potrzeb, aby każdy student z ASD znalazł przestrzeń, w której będzie dobrze się czuł i warunki, w których będzie efektywnie funkcjonował. Należy pamiętać, że większość osób w spektrum autyzmu ma zaburzenia integracji sensorycznej (najczęściej nadwrażliwość), dlatego szybko dochodzi u nich do efektu przestymulowania. Student z nadwrażliwością słuchową potrzebuje spokoju i ciszy, żeby dobrze wypaść na teście czy egzaminie, dlatego wprowadzenie takich udogodnień, jak pisanie kolokwium w odrębnej sali czy wydłużenie czasu na egzaminie może okazać się decydujące dla jego wyników w nauce. Stworzenie sprzyjających warunków studiowania na uczelniach o różnych profilach (nie tylko ścisłym, ale także humanistycznym czy artystycznym), sprawi, że studenci w spektrum autyzmu będą mogli rozwinąć pełnię swojego potencjału¹².

Projekt „Asystent studenta z ASD” ukazał niezbicie, że najważniejsze są dobre, bliskie relacje, jakie tworzą się między Liderem, Asystentem a studentem z ASD, oparte na zaufaniu i akceptacji. Dzięki pozytywnym relacjom studenci neurotypowi mają przestrzeń, by zgłaszać swoje potrzeby i sygnalizować doznawane trudności. Kluczową postacią okazał się Lider, do którego najczęściej

¹² Szkoły wyższe mogą skorzystać z pakietu materiałów dydaktycznych, które zostały przygotowane w ramach niniejszego projektu i dostępne są na stronie: <http://www.inkubatorwielkichjutra.pl/asd/>.

zgłaszają się różne osoby ze swoimi problemami: studenci neuronietypowi, asystenci, nauczyciele akademicy oraz inni pracownicy szkół wyższych. Lider jest wzorem określonego sposobu myślenia i działania, jest swoistym „katalizatorem” zmiany i dzięki swojej zaangażowanej postawie torują drogę innym, aby w kolejnych latach studenci z ASD mieli już lepszy start na etapie edukacji wyższej. Wnioski wynikające z wdrożenia projektu motywują do dalszej pracy. Budująca jest świadomość, że dzięki zaferowanemu wsparciu udało się studentom w spektrum autyzmu przetrwać różne kryzysowe sytuacje, uzyskać pozytywne oceny i przejść na kolejny rok akademicki, a niektórym z dobrym rezultatem ukończyć studia.

Bibliografia

- Gołębniak B.D., Pachowicz M. (red.) (2018), *Ku inkluzji społeczno-kulturowej w szkole. Od pedagogiki klasy do pedagogiki włączającej*, Wydawnictwo DSW-CDV.
- Janiak W., Janiak J. (2022), *Książka o człowieku w spektrum autyzmu*, Wydawnictwo Natuli.
- Ławicka J. (2019), *Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej*, Wydawnictwo Fundacja Prodeste.
- Olechnowicz A. (2016), *Specjalne potrzeby edukacyjne*, PWN.
- Pachowicz M. (2018), *Inny, czyli kto? Obszary i podmioty inkluzji* [w:] B.D. Gołębniak, M. Pachowicz (red.), *Ku inkluzji społeczno-kulturowej w szkole. Od pedagogiki klasy do pedagogiki włączającej* (s. 45–60) Wydawnictwo DSW-CDV.
- Pachowicz M. (2023), *Student neuroróżnorodny w procesie studiowania. Podręcznik dobrych praktyk*, DGA&Sowelo (wersja online).

Źródła internetowe

- http://fundacja-furia.pl/studia-asd/?page_id=4 [dostęp: 12.12.2023].
- <https://www.dga.pl/projekty/asystent-studenta-z-asd> [dostęp: 12.12.2023].
- <http://www.inkubatorwielkichjutra.pl/asd/> [dostęp: 12.12.2023].

Anna Lis-Zaldivar

AJP w Gorzowie Wielkopolskim
ORCID: 0000-0002-2160-1062
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.13>

Joanna Ziemkowska

AJP w Gorzowie Wielkopolskim
ORCID: 0000-0002-6428-6939
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.13>

Dobre praktyki pedagogiczne. Las jako przestrzeń przysposobienia do pracy uczniów z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną

Praca jest istotnym elementem życia dorosłego człowieka. Może zaspokajać nie tylko potrzeby materialne, ale również społeczne, kulturalne oraz rozwoju osobistego. W sytuacji osób z niepełnosprawnością dodatkowo pełni rolę rehabilitacyjną i motywacyjną do podejmowania działań i aktywności. Na przykładzie Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Niemieńsku przedstawiono przysposobienie uczniów z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną do pracy w lesie. Dzięki osobistemu zaangażowaniu nauczycieli oraz nadleśnictwa powstał wyjątkowy projekt angażujący młodzież na rzecz gospodarki leśnej i ochrony zwierząt. Nie tylko była możliwość bezpośredniego zapoznania się z dobrodziejstwami lasu, ale również zadbania o jego ochronę i stan. Uczniowie wykonywali użyteczne dla leśnictwa prace, np. sadzenie lasu, ewidencjonowanie i sprzątanie budek lęgowych, naprawy grodzień, malowanie infrastruktury leśnej, przygotowywanie karmy dla zwierząt, dokarmianie zwierząt podczas mroźnej zimy. Praktyki w lesie dla młodzieży miały również pozytywny walor emocjonalny. Wszyscy uczniowie lubili przebywać i pracować w lesie. Określono osiągnięcia uczniów po odbyciu praktyk, w zakresie wiedzy o leśnych zwierzętach i roślinach, ochronie przyrody, dbaniu o las, pracach użyteczności leśnej. W poniższym tekście został omówiony fragment weryfikacji wiedzy i umiejętności młodzieży dotyczący jedynie użyteczności prac fizycznych wykonywanych na terenie lasu. Wraz z rozwiązaniem Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Niemieńsku praktyki zostały wstrzymane, a uczniowie zakończyli edukację lub rozpoczęli naukę w innych ośrodkach, gdzie realizują obowiązujące tam przygotowanie zawodowe.

Słowa kluczowe: przygotowanie do pracy, las, niepełnosprawność intelektualna, zaburzenie rozwoju intelektualnego, praktyka przysposabiająca do pracy

Good pedagogical practices. The forest as a space for element adapting students with moderate intellectual disabilities for work

Work is an essential element of an adult's life. It can satisfy not only material needs but also social, cultural, and personal development needs. For people with disabilities, it additionally plays a rehabilitative and motivational role in undertaking actions and activities for society. The example of the Educational Center in Niemieńsko illustrates the preparation of students with moderate intellectual disabilities for work in the forest. Thanks to the personal involvement of teachers and the forestry authority, a unique project was developed. The youth not only had the opportunity to directly acquaint themselves with the benefits of the forest but also to care for its protection and condition. Students performed useful forestry work, such as planting trees, documenting and cleaning nesting boxes, repairing fences, painting forest infrastructure, preparing animal feed, and feeding animals during the cold winter. The study tested the children's knowledge of forest animals and plants, nature protection, forest care, and forestry utility work. This text discusses a part of the research concerning knowledge of the utility of physical work performed in the forest. Forest-assisted practices for youth also had a positive emotional value. All students enjoyed staying and working in the forest. With the closure of the Educational Center in Niemieńsko, the internship preparing for work were concluded. Students began education in other centers, where different vocational impacts are implemented, or completely finished their education.

Key words: preparation for work, forest, intellectual disability, disorder of intellectual development, internship preparing for work

Wprowadzenie

Ważnym elementem w życiu człowieka jest praca zawodowa, dzięki której osiąga się nie tylko stabilność, dobrobyt materialny, ale również – a może przede wszystkim – satysfakcję z przeobrażania świata oraz doskonalenia siebie (Gałkowski 1980; Baraniak 2012; Karney 2007; Drzeżdżon 2007; Musialska 2010; Schultz, Schultz 2002). Dominującą cechą współczesności jest ciągła zmienność. Zmiany obejmują różnorodne sfery społeczne i obszary społeczno-gospodarcze, determinując w ten sposób przestrzenie edukacyjne, w tym również w obrębie kształcenia zawodowego i przygotowania do pracy (Baraniak 2012). Tak więc aktywność osób z niepełnosprawnością intelektualną w zróżnicowanych środowiskach sprzyja adaptacji do współczesnych warunków życia, w tym aktywności w pracy.

Spółczesność według Słownika języka polskiego: „to ogół ludzi pozostających ze wzajemnych stosunkach wynikających z podobieństw warunków życia, podziału pracy, norm postępowania itp.; też: ogół obywateli danego kraju, okręgu, miasta itp.” (Drabik i in. 2006: 943). W definicji akcentuje się wymiar wspólnotowy jednostek, zbieżne cechy i zgodność, w szerokim tego słowa znaczeniu. Jednakże społeczeństwo to również różnorodność i odmiennność swobodnie zespolona podobieństwami. Cechą bądź stanem różnicującym jest m.in. niepełnosprawność jej członków. Niepełnosprawny to człowiek „nieosiągający pełnej sprawności fizycznej lub psychicz-

nej” (Drabik i in. 2006: 509). Cytowana definicja, chociaż zdawkowa, oddaje kwintesencję niepełnosprawności, i na jej podstawie można budować wielorakie jej obrazy. W literaturze przedmiotu w definicyjnym ujęciu niepełnosprawności wyróżnia się co najmniej dwa podejścia, paradygmaty: model medyczny (czasami określane jako indywidualny) ukierunkowany na akcentowanie braków, niedorozwoju, odstępstw od normy oraz model społeczny (Cytowska 2012: 73). Według P. Hunta, pioniera modelu społecznego (Giddens 2017: 418–419), „*problem niepełnosprawności nie polega wyłącznie na ograniczeniach w funkcjonowaniu i ich jednostkowych konsekwencjach, ale także – co ważniejsze – na naszych relacjach z «normalnymi» ludźmi*”. Różnicę między modelem indywidualnym a społecznym przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Postrzeganie przez społeczeństwo osób z niepełnosprawnością według dwóch modeli niepełnosprawności: indywidualnego oraz społecznego

| Lp. | Postrzeganie osób z niepełnosprawnością według modeli | |
|-----|---|--|
| | medycznego (indywidualnego) | społecznego |
| 1. | tragedia osobista | opresja społeczna |
| 2. | problem osobisty | problem społeczny |
| 3. | indywidualne leczenie | działania społeczne |
| 4. | medykalizacja | samopomoc |
| 5. | uprzedzenia | dyskryminacja |
| 6. | kontrola | wybór |
| 7. | jednostkowa adaptacja | zmiana społeczna |
| 8. | Ja: pacjent | Ja: pełnoprawny członek społeczeństwa, konsument „życia” |
| 9. | wymagana pomoc i wsparcie | samostanowienie, żądania celem realizacji swoich praw |
| 10. | niemożność lub znaczne ograniczenia wobec wykonywania pracy zawodowej | praca wykonywana według indywidualnej możliwości |

Źródło: opracowanie własne po podstawie (Giddens 2012: 419; Kirenko 2007: 84).

Model społeczny opisuje również ograniczenia osób z niepełnosprawnością w kontekście pracy. „... *bariery stawiane przed niepełnosprawnymi powstały w czasie rewolucji przemysłowej, kiedy zostali oni wykluczeni z rynku pracy...*” (Giddens 2012: 420).

Modele niepełnosprawności obejmują wszystkie jej rodzaje i stopnie. Ze względu na tematykę zagadnienia w dalszej części pracy będzie omawiane umiarkowane zaburzenie rozwoju intelektualnego¹.

¹ Bardzo dokładne omówienie terminów niepełnosprawności, w tym niepełnosprawności intelektualnej/ zaburzenia rozwoju intelektualnego znajduje się w (Olszewski, Parys 2016).

Zgodnie z systemem oświaty, celem edukacji uczniów z umiarkowanym zaburzeniem rozwoju intelektualnego jest efektywne przygotowanie młodzieży do dorosłości, w tym, w praktycznym przysposobieniu do podjęcia zatrudnienia na otwartym lub chronionym rynku pracy (Rozporządzenie MEN z 14.02.2017 r.). Na poszczególnych etapach edukacji cel ten jest realizowany w różnorodny sposób, dostosowany do wieku, możliwości i potencjału wychowanków.

Celem artykułu jest przedstawienie dobrych praktyk pedagogicznych² realizowanych w lesie stanowiącym przestrzeń przysposobienia do pracy uczniów Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Niemieńsku (dalej SOSW) w porozumieniu z Nadleśnictwem Głusko. Instytucje te realizowały wspólnie praktyki przysposabiające uczniów z umiarkowanym zaburzeniem rozwoju intelektualnego do pracy.

Pojęcie niepełnosprawności intelektualnej wraz z charakterystyką umiarkowanego zaburzenia rozwoju intelektualnego

Na przestrzeni ostatnich kilku dziesięcioleci zmieniało się podejście do określania, akcentowania kontekstu definiowania oraz funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną³. Obecnie pojęcie niepełnosprawności intelektualnej jest precyzowane przez analizę 5 wymiarów, w obszarze specyficznych cech danej osoby oraz środowiska. Są to: zdolności intelektualne, zachowania adaptacyjne: poznawcze, społeczne i praktyczne, zdrowie, uczestnictwo i kontekst (Otrębski, Mariańczyk, Amilkiewicz-Marek i in. 2022: 76).

Zdolności intelektualne to sprawność umysłowa pozwalająca na określanie przyczyn, planowanie, umiejętność myślenia abstrakcyjnego, rozwiązywania problemów, rozumienie pojęć, łatwość uczenia się, w tym poprzez doświadczenia. Zachowania adaptacyjne dotyczą sferę poznawczą, społeczną oraz praktyczną, stanowiąc szeroki zakres wpływów i oddziaływań. Zdrowie jest analizowane nie tylko pod kątem sprawności psycho-fizyczno-somatycznej, lecz również środowiska życia; jego wspierającego bądź hamującego oddziaływania na pożądaną funkcjonowanie osoby. W aspekcie zdrowia również zwraca się uwagę na sprawność samej jednostki do rozpoznawania i identyfikacji swojego stanu oraz odpowiedniego, do spostrzeganych zmian, zachowania się. Analizując parametr uczestnictwa bierze się pod uwagę predyspozycje do aktywności społecznej osoby i jej relacji z innymi członkami społeczeństwa, pozostającymi w bliższych lub

² Ze względu na wyjątkowość działań – praktyki zawodowe w lesie – można w tym przypadku mówić nie tylko o dobrych praktykach, ale również o innowacyjności edukacyjnej.

³ Dopiero od lat 60. XX wieku w diagnozie niepełnosprawności zaczęto uwzględniać stopień funkcjonowania osób w szeroko pojętym środowisku społeczno-gospodarczym.

dalszych sferach bliskości emocjonalnej. Jej zdolność i umiejętność pełnienia różnych ról społecznych. Kontekst rozpatrywany jest jako funkcjonowanie osoby w przestrzeni rodzinnej, społecznej i kulturowej (Otrębski, Mariańczyk, Amilkiewicz-Marek i in. 2022: 76–77).

W diagnozowaniu niepełnosprawności intelektualnej, inaczej zaburzeń rozwoju intelektualnego⁴, nadal uwzględnia się perspektywę medyczną, jednak analizie poddaje się dodatkowo inne wyżej wymienione obszary funkcjonowania człowieka. Zwracając tym samym uwagę na wzajemne oddziaływania szeroko pojętego środowiska „Według DSM-V niepełnosprawność intelektualna jest charakteryzowana przez deficyty w ogólnych umysłowych zdolnościach, które powodują nieprawidłowości w zachowaniu przystosowawczym” (Zasępa 2016: 43).

W Preambule Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych uznaje się, że „niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym i że niepełnosprawność wynika z interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowymi, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa na zasadzie równości z innymi osobami”⁵.

Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzenia (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICIDH*) wskazała obszary, w których funkcjonowanie osób z każdą niepełnosprawnością, w tym intelektualną, może być znacznie utrudnione. Są to m.in.: poruszanie się w przestrzeni, orientacja w otaczającym świecie, w tym wymiana informacji i wiedzy, praca zawodowa wraz z niezależnością ekonomiczną, integracja społeczna (Cytowska 2012: 74).

W odniesieniu do umiarkowanej niepełnosprawności intelektualnej, ICD-10 podaje, że wiek umysłowy u osób dorosłych osiąga 6–9 lat, ale „większość tych osób może osiągnąć pewien stopień niezależności w zakresie samoobsługi, jak również rozwinięte umiejętności adekwatnego komunikowania oraz uczenia się. Wiele osób dorosłych wymaga wsparcia, aby móc żyć i pracować w społeczeństwie” (ICD-10 2008: 244). Myślenie dzieci z umiarkowanym zaburzeniem rozwoju intelektualnego nie przekracza poziomu przedoperacyjnego, który jest dominujący w wieku przedszkolnym. Po 15. roku życia dostępne jest myślenie na poziomie operacji konkretnych, fundamentalnych dla wieku wczesnoszkolnego. Wypowiadają się pojedynczymi słowami lub krótkimi, prostymi zdaniami. Rozumieją proste, ukonkretnione wypowiedzi słowne. Zapamiętują mechanicznie poprzez wielokrotne powtarzanie, dominująca jest pamięć krótkotrwała. Dlatego też przyswojenie jakiegokolwiek materiału jest przedłużone w czasie i wymaga częstych powtórzeń. Przewaga pamięci mimowolnej nad ukierunkowaną utrudnia rozwój procesów poznaw-

⁴ Proponowane jest, aby określenie zaburzenie rozwoju intelektualnego traktować, jako tożsame z niepełnosprawnością intelektualną (Otrębski, Mariańczyk, Amilkiewicz-Marek i in. 2022: 78).

⁵ Dz. U. z 2012 r., poz. 1169, Preambuła pkt e.

czych i wyuczenie nie tylko materiału edukacyjnego, ale również czynności funkcjonalnych.

Relacje społeczne koncentrują się przede wszystkim wokół rodziny i najbliższych osób. Zdarzają się przyjaźnie lub relacje uczuciowe, jednak trudności w prawidłowym interpretowaniu zachowania społecznego mogą być źródłem rozterek i rozczarowań. Po wielu latach działań wspierających, osoby z umiarkowanym zaburzeniem rozwoju intelektualnego będą mogły żyć samodzielnie, przy wzmacnianiu osoby wspierającej. Będą potrafiły przygotowywać podstawowe posiłki, ubierać się, dbać o higienę osobistą. Słaba wytrzymałość fizyczna oraz mała precyzja ruchów generuje utrudnienia w pracy fizycznej osób z umiarkowanym zaburzeniem rozwoju intelektualnego. Możliwa jest jednak praca na stanowisku, które wymaga ograniczonych umiejętności pojęciowych i sprawności fizycznej przy otrzymanym dodatkowym wsparciu w środowisku pracy (Otrębski, Mariańczyk, Amilkiewicz-Marek i in. 2022: 82).

Praca i jej wartość w ujęciu teoretycznym

Praca stanowi ważną część życia człowieka „...*jest nieodłącznym losem człowieka świadczą narzędzia pracy odkrywane przez paleontologów i archeologów z każdego okresu życia ludzkiego, począwszy od najbardziej pierwotnych i prymitywnych, jak tzw. pięściaki*” (Gałkowski 1980: 17).. Dzięki czy poprzez pracę człowiek może zarówno rozwijać potencjał, doskonalić się, jak również dokonywać zmian w otaczającym świecie, „*Te pierwsze wartości można nazwać za kard. K. Wojtyłą wartościami osobowymi, te drugie – cywilizacyjnymi i kulturowymi*” (Gałkowski 1980: 212). Tak więc praca jest wartością, gdyż jest czynnikiem, który zmienia człowieka wewnątrznie, personalistycznie⁶ oraz wprowadza przeobrażenia w otaczającej przestrzeni.

Przygotowanie do pracy rozpoczyna się od pierwszych lat życia dziecka przez formowanie tzw. umiejętności miękkich, np. umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych wraz z umiejętnością rozwiązywania konfliktów, porozumiewanie się z rówieśnikami i osobami starszymi, motywację do działania i współpracy, bezkonfliktowe wchodzenie w różne role, np. lidera i osoby podporządkowanej. A w obecnej rzeczywistości rynku pracy rozwój tych kompetencji trwa przez całą karierę zawodową. Poprzez wszystkie etapy edukacji sukcesywnie nabywane są dodatkowe umiejętności ukierunkowane na osiągnięcie kompetencji, zaradności i kwalifikacji zawodowych. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością inte-

⁶ Dokonywane przez pracę zmiany wewnętrzne są mocno zróżnicowane i uwarunkowane m.in. postawami moralnymi człowieka. Mogą prowadzić do myślowego, uczuciowego i mentalnego rozwoju, czyli udoskonalenia się lub degradacji człowieczeństwa. W pierwszym przypadku poprzez pracę będą rozwijane takie wartości, jak: współpraca, szacunek, dokładność, zdolność do przekształcania, odpowiedzialność za siebie i innych; w drugim: rywalizacja, samolubność, szkodzenie innym.

lektualną, akcenty aspektów pracy przenoszone są z kwalifikacji zawodowych na umiejętności społeczne, motywując do podejmowania trudu oraz nabywania konkretnych sprawności w prostych pracach użytecznych.

Praca występuje nie tylko w sferze zawodowej, w której istotną przesłanką jest zaspokojenie potrzeb materialnych pracownika, ale również powinna wypełniać potrzeby rozwoju osobistego oraz społecznego. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością dodatkowo pełni rolę rehabilitacyjną, w której istotnym elementem jest wzrost usprawnienia niepełnosprawnych funkcji, oraz świadomość wartości osobistej, przynależności do lokalnej grupy społecznej; subiektywnego poczucia: mogę, umiem, potrafię, jestem potrzebny, wynikającego z dokonanej refleksji.

Przysposobienie do pracy uczniów w umiarkowanym zaburzeniem rozwoju intelektualnego

Jednym z najważniejszych wyzwań stojących przed edukacją osób z niepełnosprawnością intelektualną jest przygotowanie uczniów do dorosłości i samodzielnego życia w obszarze społecznym i zawodowym, na miarę możliwości. Trudno jest natomiast wskazać, kiedy dokładnie zaczyna się dorosłość, gdyż wyznaczona jest nie poprzez wiek metrykalny, lecz dojrzałość w dwóch podstawowych sferach funkcjonowania: rodzinnej i zawodowej. *„Jednej i drugiej winny towarzyszyć: miłość – pojmowana jako emocjonalne zaangażowanie zarówno w związek partnerski, jak i wykonywanie zawodowych obowiązków, przywiązanie do miejsca pracy i identyfikowanie się z nim...; praca – związana zarówno z aktywnością zawodową...”* (Brzezińska 2005: 423–424). Ze względu na zakres tematyczny dorosłość będzie rozpatrywana tylko w kontekście roli zawodowej. Według Woynarowskiej człowiek dorosłym staje się poprzez rozwijanie u siebie tych cech osobowościowych oraz umiejętności i kompetencji, które generują pewne postawy prospołeczne oraz prozawodowe oraz *„...posiada zdolność samodzielnego kształtowania własnego życia i ma poczucie jego sensu”* (Woynarowska 2014: 166). W związku z tym, jak zauważa Woynarowska (2014: 166), osoby z niepełnosprawnością intelektualną, nie posiadając dostatecznych umiejętności pozwalających kształtować, kreować własne życie oraz role społeczne: bycie rodzicem, pracownikiem, są postrzegane przez pewne grupy społeczne jako niezdolne do osiągnięcia dorosłości i są uważane „jako wieczne dzieci”, co determinuje działania wspierające.

Dążąc do ukształtowania u osób z umiarkowaną lub znaczną niepełnosprawnością intelektualną oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi, kompetencji i umiejętności zawodowych niezbędnych do podjęcia pracy na wolnym lub chronionym rynku pracy, względnego usamodzielnienia się, zaradności życiowej i realizacji własnych potrzeb, motywacji do działania na rzecz siebie i najbliższego

środowiska, powołano rozporządzeniem MENiS z dnia 12 lutego 2002 r (Dz. U. Nr 15, poz. 142) szkoły przysposabiające do pracy (Golubiew, Krause 2007: 78–79). Kształcenie w tych szkołach może być realizowane do ukończenia przez ucznia 24, roku życia, i jest ostatnim etapem ścieżki edukacyjnej uczniów z niepełnosprawnością intelektualną (Rozporządzenie MEN z dnia 18 stycznia 2005 r. – Dz. U. Nr 19, poz. 166, & 3.1, pkt. 3 i 167 & 3.1, pkt. 3).

Cele, zadania, zakres przysposobienia do pracy reguluje *Podstawa programowa kształcenia ogólnego dla szkół przysposabiających do pracy uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi* (Dz. U. z 2017 r., poz. 356)⁷. Celami szkoły przysposabiającej do pracy w kontekście pracy zawodowej są m.in.: kształtowanie poczucia odpowiedzialności za dokonywane wybory, kształtowanie ważnych kompetencji zawodowych wraz z kluczowymi postawami wobec pracy: kompetencji, umiejętności, motywacji i zaangażowania. Rozwijanie umiejętności oceny własnego profesjonalizmu oraz praktycznych umiejętności potrzebnych do podjęcia zatrudnienia i pełnienia ról zawodowych. Rozwijanie samodzielności i zaradności życiowej. Osiągnięcie praktycznych umiejętności potrzebnych na rynku pracy, wyzwolenie aktywności zawodowych uczniów oraz prawidłowego funkcjonowania w środowisku społecznym i zawodowym.

Realizacja celów jest dokonywana przez kształtowanie aktywnej postawy wobec pracy, motywacji, wiedzy, umiejętności i kompetencji w obszarze danej profesji oraz bezpiecznego zachowania się w miejscu pracy. Również z umiejętnościami związanymi z poszukiwaniem pracy oraz z aktywnością w sferze użyteczności publicznej. Odpowiedniego przygotowania do pełnienia ról zawodowych uczniowie nabywają szczególnie na zajęciach z funkcjonowania osobistego i społecznego oraz przysposobienia do pracy (Dz. U. z 2017 r., poz. 356).

Ograniczeniem zakresu działań zawodowych jest niepełnosprawność, zarówno jej stopień, jak i rodzaj. W odniesieniu do niepełnosprawności intelektualnej zostały wyróżnione co najmniej trzy stopnie oddziaływań w kontekście stopnia niepełnosprawności. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim samodzielnie mogą podejmować wyzwania na ogólnodostępnym rynku pracy, wykonując pracę na miarę swoich możliwości. Praca może być zmienna w czynnościach, lecz nieabsorbująca intelektualnie. Stąd też edukacja ukierunkowana na przygotowanie do pracy jest skierowana na naukę konkretnych profesjonalnych umiejętności oraz na komunikację społeczną. Ponadto dąży się do ukształtowania sumienności, dokładności, wytrwałości, dokończania powierzonych zadań.

⁷ Uczniowie SOSW w Niemieńsku realizowali Podstawę programową kształcenia ogólnego dla szkół przysposabiających do pracy uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi z 2017 r.

Osoby z umiarkowanym zaburzeniem rozwoju są zdolne do podejmowania zatrudnienia w zakładach pracy chronionej, na stanowiskach dostosowanych do indywidualnych umiejętności, przy stałym wsparciu osoby drugiej. W tym przypadku kształtowanie praktycznych umiejętności, które mogą zostać wykorzystane w życiu społecznym oraz na rynku pracy, są kluczowym elementem edukacji. *„W szkołach przysposabiających do pracy... uczniowie nie są przygotowywani do konkretnego zawodu, ale wyuczani prostych, podstawowych czynności wchodzących w jego skład, możliwych do wykorzystania np. w zakładach pracy chronionej lub zakładach aktywizacji zawodowej”* (Golubiew, Krause 2007: 79, za: Piszczek 2003).

Kolejnym stopniem oddziaływania jest przygotowanie osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną do wyboru przyszłego zawodu. Młodzież ta może być zdolna do pracy w warunkach pracy chronionej, podobnie jak osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością, jednakże wachlarz możliwości ich zatrudnienia jest znacznie ograniczony. Stanowisko pracy wymaga szczególnego dostosowania i wrażliwości pracodawcy na sprawność i potrzeby danej osoby. Prace powinny być proste, powtarzalne i konkretne przy stałym udziale osoby drugiej. Edukacja prozawodowa skupia się na kształtowaniu fundamentalnych umiejętności na danym stanowisku pracy oraz umiejętnościach samoobsługowych i społecznych.

Tak jak już wspomniano wcześniej, praca dla osób z niepełnosprawnością intelektualną ma wielorakie znaczenie: społeczne, rehabilitacyjne, poznawcze, materialne. Efekty edukacyjne są wykorzystywane nie tylko bezpośrednio na danym stanowisku, lecz również poza zakładem. Praktyczne umiejętności, które zostaną przyswojone przez wychowanków dzięki edukacji i praktyce, można zrealizować często w pracach domowych czy przydomowych, poprawiając w ten sposób dobrostan danej osoby. Tak więc posiada ona walor wewnętrznego doskonalenia się i materialnego dobrobytu.

Przysposobienie do pracy uczniów z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną zostanie omówione na przykładzie Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Niemieńsku, w którym to wychowankowie mieli możliwość odbywania praktyk w lesie. Przygotowanie do pracy w lesie, według autorek, jest unikatowym rozwiązaniem w skali szkolnictwa specjalnego w Polsce.

Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy w Niemieńsku

Nemieńsko to osada położona w województwie zachodniopomorskim, w powiecie choszczeńskim, znajduje się tam zespół pałacowy, który został przystosowany do pełnienia funkcji placówki edukacji specjalnej. W 2004 roku w Niemieńsku rozpoczęła działalność ponadgimnazjalna Szkoła Specjalna Przysposo-

biająca do Pracy. W tym czasie do ośrodka w Niemieńsku dołączyły dzieci ze zlikwidowanego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Święciechowie. Wprowadzono także zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze dla dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W dokumentacji dostępnej w archiwum SOSW stwierdzono, że do 2008 r. w ośrodku w Niemieńsku przebywało i uczyło się 498 uczniów. W sierpniu 2023 r. działalność SOSW w Niemieńsku została zakończona, a uczniowie zostali przeniesieni do pobliskich SOSW.

W skład SOSW wchodziły: Szkoła Podstawowa Specjalna, Szkoła Specjalna Przysposabiająca do Pracy, grupy wychowawcze i Wczesne Wspomaganie Rozwoju Dziecka. Uczęszczali tam uczniowie od 7 do 24 roku życia. W ośrodku działał wewnętrzny system doradztwa zawodowego skierowany do uczniów, ich rodziców i nauczycieli. W ramach systemu doradztwa prowadzone były zajęcia z przysposobienia do pracy, spotkania z rodzicami i spotkania z przedstawicielami instytucji wspierających wewnętrzny system opiekuńczo-edukacyjny. Planując działania zawodowe w szkole specjalnej przygotowującej do pracy opracowano Program praktyk, który był realizowany w ramach przedmiotu przygotowanie do pracy. Zajęcia praktyczne odbywały się na terenie szkoły, jak i poza placówką.

Każdego roku uaktualniano założenia programowe, uzgadniając roczne plany współpracy. Praktyki obejmowały uczniów klas I–III. O udziale uczniów w zajęciach decydował zespół nauczycieli i specjalistów, rodziców/opiekunów oraz sama osoba z niepełnosprawnością. Praktyki miały charakter sezonowy. Umożliwiały wykonywanie różnorodnych zadań i czynności. W zajęciach poza szkołą brały udział grupy 2–6-osobowe pod opieką dwóch nauczycieli. Zadaniem nauczycieli było bezpośrednie wspomaganie uczniów w czasie pracy, stosowanie instrukcji słownej, obserwacja, pokaz poprawnego wykonania zadania, a także motywowanie uczniów do aktywności i jak największej samodzielności.

Głównym celem programu praktyk było przygotowanie uczniów do dorosłości, w szczególności przez „*poznanie rzeczywistych warunków funkcjonowania na rynku pracy, umożliwienie im nabywania umiejętności praktycznych, podjęcie zatrudnienia na otwartym lub chronionym rynku pracy*” (Program praktyk w Niemieńsku, 2020).

Nadleśnictwo Głusko – uwarunkowania przyrodnicze

Lasy Państwowe w ramach realizacji funkcji społecznych prowadzą działania edukacyjne. Celem ich jest „*upowszechnienie w społeczeństwie wiedzy o ekosystemach leśnych, funkcjach lasu, zrównoważonej gospodarce leśnej oraz kształtowanie postaw i podnoszenie świadomości w zakresie racjonalnego i odpowiedzialnego korzystania z zasobów leśnych*” (Raport z działalności edukacyjnej Lasów Państwowych, 2020).

Nadleśnictwo Głusko jest położone na terenie Pojezierza Dobiegniewskiego i Równiny Drawskiej. Jego krajobrazy roślinne są mozaikowate, składają się na nie bory sosnowe, bory mieszane, grądy, buczyny i dąbrowy. Do istniejących form ochrony przyrody na terenie Nadleśnictwa Głusko należą:

- 2 Rezerwaty przyrody („Torfowisko Osowiec”, „Flisowe źródlika”);

- 3 obszary chronionego krajobrazu („Puszcza Drawska”, „Rzeka Korytnica”, „Puszcza nad Drawą”);
- 2 obszary Natura 2000;
- 4 pomniki przyrody.

Na terenie Nadleśnictwa Głusko stwierdzono występowanie wielu chronionych i rzadkich gatunków zwierząt. Zinventaryzowano rzadkie gatunki grzybów chronionych: smardz (*Morchella sp.*), sromotnik bezwstydy (*Phallus impudicus*), szmaciak gałęzisty (*Sparassis crispa*) i porostów: chrobotek (*Cladonia sp.*).

Wśród roślin chronionych, zagrożonych i rzadkich występują: mchy, np. torfowiec kończysty (*Sphangum fallax*), płonnik pospolity (*Politrychum strictum*), błyszczące włoskowate (*Tymenopynum nitens*), widłoząb błotny (*Dicranum bonjeani*); paprotniki, np. paprotnica krucha (*Cystopteris fragilis*), widłak spłaszczony (*Diphosiastrum complanatum*), nerecznica grzebieniasta (*Dryopteris cristata*), skrzyp bagienny (*Equisetum fluviatile*); nasienne, np. orlik pospolity (*Aquilegia vulgaris*), pomocnik baldaszkowy (*Chimaphila umbellata*), storczyk Fuchsa (*Dactylorhiza maculata*), wawrzynek wilczelyko (*Daphne mezereum*), lilia złotogłów (*Lilium martagon*).

Drawieński Park Narodowy i sąsiadujące z nim Nadleśnictwo Głusko posiadają liczne tereny atrakcyjne pod względem rekreacyjnym i turystycznym. Bogactwo przyrodnicze sprawia, że ziemia dobiegniewska jest ciekawa krajoznawczo, posiada liczne walory historyczne i krajobrazowe. Nadleśnictwo posiada także obiekty turystyczne i edukacyjne.

Współpraca między SOSW w Niemieńsku a Nadleśnictwem Głusko

Od 2019 roku podpisywano każdego roku porozumienie pomiędzy Specjalnym Ośrodkiem Szkolno-Wychowawczym w Niemieńsku a Nadleśnictwem Głusko celem realizacji praktyk. Celami praktyki było m.in. rozwijanie indywidualnych predyspozycji ucznia, jego praktycznych umiejętności, przestrzeganie dyscypliny pracy, kształtowanie właściwej postawy wobec pracy, wykorzystanie nabytej wiedzy i umiejętności w życiu codziennym i sytuacjach w pracy, nabywanie umiejętności współdziałania w zespole. Jednym słowem, kształtowanie etosu pracy i odpowiedzialności za siebie, za zwierzęta i rośliny występujące na obszarach leśnych.

Nadleśnictwa opracowują 10-letnie plany edukacyjne. Każdego roku przygotowywane są *Roczne plany działalności edukacyjnej* wynikające z planów długoterminowych i stanowiące ich uszczegółowienie. Od roku 2017 w rocznych planach Nadleśnictwa Głusko istnieją zapisy o wspólnych działaniach ze SOSW w Niemieńsku. Działania te obejmowały: „Udział w pracach na rzecz lasów, termin – działania ciągłe (w miarę potrzeb); adresaci – wychowankowie ośrodka szkolno-

wychowawczego. Prace w ramach praktyk, np. zdejmowanie osłonek, czyszczenie budek lęgowych, uzupełnianie sadzonek w remizach dla ptaków, konserwowanie drewnochronem urządzeń turystycznych⁸.

Tabela 2. Porównanie prac proponowanych w Porozumieniach w latach 2019–2023

| Data podpisania | 15.04.2019 | 07.10.2020 | 30.11.2021 | 01.09.2022 |
|---------------------|---|---|---|---|
| Okres obowiązywania | IV–VI.2019 | X.2020–VI.2021 | XI.2021–VI.2022 | IX.2022–VI.2023 |
| Proponowane prace | Prace porządkowe przy parkingach leśnych i pasach przydrożnych lasu | Prace porządkowe przy parkingach leśnych i pasach przydrożnych lasu | Prace porządkowe przy parkingach leśnych i pasach przydrożnych lasu | Prace porządkowe przy parkingach leśnych i pasach przydrożnych lasu |
| | Odnawianie parkingów leśnych | Odnawianie parkingów leśnych | Odnawianie parkingów leśnych | Odnawianie parkingów leśnych |
| | Czyszczenie pasów p.poż. w lesie | Czyszczenie pasów p.poż. w lesie | Czyszczenie pasów p.poż. w lesie | Czyszczenie pasów p.poż. w lesie |
| | Zbieranie osłonek z drzew | Zbieranie osłonek z drzew | Zbieranie osłonek z drzew | Zbieranie osłonek z drzew |
| | | Sadzenie lasu | Sadzenie lasu | Sadzenie lasu |
| | | | Inne proste prace wyznaczone przez organizatora | Inne proste prace wyznaczone przez organizatora |

Źródło: opracowanie własne na podstawie niepublikowanego Programu praktyk w SOSW w Niemieńsku, w zasobach SOSW w Niemieńsku.

Każdego roku ustalano zakres prac planowanych dla uczniów. Wraz ze wzajemnym poznaniem i obserwacją uczniów poszerzano i zmieniano ofertę, dostosowując ją do możliwości podopiecznych i aktualnych potrzeb nadleśnictwa. Leśnicy wskazywali teren, prowadzili przygotowanie stanowiskowe, instruktaż danych prac. Uczniowie wspomagani przez nauczycieli wykonywali zadania. Materiały i sprzęt potrzebny do pracy dostarczało Nadleśnictwo Głusko.

⁸ Plan działalności edukacyjnej Nadleśnictwa Głusko na rok 2020, 2021, 2022, 2023. W latach 2017 i 2019 prace określone były jako wykonywane w ramach terapii zajęciowej. Nie udostępniono Planu edukacji na rok 2018.

Praktyki w Nadleśnictwie Głusko

W ramach praktyki uczniowie budowali schrony dla nietoperzy, budki dla ptaków, hotele dla owadów. Do budowy wykorzystywano materiały pochodzące z rozbiórek płotów przy parkingach leśnych lub fragmenty daszków. Znaczny udział materiałów potrzebnych do budowy hoteli dla owadów uczniowie zebrali samodzielnie. Kształtowano w ten sposób idee zrównoważonego rozwoju i recyklingu. Budki zostały przywiezione i wywieszane przez uczniów w lesie, hotele ustawiono w pobliżu siedziby nadleśnictwa.

Uczniowie zbierali osłonki chroniące młode drzewka zgryzane przez zwierzęta. Przygotowywali budki lęgowe dla ptaków, schrony dla nietoperzy, hotele dla owadów. Zadaniem uczniów było też czyszczenie budek lęgowych. W pierwszym roku współpracy uczniowie czyścili budki, w kolejnych latach przeprowadzano także inwentaryzację budek. Uczniowie uczyli się wypełniania formularzy zawierających informacje o zasiedleniu budki, jej stanie technicznym. W trakcie praktyk młodzież przeprowadzała ocenę i naprawę ogrodzeń. Uczniowie określali stan ogrodzeń i wykonywali drobne prace, jak np. przybijanie skobli. Kształtowanie wrażliwości i odpowiedzialności przyrodniczej realizowano też przez wywieszanie karmy dla ptaków. Uczniowie rozwieszali kule z ziarnem w wybranych miejscach.

Częstotliwość zajęć była zróżnicowana w zależności od pory roku i potrzeb zakładu pracy. Zwykle zajęcia odbywały się raz w tygodniu. Mimo zlokalizowania szkoły w parku leśnym, przebywanie w lesie było dla uczniów nowym doświadczeniem. Podczas pierwszych zajęć nie czuli się oni komfortowo. Wyrażali głośno swoje obawy. Nauczyciele własnym przykładem motywowali uczniów do działania.

Ocena wiedzy i umiejętności uczniów po odbyciu praktyk

W czerwcu 2023 r. zweryfikowano stan wiedzy i umiejętności czworga uczniów (wszystkich obecnych w danym dniu w klasie) Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Niemieńsku, stosując wywiad i ankietę dla nauczyciela, leśników oraz dyrektora ośrodka. Materiał diagnostyczny został podzielony na grupy:

- a) sadzenie lasu,
- c) zwierzęta w lesie – ptaki,
- d) zwierzęta w lesie – zimą,
- e) bezpieczne zachowanie się w lesie,
- f) ochrona lasu,
- g) praca w lesie.

Poniżej zostaną omówione kompetencje uczniów w zakresie „pracy w lesie”.

Krótką charakterystyka uczniów

Pierwszy uczeń klasy III z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, od 4 lat przebywał w SOSW w Niemieńsku, miał 22 lata. Na początku praktyk w lesie bał się chodzić po nierównej powierzchni i stał z boku, tuż przy samochodzie nieoddalając się od niego. Stopniowo dzięki wsparciu leśniczego, nauczycieli i pozostałych uczestników praktyki przełamywał strach i włączał się w aktywności wynikających z programu praktyk. Ostatecznie polubił przebywać w lesie i uczestniczyć w praktykach szkolnych. Na praktykach najbardziej lubił malować.

Drugi uczestnik-praktyk był uczniem klasy II i od dwóch lat uczęszczał do SOSW w Niemieńsku, miał 21 lat. Posiadał niepełnosprawność sprzężoną w postaci umiarkowanej niepełnosprawności intelektualnej oraz niedowładu prawej kończyny górnej. Lubił przebywać w lesie i pomimo niepełnosprawności ruchowej sumiennie i aktywnie uczestniczył w praktykach szkolnych. Wykazywał się dużą pracowitością i dokładnością w działaniach. Na praktykach w lesie najbardziej lubił malować infrastrukturę leśną.

Trzeci uczeń uczęszczał do klasy III i posiadał umiarkowane zaburzenie rozwoju intelektualnego. Od czterech lat należał do SOSW w Niemieńsku. Szczególnie lubił przebywać i malować infrastrukturę w lesie. Praktyka sprawiała mu przyjemność.

Czwarty uczeń posiadał umiarkowane zaburzenie rozwoju intelektualnego, i od 4 lat uczęszczał do SOSW w Niemieńsku, miał 21 lat. Chętnie rozmawiał (i włączał się do rozmowy), udzielał odpowiedzi, chociaż został przyjęty do Ośrodka z diagnozą mutyzmu. Jednakże dzięki zaangażowaniu nauczyciela i bezpiecznym warunkom uczeń stał się w klasie prymusem. Nauczony w domu pracy również został przodownikiem pracy na praktykach w lesie. Lubił przebywać i pracować w lesie.

Poniżej zostaną przedstawione osiągnięcia w zakresie pracy w lesie.

SADZENIE LASU

Ustalenie stanu wiedzy na temat sadzenia lasu obejmowało: znajomość nasion dębu, części roślin, przyrządów potrzebnych do sadzenia lasu oraz satysfakcję z wykonanej pracy.

Pierwszy uczeń nie orientował się z jakich nasion wyrosnie dąb, wskazywał na kasztan oraz szyszki sosny. Rozpoznał korzeń oraz częściowo wiedział, co jest potrzebne do sadzenia lasu, pokazując na rękawiczki i sadzonkę. Pominął tym samym łopate. Odpowiadając na pytanie: *Co najbardziej lubisz przy sadzeniu lasu?* –

opisywał czynności zobrazowane obrazkiem: *kopać, roślina*, jako wybór sadzonki oraz *wykopywać dołek*, zamiast udeptywanie.

Drugi uczeń nie wiedział z jakich nasion wyrosnie dąb, wskazując na szyszkę sosny. Wiedział gdzie jest korzeń w sadzonce. W pełni poprawnie wybrał, to co jest potrzebne do sadzenia lasu i najbardziej lubił podczas sadzenia udeptywać dookoła posadzoną sadzonkę.

Trzeci uczeń nie wiedział z jakich nasion wyrosnie dąb, wskazując na kasztan. Prawidłowo rozpoznał korzeń w sadzonce, jednak wybierając miotłę, łopatę i rękawice, nie wskazał całkowicie poprawnie, co jest potrzebne do sadzenia drzewek. Odpowiadając na pytanie dotyczące, co najbardziej lubił robić przy sadzeniu powiedział, że *chodzić po lesie*, nie sugerując się obrazkami.

Czwarty uczeń wskazał na kasztan jako na nasiono, z którego wyrosnie dąb. Prawidłowo rozpoznał korzeń na sadzonce. Nie w pełni poprawnie określił, co jest potrzebne do posadzenia sadzonki, wybierając łopatę, miotłę, rękawice. Pomimo pracowitości i zaangażowania na praktykach powiedział, że najbardziej przy sadzeniu lasu lubił *chodzić po lesie*.

Analizując odpowiedzi uczniów, nauczyciela i leśnika można stwierdzić, że uczniowie wiedzieli, co należy zrobić, aby posadzić las. Odróżniali korzeń od innych części roślin oraz wiedzieli, że korzeń powinien być na dole rośliny. Jednakże nie mieli świadomości, z jakich nasion wyrasta dąb. Wszyscy bowiem nie wybrali żołądzia, lecz kasztan bądź szyszkę sosny. Nauczyciel stwierdził, że część uczniów powinna wykazać się znajomością tego zagadnienia. Jeden uczeń w pełni prawidłowo określił, co jest potrzebne do sadzenia lasu, pozostali podawali częściowo poprawne odpowiedzi. Przy sadzeniu lasu dwóch uczniów najbardziej lubiło chodzić po lesie. Inni udeptywać wokół sadzonkę lub odpowiadali na pytanie nie wprost, opisując co dzieje się na obrazkach.

Zarówno nauczyciel, jak i leśnik wskazywali, że uczniowie posiadają tylko częściowo poprawną wiedzę w zakresie sadzenia lasu. Na pewno w sytuacji praktycznego wyboru na terenie lasu mogło być więcej prawidłowych odpowiedzi, gdyż kontekst w rozeznaniu osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną posiada istotne znaczenie. Natomiast bardzo pozytywną sytuacją jest, że wszyscy uczniowie podjęli trud uczestniczenia w diagnozie stanu wiedzy oraz udzielali odpowiedzi na wszystkie zadania. Nie było sytuacji czynnej lub biernego odmowy.

DOKARMIANIE ZWIERZĄT

Kolejna weryfikacja wiedzy i umiejętności dotyczyła karmienia i dokarmiania zwierząt, w tym ptaków. Pierwszy i trzeci uczeń wybrał ziarna i liście, tym samym rozwiązyali zadanie częściowo poprawnie. Drugi i czwarty uczeń udzielili prawidłowej odpowiedzi, wskazując tylko na ziarna. Żaden z uczniów nie wytypował cukierków.

Na pytanie: *co to jest paśnik*, uczeń pierwszy w ogóle nie odpowiedział, drugi *daje się zwierzętom jedzonko*, i taka odpowiedź jest prawidłowa, trzeci uczeń podjął trud, ale powiedział *nie wiem*, czwarty – *dla zwierząt*. Tak więc uczniowie w dwóch przypadkach odpowiedzieli prawidłowo. Natomiast żaden z uczniów już nie odpowiedział na pytanie *po co jest paśnik?* Z wypowiedzi nauczyciela wynikało, że troje uczniów powinno znać prawidłową odpowiedź. Leśniczy wskazał, że dwoje uczniów powinno wiedzieć, co to jest paśnik i do czego służy.

Na podstawie deklaracji ustnych nauczyciela i leśnika można przypuszczać, że w sytuacjach praktycznych, na terenie lasu wszyscy uczniowie wiedzieliby, co to jest paśnik oraz jakie zwierzęta będą z niego korzystały.

Na pytanie: *Nazwij i wybierz obrazek, dla którego zwierzęcia przygotowuje się karmę* – wszyscy uczniowie wybrali na obrazku sarnę. I była to prawidłowa odpowiedź. Jeden uczeń dodatkowo dodał – *konie jedzą sianko*. Nauczyciel i leśniczy podali, że wszyscy uczniowie wiedzą, jakie zwierzęta jedzą karmę.

Podsumowując wiedzę uczniów w zakresie dokarmiania zwierząt, można stwierdzić, że mieli oni pewne trudności w zadaniu obejmującym wskazanie przeznaczenia paśnika oraz dla jakiego zwierzęcia przygotowuje się karmę. Zarówno nauczyciel, jak i leśnik wskazali na większą wiedzę oczekiwaną od uczniów niż oni się wykazali. Dokarmianie zwierząt przeprowadza się zimą i to tylko przy określonych warunkach pogodowych, czyli co najmniej sześć miesięcy wcześniej niż była przeprowadzona ocena. Okres przerwy w działaniach przy paśniku mógł spowodować słaby wynik w odpowiedziach uczniów i tym samym różnicę w przeświadczeniu nauczyciela i leśnika o większej wiedzy młodzieży niż otrzymane wyniki.

PRACA W LESIE

Sprawdzano również satysfakcję uczniów z pracy fizycznej w lesie. Uczniowie mieli za zadanie udzielić odpowiedzi na pytanie: *Co najbardziej lubiłeś, lubiłaś robić podczas naprawiania budek lęgowych?* Zrealizowali to w następujący sposób: uczeń pierwszy pokazał obrazek z czyszczeniem budki lęgowej; drugi również wskazał ten sam obrazek, uzasadniając *czyścić, aby mieli porządek*. Dodatkowo nazywał co było zilustrowane na kolejnych obrazkach. Kolejny uczeń wybrał prawidłowy obrazek, i tak jak poprzednik opisał, co zostało zilustrowane na pozostałych obrazkach. Ostatnia osoba również wybrała czyszczenie budki lęgowej. Tak więc wszyscy uczniowie wybrali czyszczenie budek lęgowych i chętnie udzielali odpowiedzi.

Czyszczenie budek lęgowych w praktyce było zadaniem bardzo trudnym dla osób z umiarkowanym zaburzeniem rozwoju intelektualnego, gdyż było ono powiązane z wejściem na wysoką drabinę i wykonywaniem czynności porząd-

kowych. Należało wykazać się równowagą ciała, dokładnością przy sprzątaniu i odpowiedzialnością za siebie i innych. Zachować się zgodnie ze standardami bezpieczeństwa w pracy.

Na pytanie wspierane obrazkami, *co jest potrzebne do malowania płotu i daszków na parkingu w lesie* – uczniowie jednomyślnie i zgodnie, niezależnie od siebie, wskazali na pędzel, farby i fartuch, udzielając w ten sposób w pełni poprawnych odpowiedzi. Kolejne pytanie dotyczyło sprawdzenia wiedzy uczniów na temat narzędzi potrzebnych do naprawy ogrodzenia w lesie. Troje wybrało wszystkie prawidłowe obrazki: młotek, gwoździe oraz skobel. Czwarty uczeń zapomniał o gwoździach.

Uczniowie Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Niemieńsku wiedzieli, co jest potrzebne do malowania i naprawy ogrodzeń. Widzieli sens pracy oraz mieli osobistą satysfakcję z pracy. Co z pewnością jest ogromną zasługą nauczycieli oraz pracowników Nadleśnictwa Głusko bezpośrednio sprawujących opiekę i nadzór nad praktyką.

Podsumowanie osiągnięć uczniów

Przeprowadzona ocena stanu wiedzy i umiejętności uczniów pozwalają stwierdzić, że młodzież z Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Niemieńsku uczestnicząca w praktykach posiadała zrozumienie użyteczności wykonywanej pracy. Las nie był dla uczniów środowiskiem nowym. Ośrodek i internat były położone w otoczeniu lasów i wyjazd na praktyki był dla uczniów atrakcyjny. Cieszyli się na dzień, w którym będą odbywały się praktyki. Uczniowie lubili zajęcia, nie obawiali się wysokości, ani szerszeni w czasie prowadzonych prac na drabinie. Podkreślić należy, że wykonywali prace przydatne dla nadleśnictwa. Uczniowie mieli stopniowany poziom trudności. Było to szczególnie zauważalne przy pracach dotyczących budek lęgowych. Rozpoczynali działania od sprzątania budek, a następnie ich naprawy. Z czasem prowadzili inwentaryzacje wypełniając formularze dotyczące zasiedlenia budek. Rozumieli cel zawieszania i czyszczenia budek. Znajdowali w nich gniazda, skorupki jajek i wiedzieli dlaczego tam były. Pamiętali na czym polegała ta praca i w kolejnych sezonach wiedzieli już jakie czynności będą wykonywali. Odnawiali parkingi leśne. Dla uczniów była to możliwość poznania specyfiki pracy, a nadleśnictwo nie zatrudniało już osób do wykonania tych prac.

Praktyki wpłynęły też na zainteresowania uczniów. Jeden z chłopców w wolnym czasie, podczas pobytu w domu, prosił o zakup farb, pędzli i pomalował drewniane elementy infrastruktury ogrodowej. Malowanie było czynnością lubianą przez uczniów. Uczniowie wiedzieli czemu służy ich praca, poznali jej uży-

teczność. Twierdzili, że odnawiają parkingi, aby było ładnie. Poznali też prawidłowe zachowania w lesie. Wiedzieli, że należy po sobie sprzątać, zauważali pozostawione śmieci. W czasie praktyk dbali o porządek w lesie zbierając osłonki chroniące drzewa. Dostrzegali różnorodność biologiczną i mnogość organizmów. Dbali o owady przygotowując dla nich hotele w pracowniach. W czasie sadzenia nauczyli się rozpoznawania części roślin. Można zauważyć duży przyrost wiedzy i umiejętności, gdyż pierwsze próby sadzenia nie zawsze należały do udanych i niektóre sadzonki były posadzone korzeniem ku górze. Dzień praktyk w lesie kończył się podsumowaniem prac przy ognisku. Młodzież bardzo lubiła wspólne posiłki w lesie, kończące pracę.

Na uwagę zasługuje ogrom pracy wykonywanej przez nauczycieli – opiekunów praktyk. Nauczyciele wspólnie z uczniami wykonywali zadania, przygotowując ich i tłumacząc działania.

Dyskusja

Beata Cytowska (2012: 172) zwraca uwagę na fakt mało przydatnego przygotowania zawodowego uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, realizowanego w istniejących w tym czasie szkołach zawodowych specjalnych. W praktyce traktuje się je bardziej jako przedłużenie edukacji niż naukę konkretnych umiejętności zawodowych. Przygotowanie zawodowe zostało scedowane, jak twierdzi autorka, na warsztaty terapii zajęciowej oraz programy wspomaganego zatrudnienia. Akcentuje, że *„...w procesie preorientacji zawodowej (nie tylko wobec uczniów z niepełnosprawnością intelektualną) podkreśla się znaczenie doboru profilu kształcenia zawodowego do wymagań rynku pracy, głównie w pobliżu miejsca zamieszkania...”* (Cytowska 2012: 172). W omawianym przypadku dzięki osobistemu zaangażowaniu nauczycieli SOSW w Niemieńsku wraz z pracownikami Nadleśnictwa Głusko zrealizowano postulat kształcenia prozawodowego z uwzględnieniem lokalnych potrzeb.

Zgodnie z Rozporządzeniem MEN z 14 lutego 2017 r., przysposobienie do pracy ma na celu nabycie praktycznych umiejętności niezbędnych do podejmowania w różnych dziedzinach pracy oraz poprawnego funkcjonowania w życiu społecznym i zawodowym. Cel ten został zrealizowany, bowiem uczniowie SOSW w Niemieńsku nauczyli się konkretnych umiejętności i dysponowali kompetencjami, które były wykorzystywane w pracach użytecznych leśnictwa. Wykonywali te zadania, które w innych okolicznościach przeprowadzałyby firmy zewnętrzne, za odpowiednie wynagrodzenie.

Zakrzewska-Manterys (2012: 31–33) zwraca uwagę, że szkoły przysposabiające do pracy – nie ucząc konkretnego zawodu – zwiększają jednak możliwości

zatrudnienia w małych przedsiębiorstwach, organizacjach przy wykonywaniu prostych, drobnych prac. Wyniki osiągnięć uczniów SOSW w Niemieńsku pośrednio potwierdzają tę tezę (nie były weryfikowane dalsze losy wychowanków). Według opinii własnych uczniów, nauczyciela, leśników i na podstawie rozmów nauczyciela z rodzicami młodzieży podkreślają, że znacznie wzrósł poziom sprawności fizycznej podopiecznych oraz ich osobiste zaangażowanie w prace fizyczne, nawet w domu – szczególnie malowanie powierzchni. Dodatkowo nauczyli się współpracować ze sobą oraz starali się kończyć swoje prace użyteczne. Umiejętności te będą mogły być dodatkowo wykorzystane w zakładach pracy chronionej lub zakładach aktywizacji zawodowej.

SOSW w Niemieńsku we współpracy z Nadleśnictwem Głusko stworzyli praktyczne warunki sprzyjające rozwojowi umiejętności osobistych oraz prozawodowych uczniów z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Młodzież miała możliwość bezpośredniej pracy w lesie na rzecz lokalnej gospodarki leśnej. Takie działania są według autorek tekstu wyjątkowe, innowacyjne. Bywają bowiem takie szkoły, które nie prowadzą systematycznych praktyk. *„Szkoła nie prowadzi systematycznych praktyk zawodowych w otwartym środowisku, nie współpracuje również z organizacjami organizującymi wspierane staże pracy, nie współpracuje z doradcami zawodowymi. Nauczycielki uważają, że to jeszcze nie czas na ten etap w życiu ich uczniów”* (Wojnarowska 2014: 179).

Współpraca SOSW w Niemieńsku z Nadleśnictwem Głusko wykazała, że można stworzyć model prozawodowych działań dla dzieci z umiarkowanym zaburzeniem rozwoju intelektualnego, z uwzględnieniem lokalnych potrzeb, tworzyć dzieła użyteczności gospodarczej. I chociaż, tak jak twierdzi Zakrzewska-Manterys (2012), uczniowie nie zdobywają konkretnych kwalifikacji zawodowych, lecz dzięki aktywności w środowisku uczniowie nabywają większą sprawność fizyczną i motywację do działania i pracy poza obowiązkowymi zajęciami szkolnymi. Przenoszą nabyte umiejętności na inne obszary działania (praca w domu), zwiększając tym samym swoją motywację do pracy i osiągając z niej wewnętrzną satysfakcję.

SOSW w Niemieńsku we współpracy z Nadleśnictwem Głusko stworzyli przykład dobrej i zarazem innowacyjnej praktyki pedagogicznej w ramach przysposobienia do pracy uczniów z umiarkowanym zaburzeniem rozwoju intelektualnego. Uczniowie na łonie przyrody, bezpośrednio w lesie, bliskim sobie otoczeniu nabywali umiejętności potrzebne do bycia zaradnym i gospodarnym pracy. Wykonywali konkretne, użyteczne prace na rzecz gospodarki leśnej i doświadczali wartości jej wykonywania, co dodatkowo ich motywowało. Nabyte umiejętności już samodzielnie przenosili na prace w domu, dzięki czemu również w środowisku domowym byli bardziej aktywni w pracy. Ponadto dzięki praktykom uczniowie osiągnęli większą sprawność fizyczną, w zakresie siły, równowagi ciała,

precyzji ruchów. Uczyli się współpracować w grupie, być odpowiedzialnymi za siebie i innych.

Bibliografia

- Baraniak B. (2012), *Człowiek w pedagogice pracy*, Difin SA.
- Brzezińska A.I. (2005), *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, GWP.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Drabik L., Kubisiak Sokół A., Sobol E., Wiśniakowska L. (2006), *Słownik języka polskiego*, PWN.
- Drzeżdżon W. (2007), *Wartości pracy wśród młodzieży szkół zawodowych*, Wydawnictwo Bernardinum.
- Gałkowski J.W. (1980), *Praca a człowiek*, Instytut Wydawniczy PAX.
- Gidens A. (2017), *Socjologia*, PWN.
- Golubiew M., Krause A. (2007), *Szkolnictwo specjalne – krajobraz po reformie* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 77–90), Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Karney J.E. (2007), *Psychopedagogika pracy*, Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Kirenko J. (2007), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo UMCS.
- Kusialska K. (2010), *Aspiracje życiowe młodzieży stającej u progu dorosłości*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Otrębski W., Mariańczyk K., (2022), *Zaburzenia rozwoju intelektualnego* [w:] W. Otrębski, K. Mariańczyk, A. Amilkiewicz-Marek i in., *Podręcznik metodyczny. Standardy przebiegu oceny funkcjonalnej oraz planowania wsparcia edukacyjno-specjalistycznego w przypadku występowania następujących trudności: uszkodzenie słuchu; dysfunkcja wzroku; specyficzne zaburzenia uczenia się; zaburzenia rozwoju mowy i języka; zaburzenia rozwoju intelektualnego; zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD); zaburzenia zachowania i emocji* (s. 75–85), Wydawnictwo KUL.
- Olszewski S., Parys K. (2016), *Zrozumieć chaos. Rzecz o terminach i znaczeniach im nadawanych w pedagogice specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe UP.
- Piszczek (2003), *Aktywizacja zawodowa uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym*, CMPP-P.
- Schultz D.P., Schultz S.E. (2002), *Psychologia a wyzwania dzisiejszej pracy*, PWN.
- Woynarowska A. (2014), *Zadania szkół przysposabiających do pracy jako miejsca wsparcia dorastania młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną do bycia dorosłym*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 14: 164–183.
- Zakrzewska-Manterys E. (2012), *Szkoły przysposabiające do pracy – zło konieczne czy nowoczesna forma edukacji dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym?*, *Trendy. Internetowe czasopismo edukacyjne*, 3.
- Zasępa E. (2016), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Akty prawne

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).

Rozporządzenie MEN z dnia 14.02.2017 r. (Dz. U. z 2017, poz. 356).

Rozporządzenie MEN z dnia 18.01.2005 r. (Dz. U. nr 19, poz. 166, 167).

Ustawa z dnia 14.12.2016 r. (Dz. U. z 2016 r., poz. 59 art. 18).

Inne dokumenty

Plan działalności edukacyjnej Nadleśnictwa Głusko na rok 2020, 2021, 2022, 2023, niepublikowane dokumenty w zasobach Nadleśnictwa Głusko.

Program ochrony przyrody, <https://www.gov.pl/web/nadlesnictwo-glusko/plan-urzadzenia-lasu>.

Program praktyk w Specjalnym Ośrodku Szkolno Wychowawczym w Niemieńsku, dokument niepublikowany, w zasobach SOSW w Niemieńsku, 2020.

Raport z działalności edukacyjnej Lasów Państwowych (2020), <https://www.lasy.gov.pl/pl/informacje/publikacje/informacje-statystyczne-i-raporty/raporty-z-dzialalnosci-edukacyjnej-lasow-panstwowych>.

Źródła internetowe

https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5487/26/3/1/osoby_niepelnosprawne_w_2021_r.pdf.

<https://stat.gov.pl/Klasyfikacje/doc/icd10/pdf/ICD10TomI.pdf>.

Monika Kurzynoga

Pomorska Szkoła Wyższa w Starogardzie Gdańskim
Wydział Społeczno-Ekonomiczny, Instytut Pedagogiki
ORCID: 0000-0002-9879-0033
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.14>

Talent Space – Przestrzeń talentów w programie Erasmus Plus. Wymiana dobrych praktyk w obszarze rozwijania samowiedzy ucznia, poradnictwa edukacyjno-zawodowego i tworzenia przestrzeni sprzyjającej uczeniu się¹

W stale zmieniającym się świecie, planowanie i rozwijanie kariery wymaga od człowieka podejmowania wielu decyzji, ciągłego rozwoju, poszerzania własnych umiejętności oraz uczenia się przez całe życie. Takie postrzeganie dynamicznej rzeczywistości obliuguje instytucje oświatowe w Europie do modyfikowania strategii działań, w celu bardziej skutecznego wspierania młodych ludzi w ich wyborach edukacyjno-zawodowych. Dla mnie, pedagożki szkolnej pracującej w szkole podstawowej, udział w projekcie „Talent Space”, realizowanym w ramach programu Erasmus Plus, stał się okazją do poznania oraz wdrożenia ciekawych rozwiązań metodycznych w obszarze poradnictwa zawodowego. Aktywności polegające na wymianie dobrych, edukacyjnych praktyk oraz tworzenie przestrzeni sprzyjającej uczniom, przyczyniły się do wzbogacenia dotychczas realizowanych działań we wszystkich partnerskich placówkach. Niniejszy artykuł stanowi okazję do podzielenia się refleksami i rekomendacjami będącymi pokłosiem udziału w projekcie.

Słowa kluczowe: poradnictwo edukacyjno-zawodowe, talent, przestrzeń edukacyjna, współpraca międzynarodowa

¹ Niniejszy artykuł powstał na bazie zrealizowanych działań w projekcie *TALENT SPACE (TSpace)* koordynowanym przez Agencję Narodową Erasmus+ we Włoszech w kategorii K2. Nr 2020-1-IT02-KA201-079770. Projekty realizowane w akcji 2 polegają na międzynarodowej współpracy szkół, placówek edukacyjnych, lokalnych i regionalnych władz odpowiedzialnych za oświatę oraz innych organizacji działających na rzecz edukacji szkolnej. Celami projektów realizowanych w tej kategorii są: wypracowanie i/lub transfer innowacji edukacyjnej, tak aby zapewnić lepszą jakość kształcenia, a także wymianę dobrych praktyk. Istotne jest również zdobywanie doświadczeń we współpracy oraz dążenie do zmiany charakteru pracy instytucji na bardziej międzynarodowy. Projekt trwał 24 miesiące i był realizowany od 01.09.2020 r. do 31.09.2022 r.

Talent Space in the Erasmus Plus program. Exchange of good practices in the area of developing student self-knowledge, educational and career guidance and creating a space conducive to learning

In a constantly changing world, planning and developing a career requires a person to make many decisions, constantly develop, expand their skills and learn throughout life. This perception of a dynamic reality obliges educational institutions in Europe to modify their action strategies in order to more effectively support young people in their educational and professional choices. For me, a school teacher working in a primary school, participation in the "Talent Space" project implemented under the Erasmus Plus program became an opportunity to learn and implement interesting methodological solutions in the area of career guidance. Activities involving the exchange of good educational practices and the creation of a space conducive to students have contributed to the enrichment of activities carried out so far in all partner institutions. This article is an opportunity to share reflections and recommendations resulting from participation in the project.

Key words: educational and career guidance, talent, educational space, international cooperation

Wprowadzenie

„Wielka obietnica nieograniczonego postępu”, jak pisze E. Fromm (2012: 11), roztacza przed dzisiejszym społeczeństwem nieskrępowane apetyty na eksplorację świata, doświadczanie wolności osobistej i niczym nieograniczony rozwój. Na widoczny postęp mają wpływ stale dokonujące się zmiany i wciąż rosnące wymagania wobec ludzi, od których oczekuje się ciągłego redefiniowania siebie, swoich potrzeb, zamierzeń oraz kierunków działania. Osobowość, rozumiana jako rusztowanie stabilizujące obraz własnego Ja, przeobraża się w elastyczną i podatną na formowanie tożsamość, która w obliczu nieustających transpozycji ma coraz bardziej krótkoterminową użyteczność. Z. Bauman (2008) przekonuje, iż w projekt współczesnego życia jest wpisana perspektywa wielokrotnego montowania i demontowania struktur owej tożsamości.

Współczesność, z wieloma jej możliwościami, staje się wabiącą i jednocześnie wymagającą, generując ogromne wyzwania zwłaszcza dla edukacji, w tym dla poradnictwa, doradztwa zawodowego realizowanego w szkołach, jak również w poradniach na całym świecie. A. Kargulowa dokonuje trafnej diagnozy współczesnych dylematów poradnictwa, podkreślając, że największa uwaga powinna być skierowana na odbiorców działań poradniczych, a zwłaszcza na ludzi dopiero wchodzących w dorosłość: „Młodzi dorośli, podobnie jak reszta społeczeństwa, z trudem odczytują mapę życia społecznego i odnajdują na niej wskazówki: jak żyć?, kim zostać?” (2010: 56). Problem startu młodych ludzi do pełnienia różnych ról społecznych jest także dużym wyzwaniem dla badaczy, a w szczególności dla poradców i poradnictwa jako praktyki. Badania związków, jakie zachodzą między

startem a rozwojem biografii zawodowej, obrazują warunki decydujące o jakości tych kluczowych momentów (Kargulowa 2004).

B. Wojtasik i A. Pereświat-Sołtan podobnie definiują trudności młodych, wskazując, że *„współczesny rynek pracy jest niestabilny, powstają nowe zawody, niektóre zanikają, w starych zawodach pojawiają się nowe treści”* (2018: 175–176), co dla wielu dorosłych osób powoduje zagubienie w świecie oraz wzmagają oczekiwanie pomocy i wsparcia w konstruowaniu drogi życiowej. Już od wczesnych lat dzieciństwa ludzie stają przed wyborami kolejnych ścieżek edukacji, a w dalszych etapach również zawodów, których paleta stale się poszerza. Specjaliści od rynku pracy zauważają, że osoby, które aktualnie wchodzi na rynek pracy, będą swój zawód zmieniać kilkakrotnie w cyklu życia, a uczniowie za kilka lat będą pracować w zawodach jeszcze nie istniejących (Rosalska, Wawrzonek 2012).

Gąszcz perspektyw związany z konstruowaniem osobistych karier musi iść w parze ze zintegrowanym systemem edukacyjnego wspierania wszystkich dzieci i młodzieży z uwzględnieniem ich potrzeb, jak również możliwości. A. Bogaj dodaje: *„Kształcenie przedzawodowe to pierwszy i być może najistotniejszy etap kształcenia związany z edukacją zawodową jednostek i ich rozwojem. Jest różnie rozumiane w systemach szkolnych Unii Europejskiej i świata. W jednych krajach traktowane jest jako swoiste łączenie wiedzy teoretycznej z doświadczeniem życiowym uczniów, w innych jako powiązanie kształcenia ogólnego z praktycznymi problemami pracy, w jeszcze innych z procesem orientacji szkolnej i zawodowej”* (2007: 67).

Należy podkreślić, iż w obliczu stale zmieniającej się rzeczywistości społeczno-ekonomicznej, jej problematyczności i nieprzewidywalności, nieodzowne jest przygotowanie dzieci i młodzieży do identyfikowania i rozwijania mocnych stron, talentów i predyspozycji (Krawczyk 2016). W dalszych etapach do wybierania ze zróżnicowanego wachlarza ofert edukacyjnych, podejmowania decyzji zawodowych i konstruowania kariery rozumianej jako projekt uczenia się przez całe życie (Solarczyk-Ambrozik 2016). Do świadomego konstruowania kariery konieczne jest refleksyjne myślenie, dzięki któremu jest możliwe poznanie siebie i stałe analizowanie własnych decyzji (Dębska 2020).

Niezbędne do realizacji tego celu jest działanie pedagogiczne, ukierunkowane na pomoc uczniom w podejmowaniu właściwych wyborów szkół i przyszłych profesji. Zwiększają się wtedy szanse młodych ludzi na rozwojową podróż ku osobistym, bardzo zróżnicowanym karierom i na satysfakcjonujące życie. Nie ma zatem wątpliwości, że przygotowanie do realizacji zadań zawodowych staje się złożonym procesem decyzyjnym, który rozpoczyna się we wczesnych latach i trwa przez całe życie (Skalbania 2009).

Wokół poradnictwa edukacyjno-zawodowego

Wysiłek poznawania siebie, identyfikowania zasobów oraz szans, jakie stoją przed młodymi ludźmi, wymaga profesjonalnego ukierunkowania i zaopiekowania już na edukacyjnym starcie. Stymulowanie potencjału i zainteresowań jest podstawą podejmowanych w przyszłości decyzji zawodowych (Skałbiana 2009). Oferowana pomoc powinna nie tylko wspierać uczniów, ale i ustrzec ich przed błędnymi decyzjami, których konsekwencje bywają dotkliwe przez całe życie. Źle wybrany profil szkoły, a w przyszłości zawód, mogą prowadzić do poczucia frustracji, utraconego czasu lub zaprzepaszczonego wysiłku. Dzieci wychowywane w narzuconej z zewnątrz definicji przyszlých kreacji i sukcesów, gdzie nie ma miejsca na eksperymentowanie i liczne próby, często mają ograniczone i zawężone horyzonty. *„W czasach, kiedy globalna gospodarka pilnie potrzebuje ryzykantów, uczymy nasze dzieci nie wychylać się, iść drogą wytyczoną przez innych”* (Honoré 2011: 18). Za istotne uważam zachęcanie uczniów do samodzielnego poznawania siebie w działaniu, testowania przyszlých ścieżek zawodowych bez narzucającej roli dorosłych (rodziców i nauczycieli), ale z ich wspierającym udziałem. Wdrażanie tak rozumianych działań oraz stałe szukanie nowych rozwiązań metodycznych jest zadaniem wpisującym się profesjonalną pracę doradców, jak i nauczycieli niebędących doradcami (Wojtasik 1997, 2003).

Droga konstruowania kariery zaczyna się we wczesnym etapie rozwoju dziecka i zmienia formy wraz z jego dorastaniem oraz zbliżającym się momentem wkroczenia na rynek pracy. Dlatego też rozwój działań edukacyjnych na rzecz poradnictwa zawodowego w szkołach jest tak potrzebny (Łuczak 2008). Należy w tym miejscu dodać, iż rola poradnictwa edukacyjno-zawodowego w życiu dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, jest nieprzeceniona. Być może nawet istotniejsza niż w sytuacji dzieci w pełni sprawnych, dla których widoki dalszego rozwoju są bardziej czytelne. Rola edukatorów jest ukierunkowana na pomoc w pokonywaniu licznych trudności związanych z wyborem kolejnych ścieżek edukacji, motywowanie i stawianie celów dostosowanych do indywidualnych możliwości (Kukła, Duda, Czerw-Bajer 2011). Dzisiaj, orientacja i poradnictwo zawodowe koncentrują się na poszukiwaniu, tworzeniu innowacyjnych rozwiązań metodycznych dostosowanych zarówno do indywidualnych możliwości dzieci, jak i do stale zmieniającej się rzeczywistości (Drabik-Podgórna 2005).

W polskich przepisach prawa oświatowego szkoły mają obowiązek prowadzenia działań w obszarze poradnictwa edukacyjno-zawodowego². Ich celem jest

² W ustawie z dnia 14 grudnia 2016 r.– Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r., poz. 59) jest regulacja dotycząca różnych form realizacji doradztwa zawodowego. W dokumencie określono, na czym polega doradztwo zawodowe oraz jakie są jego cele na poszczególnych etapach kształcenia, wyodrębniając: preorientację zawodową dla przedszkoli, orientację zawodową dla klas I–VI szkół podstawowych oraz zajęcia z zakresu doradztwa zawodowego dla klas VII i VIII szkół podstawowych oraz niektórych ponadpodstawowych. Zob. <https://www.gov.pl/web/edukacja/doradztwo-zawodowe>.

wspieranie uczniów w procesie identyfikowania zainteresowań i predyspozycji, jak również w podejmowaniu świadomych decyzji edukacyjnych oraz zawodowych (Skalbania 2009).

Działania realizowane w projekcie *Talent Space* należałoby przypisać orientacji zawodowej, ponieważ polegały one na czynnościach podejmowanych przez szkołę, rodziców i inne instytucje, które przygotowują uczniów do planowania kariery zawodowej oraz rozpoznania możliwości tkwiących w najbliższym otoczeniu. Celem aktywności nie jest bowiem szukanie dzieciom przyszłego zawodu czy wyznaczanie pewnej drogi, ale poszerzanie horyzontów w zdobywaniu wiedzy o sobie i otaczającym świecie (Skalbania 2009). Na potrzeby tego opracowania skorzystam jednak z definicji poradnictwa edukacyjno-zawodowego, zaproponowanej przez P. Krawczyka. Zadania związane z poradnictwem edukacyjno-zawodowym obejmują informacje na temat formalnego i pozaformalnego systemu kształcenia, świata zawodów, orientacji szkolnej i zawodowej, kształtowania postaw proaktywnych, wspierania procesów samopoznania, a także diagnozę i identyfikację potrzeb adolescentów (2016: 46–47). Bliska jest mi również, definiowana przez E. Siarkiewicz, kategoria poradnictwa edukacyjno-zawodowego rozumianego jako działanie angażujące głębszą refleksyjność podmiotów, jako „*performatywne projekty – projekty społecznie zaangażowane*” (2016: 17).

Projekt *Talent Space* wraz z jego działaniami może stanowić uzupełnienie zadań realizowanych w granicach orientacji, ale i wpisywać się w szerszą koncepcję poradnictwa edukacyjno-zawodowego.

Założenia koncepcyjne i metodyczne projektu *Talent Space*

Angielski zwrot „*talent space*” znaczy „*przestrzeń talentu*”. Za tak brzmiącą nazwą transnarodowego projektu kryje się zaproszenie do współpracy dla instytucji zainteresowanych poszerzaniem działań w tematyce orientacji i poradnictwa zawodowego, skierowanego dla dzieci oraz młodzieży. W zamyśle wnioskodawców proponowane zadania powinny sprzyjać rozwijaniu talentów uczniów, ich predyspozycji osobowościowych, zawodowych, jak również przeciwdziałać podejmowaniu błędnych decyzji dotyczących wyborów szkół i zawodów.

Partnerska współpraca w projekcie *Talent Space* polegała na realizacji aktywności przez przedstawicieli pięciu instytucji z: Włoch, Grecji, Hiszpanii i Polski, zajmujących się pracą z dziećmi oraz młodzieżą na różnych poziomach edukacji. Do realizacji projektu przystąpiły publiczne zespoły szkolno-przedszkolne (Polska, Hiszpania) oraz gimnazjum (Grecja). Pozostałe dwie instytucje z Włoch to inicjatorzy i wnioskodawcy projektu: szkoła branżowa oraz fundacja zajmująca się wsparciem działań edukacyjnych w regionie Piemont.

Najistotniejszą aktywnością w projekcie *Talent Space* było wspólne testowanie i modyfikowanie proponowanych metod oraz narzędzi do pracy z uczniami w zakresie rozwijania ich samowiedzy, talentów (*talent*), orientacji zawodowych. Równie istotnym zadaniem było stworzenie we wszystkich placówkach dedykowanej przestrzeni (*space*) do realizacji i implementacji różnych aktywności z udziałem dzieci. Kolejnym założeniem projektu było dzielenie się efektami zrealizowanych działań (wymiana dobrych praktyk pomiędzy zaangażowanymi podmiotami), przy jednoczesnym podnoszeniu poziomu kompetencji pedagogów i nauczycieli uczestniczących w zadaniach. Dodatkową wartością były próby włączania przedstawicieli środowisk lokalnych (urzędników odpowiedzialnych za edukację, pracodawców działających na terenie poszczególnych gmin/miast) do większego partycypowania w działaniach edukacyjnych na rzecz wsparcia młodych ludzi w poznawaniu lokalnego rynku pracy³.

Cele projektu były następujące:

- a) stworzenie fizycznych, eksperymentalnych miejsc (*space*), w których dzieci mogą zdobywać doświadczenia edukacyjne w formie ukierunkowanych aktywności, rozwijać umiejętności i talenty (*talent*), czerpiąc z własnej działalności przyjemność i satysfakcję;
- b) opracowanie i testowanie narzędzi edukacyjnych mających na celu zachęcanie dzieci do poznawania własnych cech, umiejętności, predyspozycji zawodowych, ofert szkół oraz profesji, które mogą znaleźć się w obszarze ich zainteresowań;
- c) podniesienie poziomu kompetencji edukatorów, nauczycieli i doradców biorących udział w projekcie.

Dla głębszego rozumienia sensu działań edukacyjnych podejmowanych w projekcie istotne znaczenie przypisano włoskiemu terminowi „*talento*” oznaczającemu „talent”. Na stronie internetowej Fundacji CRC można odnaleźć jego definicję: „*Talent to predyspozycja, która odkryta i trenowana z zaangażowaniem, staje się umiejętnością i zasobem zarówno dla nas samych, jak i społeczności. Talent ma sens, jeśli się nim dzielimy*”⁴. W myśl tej definicji, nie chodzi o rozumienie talentu jako wyjątkowej, szczególnej i trwałej zalety, lecz o pojmowanie talentu jako predyspozycji, która na drodze rozwoju staje się cennym, indywidualnym zasobem, który można współdzielić z innymi. Czynnikiem sprzyjającym rozwijaniu talentów nie są wyłącznie korzystne zasoby poznawcze, społeczne czy kulturowe, ale tworzenie odpowiednich warunków do ich identyfikowania i pielęgnowania, np. w szkołach czy poradniach. Kluczowe staje się także zaprzestanie krytyki wobec niedo-

³ Z uwagi na trwającą pandemię koronawirusa SARS-CoV-2, która dotarła do Europy w marcu 2020 r., realizacja tego zadania była znacznie utrudniona.

⁴ Więcej: <https://rondodeitalenti.it/natale-2023/>.

skonałości, błędów i porażek na drodze rozwoju⁵. Rozpoznawaniu talentów będą służyły przestrzenie i miejsca o potencjale edukacyjnym (Miletto 2020). „W wielu językach słowo «utalentowany» wywodzi się od słowa «dar»” (Landau 2003: 50). Tak rozumiane talenty dotyczą dzieci, których uzdolnienia nie są oczywiste, ale w sprzyjających warunkach rozwijają się i mogą zostać wykorzystane (Landau 2003). Talenty mają indywidualne i społeczne znaczenie, a umiejętność i gotowość do dzielenia się nimi jest wartością zarówno dla jednostki, jak i wspólnoty, otwierając wszystkim nowe horyzonty możliwości.

Modelem teoretycznym służącym do opracowania narzędzi edukacyjnych wykorzystywanych w projekcie był ADVP (*Activation du Développement Vocationnel et Personnel*), czyli Model Aktywizacji Rozwoju Zawodowego i Osobistego. Został on opracowany w latach 70. XX wieku przez zespół naukowców z Kanady. Wskazuje na czynniki wpływające bezpośrednio lub pośrednio na indywidualną karierę oraz na zależności między nimi. ADVP łączy procesy decyzyjne leżące u podstaw dokonywanych wyborów, jak również ukazuje związek między osobowością jednostki a jej zmiennymi. Model uwzględnia kontekst zewnętrzny oraz kroki i zadania składające się na proces decyzyjny (Ragusa 2021: 16–18). ADVP podkreśla znaczenie eksperymentowania, co oznacza, że przed dokonaniem wyboru, należy najpierw poznać siebie i otoczenie, testować możliwości i zdobywać doświadczenie. Konieczne jest zatem zrozumienie użyteczności i znaczenia, co jest przedmiotem uczenia się i działania. Świadomość sensu podejmowanej aktywności służy integracji z późniejszymi działaniami w życiu. Celem poradnictwa edukacyjno-zawodowego nie jest wybieranie za osobę, ale aktywizowanie jej do samodzielnego i refleksyjnego wyboru. Poszczególne etapy modelu ADVP charakteryzują zarówno działania, jak i decyzje, które prowadzą jednostkę (ucznia) do wyboru profesji. Etapy procesu są następujące (Ragusa 2021: 19–25):

- I. **Eksploracja.** Ten krok koncentruje się na badaniu różnych możliwości oferowanych na bazie zarówno indywidualnych cech jednostki, jak i środowiska, w którym dana osoba żyje. Na tym etapie nie rozważa się jeszcze wykonalności różnych działań. Etap eksploracji przewiduje, że osoby otrzymują i zbierają informacje na temat swojej przyszłości zawodowej, stają się świadome rozmaitych opcji oferowanych przez środowisko lokalne, przy najszerszym zakresie wyboru. Na tym etapie uczniowie doświadczają, analizują i podejmują próby w odniesieniu do różnych dostępnych opcji. Przed wyborem patrzą niejako z góry na wszystko co jest.

⁵ Promotorką podejścia skupionego na dostrzeganiu talentów jest Irene Miletto – specjalistka sektora edukacji w Fundacji CRC we Włoszech. Pomysłodawczyni i osoba odpowiedzialna za budowę i działanie Rondò dei Talenti w Cuneo we Włoszech; zob. <https://rondodeitalenti.it/natale-2023>.

- II. **Kryształizacja.** Na tym etapie zebrane informacje są porządkowane i klasyfikowane. Na podstawie klasyfikacji jednostka może dokonywać wyborów przyszłych ścieżek edukacyjnych i zawodowych. Na etapie kryształizacji uczniowie proszeni są o uporządkowanie informacji zebranych podczas badań (eksploracji), kategoryzowanie danych na podstawie podobieństw i różnic, interpretację zgromadzonego materiału w odniesieniu do osobistych charakterystyk.
- III. **Ocena (ewaluacja).** Etap oceny reprezentuje przecięcie celów osobistych i możliwości oferowanych przez kontekst zewnętrzny/środowisko. Jednostka powinna teraz porównać wszystkie dostępne informacje i odnieść je do swoich cech, aby ocenić ich przydatność. Uczeń określa czego chce, co jest dla niego lepsze, aby móc podjąć wybory odpowiednio do własnych oczekiwań. To działanie wciąż pozwala porównywać, porządkować, hierarchizować i wybierać spośród różnych opcji. Etap oceny wymaga od uczniów dopasowania dostępnych możliwości do własnych cech i predyspozycji, zidentyfikowania i uporządkowania zainteresowań/wartości, weryfikacji wykonalności i oszacowania prawdopodobieństwa osiągnięcia własnych celów. To czas na podjęcie decyzji zgodnej z przeprowadzoną ewaluacją.
- IV. **Wdrażanie (implementacja).** Po dokonaniu wyboru jednostka musi wziąć pod uwagę konsekwencje swojej decyzji i ostatecznie wyjaśnić niepewność, jaka się z tym wiąże. Na tej podstawie należy określić strategię osiągnięcia postawionych celów, uwzględniając również możliwe alternatywy. Ten ostatni krok umożliwia uczniom oszacowanie konsekwencji, zaplanowanie kolejnych kroków i przewidywanie ewentualnych przeszkód do pokonania.
- Model ADVP jest wykorzystywany w poradnictwie edukacyjno-zawodowym, gdyż wspiera jednostkę w procesie wyboru oraz w podejmowaniu kluczowych decyzji dotyczących dalszego rozwoju. Metoda ADVP ma również pewne ograniczenia. Sekwencja wskazanych aktywności (eksploracja – kryształizacja – ocena – aktywacja/wdrożenie) jest ujęciem racjonalnym, który rzadko można zastosować w całości. W rzeczywistości konieczne jest, aby jednostki przeszły proces mający na celu rozwój zachowań proaktywnych, a tym samym wzmocnienie osobistych postaw wymaganych w procesie świadomego podejmowania decyzji (Ragusa 2021: 26–29).

Na szkielecie modelu ADVP zespół koncepcyjny projektu *Talent Space* opracował narzędzie metodyczne w formie 26 konspektów zajęć wraz z kartami pracy, przeznaczonymi do stosowania wokół trzech bloków zagadnień. Oto one: (ryc. 1):

- I. **Wiedza o sobie** – zadania pomagające uczniom rozpoznać i nazywać zdolności, mocne strony, talenty. Obszary tematyczne: „Jestem”. „Moje umiejętności”. „Mój bagaż”. „Mój bohater”. „Moja cenna walizka”. „Plecak zas-

bów". „Moje umiejętności”. „Moje życie”. „Mozemy wybierać według tego, co o sobie wiemy”.

- II. **Odkrywanie zawodów** – zadania polegające na zdobywaniu wiedzy o różnych rzemiosłach i profesjach. Obszary tematyczne: „Poznanie miejsc pracy i zawodów”. „Pudełko ciasteczek”. „Na szlaku tajemniczej osoby”. „Wytyczne do wywiadu”. „Zawód dla mnie”. „Moja przyszła praca”.
- III. **Wiedza o szkołach** – zadania zapewniające wsparcie w wyborze kierunku dalszej nauki, poznanie ścieżek edukacji, typów szkół i rynku pracy. Obszary tematyczne: „Poznanie szkół”. „Porównywanie szkół”. „Cele na przyszłość”. „Moje wyniki w nauce”. „Przedmioty w mojej przyszłej szkole”. „Moje zainteresowania”. „Szkoła i ja”.

Zajęcia edukacyjne opisane w bloku pierwszym były skoncentrowane na aktywnościach związanych z samopoznaniem. Kształtowanie pozytywnego obrazu siebie, opartego na rozpoznanych cechach, zainteresowaniach, zasobach jest podstawowym zadaniem, przed którym stoją wszyscy uczniowie. Słabe strony identyfikowane są nie jako wady, ale jako realne zasoby do dalszego rozwoju. Uczniowie miewają sporą trudność w identyfikowaniu własnych mocnych stron. Z łatwością natomiast wskazują na braki i niedoskonałości. Doradcy zawodowi, nauczyciele mogą skutecznie uruchamiać myślenie uczniów w kategorii zasobów, talentów. Istotne jest, aby uczeń realnie odczytywał swoje możliwości, a w późniejszym okresie potrafił odnieść je do wyborów kolejnych ścieżek edukacyjnych i zawodowych (Rosalska, Wawrzonek 2012). Zagadnienia w blokach drugim i trzecim były powiązane ze zdobywaniem wiedzy na temat zawodów oraz ścieżek edukacyjnych, pozwalających na ukierunkowany rozwój predyspozycji i zainteresowań. Najczęściej w tych obszarach były analizowane katalogi profesji, omawiano specyfikę pracy oraz wymagania związane z wykształceniem. Wnikliwe rozpoznanie ofert edukacyjnych różnych szkół, okazywało się istotnym działaniem strategicznym w podejmowaniu optymalnych decyzji służących planowaniu przyszłych karier.

Tematy proponowane na każdym z trzech poziomów były przeznaczone dla uczniów w różnym wieku, na wszystkich poziomach edukacji. Zaletą opracowanych konspektów była możliwość dostosowywania ich do kontekstu danego kraju, zasobów komunikacyjnych i do specjalnych potrzeb edukacyjnych wynikających z niepełnosprawności, m.in.: intelektualnej lekkiego stopnia, słabego widzenia czy całościowych zaburzeń rozwojowych. Wszystkie karty zostały przetłumaczone i dopasowane do profilu uczniów w danych państwach, a modyfikacje były udostępniane partnerom. Istotną wartością edukacyjną zrealizowanych zajęć było wysokie zaangażowanie uczniów w samodzielne odkrywanie swoich zasobów i współpraca z rodzicami, jako przedstawicielami różnych zawodów.



Ryc. 1. Trzy poziomy wspomaganie ucznia

Źródło: opracowanie własne, materiały dotyczące projektu *Talent Space*.

Na przecięciu tych trzech źródeł wiedzy uczeń ma szansę wyłonić swoje predyspozycje (talenty), zainteresowania, mocne strony, zwiększyć gotowość do dalszego uczenia się i odwagę do dokonywania śmielszych wyborów ścieżek edukacyjno-zawodowych. Podążanie za drogowskazami ADVP – od eksploracji do implementacji – ułatwia działanie i sprzyja ukierunkowanemu rozwojowi.

Istotnym warunkiem urzeczywistniania celów przypisanych projektowi była współpraca trzech strategicznych podmiotów – rodziców, nauczycieli i interesariuszy (ryc. 2).



Ryc. 2. Poziomy zaangażowania partnerów

Źródło: opracowanie własne, materiały dotyczące projektu *Talent Space*.

Wymagającym zadaniem we wszystkich państwach okazało się włączanie rodziców do działań edukacyjnych. Świadomość dorosłych na potrzeby ich dzieci wydaje się duża, ale wymagała dodatkowego pobudzenia poprzez udzielanie

informacji zwrotnych o rozwoju samowiedzy dzieci czy podejmowanym trudzie w nietatwej drodze eksperymentowania. Zaangażowanie rodziców przejawiało się najczęściej w prowadzeniu warsztatów i prelekcji na temat reprezentowanych przez nich zawodów czy życiowych pasji.

Dla nauczycieli zaangażowanych w projekt pojawiła się okazja do pogłębienia refleksji na temat postrzegania dziecięcych talentów, znaczenia realizacji działań w obszarze orientacji i poradnictwa od wczesnych etapów uczenia się w szkole. Wymiana dobrych praktyk w międzynarodowym zespole, liczne szkolenia były cennymi doświadczeniami i przyczyniły się do otwarcia na nowe rozwiązania metodyczne oraz lepsze rozumienie procesów poradniczych w konstruowaniu przez uczniów indywidualnych kierunków rozwoju.

Najtrudniejszym zadaniem okazało się włączanie interesariuszy zewnętrznych do zaangażowania w projekt. Główną przyczyną należy jednak upatrywać w utrudnieniach związanych z pandemią i wynikających z niej ograniczeń. Pomimo trudności do działań włączyły się pracujące w tym czasie urzędy odpowiedzialne za oświatę oraz instytucje działające na rzecz wspierania dziecka i rodziny, takie jak: ośrodki pomocy społecznej, domy kultury, świetlice wychowawcze. Zachęcanie interesariuszy do tworzenia lokalnych sieci współpracy działo się głównie poprzez inicjowanie aktywności w mediach społecznościowych, informowanie o działaniach w lokalnej prasie, udostępnianie newsletterów *Talent Space*.

Przestrzeń talentów – *Talent Space*

Idea *Città dei talenti* – Miasta Talentów⁶, otwartego w 2022 r. w mieście Cuneo w północnych Włoszech, scala architektonicznie przemyślany i zrealizowany projekt fizycznej, realnej przestrzeni, z koncepcją poradnictwa edukacyjno-

⁶ Na przestrzeń Miasta Talentów składają się: 1. Kino – to miejsce, w którym dzieci otrzymują przydatne narzędzia umożliwiające rozpoczęcie podróży opartej na doświadczeniach. Trener talentów wyjaśnia, jakie są trzy ważne elementy potrzebne, aby wyruszyć w tajemniczą podróż do samopoznania i spotkania z doradcami zawodowymi. 2. Centrum Miasta – poprzez gry cyfrowe i analogowe dzieci odkrywają swoje zainteresowania, umiejętności i talenty. Proponowane zajęcia pozwalają na eksperymentowanie z umiejętnościami w różnych obszarach: sport i ruch, język i komunikacja, logistyka i technika, nauka i przyroda, zdolności kreatywne i manualne, kompetencje społeczne i relacyjne. 3. Pracownie i warsztaty zawodów – każde dziecko może odkryć różne zawody, a następnie podzielić się informacjami na ten temat w domu. Na koniec zajęć dzieci mogą przyjrzeć się sobie wzajemnie, dowiedzieć się, jakie są umiejętności każdego z nich, spróbować powiedzieć sobie i innym: „W czym jestem dobry?” oraz spróbować rozpoznać: W czym inni uważają mnie za dobrego? 4. Centrum zasobów – przestrzeń do dogłębnych studiów i dyskusji dla nauczycieli, doradców zawodowych, rodziców, przedsiębiorców, uczniów i studentów. To miejsce, w którym można znaleźć literaturę, poznać założenia metodologiczne, opisy badań, narzędzia, gry, czasopisma, prace projektowe podzielone według obszarów: orientacja, talent, rynek pracy, rodzice, studia i badania. Opisy dotyczące *Città dei talenti* pochodzą ze strony <https://www.cittadeitalenti.it>.

zawodowego opartego na włoskim rozumieniu talentów. Niedawno powstała instytucja ma charakter placówki publicznej, otwartej strefy wielu działań kierowanych głównie dla dzieci i młodzieży. Miasto Talentów kojarzy się z miejscem – okazją. Zaprasza do spotkania z samym sobą, tworząc możliwości do odkrywania indywidualnych talentów i społecznego uczenia się z innymi w bezpiecznej, przyjaznej przestrzeni. Za Y. Tuan (1987, s: 75) można dodać, iż stanowi centrum ustalonych wartości, idei. Poza określonym celem sprzyja przeżyciu przygód, jest oazą wolności dla zdobywania wiedzy o sobie i o świecie (fot. 1).



Fot. 1. Città dei talenti

Źródło: materiały własne.

Poprzez swoją architekturę Miasto Talentów zachęca do eksplorowania siebie i świata, przecinając za A. Nalaskowskim (2002) granice przestrzeni publicznej – miejsca masowego z przestrzenią intymną – miejscem odkrywania siebie. *Città dei talenti* oferuje całej społeczności optymalne warunki do inicjowania i realizacji licznych, twórczych działań edukacyjnych kierowanych do dzieci i młodzieży (fot. 2).

Zamysłem architektów było stworzenie przestrzeni dedykowanej innowacyjnym rozwiązaniom edukacyjnym w obszarze poradnictwa i doradztwa zawodowego, które może być realizowane poprzez pracę indywidualną lub grupową. To istotne, gdyż cele poradnictwa realizowanego w zespołach koncentrują się wokół psychoedukacji, profilaktyki i wspólnego rozwiązywania problemów o charakterze osobistym, edukacyjnym czy zawodowym (Paszowska-Rogacz, Tarkowska

2004). Co równie ważne, Miasto Talentów jest dostosowane do potrzeb osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i w pełni dla nich dostępne.



Fot. 2. Città dei talenti

Źródło: materiały własne.

Przebywając w *Città dei talenti* doświadczyłam licznych zalet tak zorganizowanej i zagospodarowanej przestrzeni. Miasto Talentów zapamiętam jako miejsce z duszą – *genius loci*, gdyż dzięki swoim atrybutom fascynuje potencjałem możliwości i pretenduje do uznania go za przestrzeń znaczącą dla kształtowania się ludzkich tożsamości (Męczkowska 2006: 39). Tak zaprojektowana i wykorzystywana przestrzeń staje się areną do uprawiania poradnictwa, a tym samym dla pedagogiki, wspierając procesy rozumienia, interpretacji i kreacji praktyk edukacyjnych (Mendel 2006).

Przestrzenie talentów w krajach partnerskich

Polska

Zespół Szkolno-Przedszkolny jest placówką oświatową położoną na terenie wiejskim, w południowo-zachodniej części Polski, niedaleko Wrocławia. Placówka oświatowa ma charakter publiczny i podlega organowi prowadzącemu, którym jest gmina. Składa się z przedszkola i szkoły podstawowej. W roku 2021 w zespole uczyło się 1098 dzieci. Uczniowie osiągnęli zadowalające wyniki w nauce, w klasach uczyły się dzieci o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych.

Poza licznymi aktywnościami, pracą z wykorzystaniem konspektów zajęć, zaranżowana została dodatkowa przestrzeń edukacyjna *Talent Space*. Dzięki nowym rekwizytom i pomocom dydaktycznym nowe miejsce w przestrzeni szkoły

zachęcało uczniów do spędzania czasu na wspólnych grach rozwijających kompetencje społeczno-zawodowe, czy spotkaniach z reprezentantami wielu profesji. W przestrzeni talentów uczniowie wyeksponowali inspirujące hasła motywacyjne, pojawiły się kolorowe pufy, miękkie poduszki, rośliny wymagające pielęgnacji i materiały edukacyjne, w tym książki o zawodach. Dzieci, młodzież i nauczyciele korzystali z *Talent Space* w sposób zaplanowany lub spontaniczny. Udział uczniów w projekcie był okazją do poszerzenia ich samowiedzy, odkrycia wielu interesujących profesji oraz osobistych zasobów definiowanych jako talenty (fot. 3).



Fot. 3. Kącik z pomocami edukacyjnymi w budynku Szkoły Podstawowej (Polska)

Źródło: materiały własne.

Hiszpania

CEIP Salvador Andres to państwowe przedszkole i szkoła podstawowa położone w marginalnej dzielnicy wioski Algemesi w regionie Walencji, do których w 2021 r. uczęszczało łącznie 170 uczniów. Ponad 70% z nich było zagrożonych wykluczeniem ekonomicznym i społecznym oraz przejawiało specjalne potrzeby edukacyjne. Praca w projekcie z tak niejednorodną grupą wymagała od zespołu dużego wysiłku, opartego na nauce podstawowych umiejętności w obszarze samowiedzy, przełamywaniu barier w stereotypowym myśleniu o sobie i innych. Wyzwaniem okazało się również przekonywanie rodziców do włączania się w działania na rzecz poznawania zasobów dzieci, odkrywania ich talentów i predyspozycji. Ubogie środowisko lokalne, niski poziom zaufania do instytucji stanowiły utrudnienie w pozyskaniu wielu partnerów do kontynuowania działań na

większą skalę. Aranżowanie przestrzeni talentów było również bardzo wymagające z uwagi na konieczność zaadaptowania i wyremontowania oddzielnego pomieszczenia, które po renowacji zyskało nową jakość. Dodatkowa przestrzeń *Talent Space* została stworzona z udziałem dzieci i dla nich w pełni przeznaczona. Ciepłe, przytulne, inspirujące pomieszczenie stanowiło bezpieczną przestrzeń do spędzania czasu, eksperymentowania i zabawy. Dzieci uczestniczące w projekcie dostały szansę na lepsze rozumienie wartości uczenia się w kreowaniu pozytywnych wizji przyszłości, jak również realizacji dotąd nieodkrytych, dziecięcych marzeń (fot. 4).



Fot. 4. *Talent Space* w zespole szkolno-przedszkolnym w Algemesi (Hiszpania)

Źródło: materiały własne.

Grecja

Gimnazjum w Peristeri to szkoła zlokalizowana na zachodnich przedmieściach Aten, w półprzemysłowej dzielnicy. Jest to placówka państwowa, publiczna, w której uczyło się około 290 uczniów, w wieku od 13 do 15 lat. Uczniowie, w większości Grecy, pochodzili głównie z rodzin należących do klas średnich i niższych. Do szkoły uczęszczało również wielu uczniów-emigrantów, przejawiających poważne trudności dydaktyczno-rozwojowe. Aranżowanie przestrzeni *Talent Space* było związane z koniecznością remontu zaniedbanego, nieużywanego pomieszczenia. Głosy uczniów odnośnie do aranżacji *Talent Space* wyznaczyły priorytetowe działania renowacyjne. W odzyskanej przestrzeni pojawiły się uszy-

te przez dzieci miękkie poduszki, inspirujące prace plastyczne, świece zapachowe, firany zdobiące okna, czyniąc miejsce kameralnym i bezpiecznym. W szkole, w ramach projektu były realizowane liczne spotkania i warsztaty w obszarze poradnictwa, uczniowie poznawali najbliższe otoczenie społeczne i realizowali zadania ujęte w konspektach. Działanie zrealizowane w projekcie stanowiło inspirujące uzupełnienie dotychczas realizowanych działań w obszarze poradnictwa edukacyjno-zawodowego i znacząco wzbogaciło nauczycielski warsztat pracy (fot. 5).



Fot. 5. *Talent Space* w gimnazjum w Antenach (Grecja)

Źródło: materiały własne.

Poprzez prezentację fragmentów mikroprzestrzeni *Talent Space* zasygnalizowałam potencjał i wartość, jakie kryją się w fizycznych miejscach tworzonych z uczniami i dla nich przeznaczonych. Miejsca tak zagospodarowane stanowiły nową, realną sferę dziecięcej obecności i aktywności, a przez podejmowane tam działania ośmielały uczniów do większej otwartości, niwelowały lęk, sprzyjały nawiązywaniu kontaktów i odkrywaniu talentów. Przestrzenie zaprojektowane

w szkołach miały również znaczenie symboliczne. Kotwiczyły bowiem włoską ideę *Città dei talenti*, osadzając znaczenie talentów w regionalnych kontekstach, wzmacniając tym samym sens podejmowanych tam poradniczych działań.

Podsumowanie

Współpraca partnerów w międzynarodowym projekcie uruchomiła twórczy potencjał uczniów i nauczycieli zaangażowanych w działania na rzecz poradnictwa edukacyjno-zawodowego. W przeprowadzonej ewaluacji projektu *Talent Space*, jak również w wyniku pozytywnej oceny włoskiej Agencji Narodowej, pojawiły się wnioski, które można wziąć pod rozwagę przy realizacji działań w lokalnych społecznościach – szkołach, poradniach, innych instytucjach działających na rzecz rozwoju dzieci i młodzieży. Oto one:

1. Pojęcie „talentu” powinno być definiowane nie jako szczególna i wyjątkowa umiejętność, ale jako indywidualna predyspozycja i zasób każdego dziecka. Odkrywanie talentów musi odbywać się w kontekście społecznym i być z nim współdzielone.
2. Rozwijaniu i rozbudzaniu talentów sprzyjają inspirujące miejsca w bliskim otoczeniu dziecka. Muszą być dostępne dla wszystkich dzieci, bez względu na ich zdolności czy predyspozycje, uwzględniając zróżnicowane, specjalne potrzeby edukacyjne.
3. Dzieci i młodzież to główni aktorzy na scenie dokonywania przyszłych wyborów. Samowiedza rozwijana w otoczeniu wspierających dorosłych (rodziców i nauczycieli), jest realną szansą na powodzenie w konstruowaniu właściwych ścieżek edukacyjno-zawodowych i ma potencjał chroniący przed przedwczesnym porzucaniem nauki, co stanowi poważany problem we Włoszech i w Hiszpanii.
4. Młodzi ludzie muszą poznawać aktualne rynki pracy w sposób nieformalny i w bezpośrednich relacjach międzyludzkich.
5. Należy wspierać zarówno uczniów, jak i rodziców, gdyż wybór dalszej ścieżki edukacyjnej/zawodowej zależy od wielu czynników wymagających odpowiednich analiz w złożonym procesie decyzyjnym (ADVP).
6. Odnalezienie właściwej ścieżki edukacyjno-zawodowej jest wynikiem procesu mediacji, który uwzględnia następujące warunki: indywidualne talenty i predyspozycje dziecka, oczekiwania rodziców, wskazówki od nauczycieli i doradców, wpływ rówieśników i lokalny kontekst ekonomiczno-gospodarczy.

Podczas gdy nasz świat pędzi z ogromną szybkością i stale przyspiesza, staje się oczywiste, że nie można już polegać na takich punktach odniesienia, jak trwała przydatność, pewność i niezmiennność (Bauman 2007). Coraz częściej tempo

zmian wydaje się przekraczać możliwości adaptacyjne człowieka (Nawój-Połoczańska 2014). Dzieci i młodzież potrzebują narzędzi do poruszania się w tak konstruowanym świecie. Tę możliwość poszerza dogłębne poznawanie siebie, odkrywanie predyspozycji rozumianych jako talenty, by z większą świadomością i odwagą przymierzać, dopasowywać, a następnie wybierać ścieżki dalszej edukacji czy konstruować kariery. Tym bardziej, że w Polsce od wielu lat jest dostrzegana „separacja decyzji edukacyjno-zawodowych od zainteresowań, [co] stanowi obecnie wyzwanie dla doradztwa” (Nawój-Połoczańska 2014: 185).

Zaangażowanie podmiotów realizujących działania osadzam w poradnictwie rozumianym „jako działanie społeczne, jako interakcja, jako relacja. [Poradnictwo] jest przestrzenią, którą tworzą doradcy i radzący się, w działalności instytucji, w społecznych projektach, w doświadczanym zapale, by pomagać i wspierać innych, w przeżyciach jednostek, w biograficznych doświadczeniach, we wspólnie doświadczanym wspomnieniu” (Siarkiewicz, Wojtasik 2016: 12). Pozostaję z nadzieją, że inspiracje i materialne wytwory składające się na projekt *Talent Space*, wzbogacają i uzupełniają narzędzia dotychczas wykorzystywane w szeroko rozumianym poradnictwie edukacyjno-zawodowym.

Bibliografia

- Bauman Z. (2008), *Sztuka życia*, Wydawnictwo Literackie Sp. z o.o.
- Bauman Z. (2007), *Tożsamość. Rozmowy z Benedetto Vecchin*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Bigaj A. (2007), *Kształcenie przedzawodowe* [w:] S.M. Kwiatkowski, A. Bogaj, B. Baraniak (red.), *Pedagogika pracy* (s. 67), Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne.
- Dębska E. (2020), *Profile refleksyjności i typy karier. Perspektywa poradoznawcza*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Dębska E., Marianowska A., Wojtowicz E. (2015), *Rola zainteresowań w konstruowaniu kariery edukacyjno-zawodowej z wykorzystaniem narzędzia Perspektywy Edukacyjno-zawodowe*, GlobalFun, https://www.perspektywy3d.pl/media/pdf/articles/Artykul_3_Rola_zainteresowan_w_konstruowaniu_kariery.pdf [dostęp: 19.01.2024].
- Drabik-Podgórna V. (2005), *Innowacja edukacyjna w poradnictwie zawodowym. Aplikacja rozwiązań francuskich*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Fromm E. (2012), *Mieć czy być?*, Dom Wydawniczy REBIS Sp. z o.o.
- Honoré C. (2011), *Pod presją. Dajmy dzieciom święty spokój*, Drzewo Babel.
- Kargulowa A. (2006), *O teorii i praktyce poradnictwa. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kargulowa A. (2010), *Miejsce poradnictwa w kulturze indywidualizmu* [w:] E. Zierkiewicz, V. Drabik-Podgórna (red.), *Poradnictwo w kulturze indywidualizmu* (s. 56), Oficyna Wydawnicza ATUT.
- Kukla D., Duda W., Czerw-Bajer M. (2011), *Osoby niepełnosprawne w systemie edukacji i poradnictwa zawodowego*, Difin.
- Krawczyk P. (2016), *Poradnictwo edukacyjno-zawodowe w kształceniu ogólnym* [w:] M. Wolan-Nowakowska (red.), *Poradnictwo zawodowe w szkole – ku możliwościom przeciw ograniczeniom* (s. 46–48), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

- Landau E. (2003), *Twoje dziecko jest zdolne*, Instytut Wydawniczy Pax.
- Łuczak M. (2008), *ABC Poradnictwa zawodowego w szkole... kilka słów wstępu* [w:] M. Kotarba, M. Łuczak (red.), *ABC Poradnictwa zawodowego w szkole. Praca zbiorowa* (s. 5–6), Krajowy Ośrodek Wspierania Edukacji Zawodowej i Ustawicznej, https://doradztwo.ore.edu.pl/wp-content/uploads/ABC_Poradnictwa.pdf [dostęp: 14.01.2024].
- Mendel M. (2006), *Pedagogika miejsca*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Męczkowska A. (2006), *Locus educandi. Wokół problematyki miejsca w refleksji pedagogicznej* [w:] M. Mendel (red.), *Pedagogika miejsca* (s. 39), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Nalaskowski A. (2001), *Przestrzenie i miejsca szkoły*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Nawój-Połoczańska J. (2014), *Ku czemu doradzać? O projektach biegu życia uczniów szkół ponadgimnazjalnych*, Wydawnictwo MADA.
- Paszowska-Rogacz A., Tarkowska M. (2004), *Metody pracy z grupą w poradnictwie zawodowym*, Agencja Wydawnicza PAJ-Press s.c.
- Ragusa M.G. (2021), *L'ADVP. Attivazione dello Sviluppo Vocazionale e Professionale. Una bussola metodologica per l'orientamento precoce*, “Padua Thesis and Dissertation Archive” 2021/2022, <https://hdl.handle.net/20.500.12608/32498> [dostęp: 30.11.2023].
- Rosalska M., Wawrzonek A. (2012), *Między szkołą w rynkiem pracy. Doradztwo zawodowe w szkołach zawodowych*, Difin S.A.
- Siarkiewicz E., Wojtasik B. (red.) (2016), *Uczenie się. Doświadczanie. Impresja. Poradnictwo zaangażowane*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Skalbania B. (2009), *Poradnictwo pedagogiczne. Przegląd wybranych zagadnień*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Stano K., Wrzosek M. (2023). *Orientacja zawodowa w klasach I–III. Podstawy prawne, teorie rozwojowe i pomysły na zajęcia*, <https://mapakarier.org/blog/51/orientacja-zawodowa-w-klasach-i-iii-podstawy-prawne-teorie-rozwojowe-i-pomysly-na-zajecia/> [dostęp: 04.12.2023].
- Solarczyk-Ambrozik E. (2016), *Zmiany we wzorach przebiegu karier a całonocne uczenie się* [w:] E. Solarczyk-Ambrozik (red.), *Doradztwo zawodowe w perspektywie całonocnego uczenia się* (s. 43), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.
- Tuan Y. (1987), *Przestrzeń i miejsce*, Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Wojtasik B. (1997), *Warsztat doradcy zawodu. Aspekty pedagogiczno-psychologiczne*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Wojtasik B., Kargulowa A. (red.) (2003), *Doradca – profesja, pasja, powołanie?*, Materiały ze Światowego Kongresu Poradnictwa Zawodowego. IAIEVG – AIOSP, Stowarzyszenie Doradców Szkolnych i Zawodowych RP.
- Wojtasik B., Pereświat-Sołtan A. (2018), *Life Design w praktyce poradniczej. Narracje klientów, Terażniejszość – Człowiek – Edukacja*, nr specjalny, 21: 175–176.

Akty prawne

Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 roku – Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r., poz. 59).

Źródła internetowe

<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu20170000059> [dostęp: 04.12.2023].

<https://www.gov.pl/web/edukacja/doradztwo-zawodowe> [dostęp: 04.12.2023].

<https://rondodeitalenti.it/natale-2023/> [dostęp: 04.12.2023].

Dorota Krzemińska

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0000-0002-9215-7966

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.15>

Rodzicielskie troski osób uwikłanych w doświadczanie relacji kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną jako pary wychowującej dziecko. Wokół (braku) dobrych praktyk wsparcia

W prezentowanym artykule ukazę zaledwie wstępnie, tytułem swoistego zasygnalizowania, rezultaty zrealizowanej próbką badawczej odnoszącej się do pojedynczej rodziny, której doświadczania spletają się z uwikłaniem w życie dorosłej kobiety z niepełnosprawnością intelektualną oraz jej partnera – również osoby z niepełnosprawnością intelektualną, którzy zostali rodzicami i wychowują córkę. Badanie było osadzone w jakościowym modelu empirii, z zastosowaniem otwartego wywiadu pogłębionego. Zamysłem artykułu jest zwrócenie uwagi na swoiste osamotnienie rodziców „takiej pary”, którzy – podejmując stałą pomoc i wsparcie wobec dorosłej córki i jej partnera – obojgu osobom z niepełnosprawnością intelektualną oraz wnuczki, prezentują przykład najlepszych praktyk towarzyszenia i pomocy w zadaniach codzienności. Jednakże aktualnie pozostaje ono zredukowane wyłącznie do kręgu najbliższej rodziny, pozostając niejako prywatną sprawą. W tym kontekście jaskrawo zaznacza się brak (nie tylko dobrych, ale jakichkolwiek) instytucjonalnych praktyk wsparcia i pomocy, systemowo udzielanych parze/związkowi – dwojgu osobom z niepełnosprawnością intelektualną żyjących razem (i wychowujących dziecko), adekwatnie do bieżącej, jednostkowej sytuacji życiowej i związanych z nią potrzeb.

Słowa kluczowe: relacje damsko-męskie, niepełnosprawność intelektualna, wsparcie

Parental concerns of persons entangled in experiencing the relationship of a woman and man with intellectual disabilities as a couple raising a child. Around the (lack of) good support practices

In the article presented here, I will briefly show only, as a kind of signaling, the results of the realized research sample, relating to a single family, whose experiences are connected to the entanglement in the life of an adult woman with intellectual disabilities and her partner – also a person with intellectual disabilities, who became parents and are raising a daughter. The study was embedded in a qualitative empirical model, using an open-ended in-depth interview. The intention of the article is to draw attention to the peculiar loneliness of the parents of “such a couple”, who, by undertaking ongoing assistance and support towards their adult daughter and her partner –

both people with intellectual disabilities and a granddaughter, present an example of the best practices of support and assistance in the tasks of everyday life. However, it currently remains reduced exclusively to the circle of the immediate family, remaining, as it were, her private affair. In this context, the lack of (not just good, but any) institutional practices of support and assistance systemically provided to the couple/relationship – two people with intellectual disabilities living together (and raising a child), adequate to the current individual life situation and related needs, is glaringly evident.

Key words: male-female relations/relationship, intellectual disability, support and assistance

Wprowadzenie w przedmiot rozważań

Prezentowany artykuł stanowi zasygnalizowanie zjawiska, które jawi się jako zupełnie nierozpoznane na rodzimym gruncie, z wyeksponowaniem zasadności jego naświetlenia oraz podjęcia badań empirycznych, a docelowo namysłu nad i/lub zaprojektowania określonych działań na polu wsparcia jako stałej, formalnie usankcjonowanej praktyki, dostępnej dla środowiska dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz członków ich rodzin, towarzyszących im w codziennych doświadczeniach. Chodzi mianowicie o stale nie dość dobrze rozpoznany fenomen i sytuację życiową par osób z niepełnosprawnością intelektualną, stanowienia związku, incydentalnie małżeństwa, pełnienia roli matki i ojca. Nade wszystko zaś, kwestią pomijaną, ignorowaną pozostaje usankcjonowanie/uznanie związku pomiędzy kobietą i mężczyzną z niepełnosprawnością intelektualną jako faktu i nadania im statusu podmiotu, dla którego konieczne staje się wypracowanie celowo dedykowanej oferty profesjonalnej pomocy/wsparcia/asystentury. Kolejnym, aczkolwiek w ścisły sposób wiążącym się z powyżej wymienionym zjawiskiem, jawi się wątek poznany w jeszcze w mniejszym stopniu, o którym wiedza pozostaje znikoma – a można wręcz mówić o swoistym „społecznym porzuceniu” – jest sytuacja rodziców „takich par”, ich rodzeństwa czy innych znaczących w rodzinnych koligacjach, którzy osobom z niepełnosprawnością intelektualną jako parze/związkowi towarzyszą, a także, gdy wymaga tego jednostkowa sytuacja biograficzna, uczestniczą również w wychowaniu dziecka pary.

Istniejąca literatura przedmiotowa, dotycząca wskazanych zjawisk, nie stanowi pokaźnego zasobu w obszarze rodzimych publikacji, w sposób niewątpliwy ustanawia istotny zaczyn w budowaniu wiedzy o mężczyznach i kobietach z niepełnosprawnością intelektualną, których życie splata się z doświadczeniem tworzenia pary, związku, stawania się/bycia rodzicami. Badacze z pola nauk społecznych uchylili już nieco „drzwi do świata” relacji damsko-męskich osób z niepełnosprawnością intelektualną, a zrealizowane projekty empiryczne oraz ich ustalenia zaświadczyają o realności/istnieniu par/związków, rzadziej o małżeństwach pomiędzy osobami w tym środowisku. Wskazują ponadto, jak wciąż wiele sceptycyzmu, niechęci, społecznych obaw i restrykcji wzbudza zarówno kwestia relacji pomiędzy

kobietami i mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną, stawania się rodzicami – bycia ojcem czy pełnienia roli macierzyńskiej przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, które w największym stopniu wydają się obciążone (ryzykiem) potrójnego wykluczenia, jeśli chodzi o ich pozycję jako osoby z niepełnosprawnością, kobiety i matki. Środowisko osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną będących w relacjach/związkach damsko-męskich oraz uczestniczących w tym doświadczeniu ich rodzinach/bliskich wydaje się zupełnie zmarginalizowaną grupą w obszarze aktualnego modelu wsparcia i związanych z nim (nie tylko dobrych, ale jakichkolwiek) praktyk, ukierunkowanych na pomoc/asystowanie kobiecie i mężczyźnie z niepełnosprawnością jako podmiotom „razem”, a także ich bliskim, którzy „takiej parze”/rodzinie towarzyszą. Traktują o tym m.in. publikacje autorstwa: Urszuli Bartnikowskiej, Katarzyny Ćwirynkało, Anny Chyły (2013), Katarzyny Ćwirynkało (2019, 2021), Agnieszki Drzazgi, (2016) Remigiusza Kijaka (2016, 2019), Doroty Krzemińskiej (2009, 2012, 2019), Iwony Myśliwczyk (2022), Agnieszki Wołowicz (2018, 2021), Agnieszki Żyty (2013), Agnieszki Żyty i Katarzyny Ćwirynkało (2020). W utworach wskazanych autorów, pośród danych empirycznych, ich analiz i komentarzy, pobocznie wybłyskują wątki dotyczące otoczenia / bliskich znaczących, zwykle członków najbliższej rodziny kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną, który stanowią parę, tworzą związek, najrzadziej – są małżeństwem bądź mierzą się z rolą matki/ojca. Głos owego otoczenia, np. rodziców, rodzeństwa nie wybrzmiał – jak dotąd – w celowo i z zamyśłem jego wysłuchania zaprojektowanych badaniach naukowych. Taką potrzebę, a właściwie konieczność, dostrzegam, kierując się zarówno dotychczasową wiedzą własną, wywiedzioną częściowo z pola doświadczeń spontanicznych, nieformalnych, które opisać można jako uchwycone strzępy ludzkiego życia, podczas okazjonalnego bytowania w terenie, gdzie rozgrywają się rozmaite scenariusze biograficzne, „wylapanie” w codzienności „antropologicznie” penetrowanej (Sulima 2000; Wętyczko 2017). O wadze i znaczeniu rodzicielskich/rodzinnych uwikłań w życie pary osób z niepełnosprawnością intelektualną (i ewentualnie wychowywanego przez nie dziecka) świadczą także materiały, które z metodologicznego punktu widzenia określić należy jako dane zastane, a są nimi materiały wizualne i prasowe (Rubacha 2008; Charmaz 2009), które w ostatnim czasie pojawiły się w przestrzeni medialnej, a których bohaterami stali się właśnie bliscy znaczący, towarzyszący dorosłym dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną jako parze¹.

¹ M. Różański, *Miłość i rozpacz nie mają ilorazu inteligencji*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2080383> (dostęp: 15.09.2023); M. Różański, *Mój syn z niepełnosprawnością intelektualną się zakochał. Co robić?*, <https://wiesz.pl/2023/02/21/osoba-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-milosc-zakochal-sie-co-robic/> (dostęp: 15.09.2023). Projekt cupid, *O czym jest ten program? Odpowiada jedna z uczestniczek!*, <https://ttv.pl/aktualnosci/o-czym-jest-program-projekt-cupid-kim-sa-bohaterowie-ls7098238> (dostęp: 6.03.2024).

Materiały te nie będą przedmiotem analiz w niniejszym opracowaniu, wzmiankuję jedynie o ich istnieniu i treściach jakie wnoszą, a wynika z nich, że rodzice „takich par” prezentują zróżnicowane do nich podejście. Jest w rodzicach wiele przejawów aprobaty, sprzyjania związkowi i jego swoistej akceptacji jako faktu oraz uznania, iż pod względem emocjonalnym, uczuciowym, społecznym relacja damsko-męska jest dla ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną ważnym doświadczeniem, o istotnym znaczeniu w ciągłości ich biografii. Jednocześnie rodzice, którzy wypowiedzieli się na łamach prasy bądź wystąpili w filmach dokumentalnych, dzielą się swoimi obawami, wątpliwościami co do urealnienia samodzielności i niezależności relacji pomiędzy ich dorosłymi dziećmi w długotrwałym, a tym bardziej formalnym związku (Faraon 2024).

W świetle tych szczątkowych danych, które można wyprowadzić z dostępnych źródeł zastanych (materiałów wizualnych oraz wymienionych powyżej publikacji naukowych (<https://obecni.interia.pl/artykuly/news-prawo-do-milosci-prawo-do-doroslosci,nId,5021390>), wypada powtórzyć, iż para/związek osób z niepełnosprawnością intelektualną jawi się poniekąd swoistą „(...) postacią hybrydyczną – parą „prawienormalną”/„pełnosprawopodobną”. Owa „prawienormalność” wynika m.in. z tego, że pomimo, iż w przejawach swoich zachowań jako pary/związku kobiety i mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną dokonują oportunistycznego odtworzenia/naśladowania wzorców relacji damsko-męskich właściwych naszym kręgom kulturowym i tym samym zyskują w części naturę „normalnych”/„sprawnych”, to jednak ujawnia się w ich funkcjonowaniu pewna specyficzność. Wiąże się ona właśnie ze (współ)uwikłaniem pary/związku, rzadziej małżeństwa dorosłych przeciw osób – które za sprawą doświadczanej przez nich niepełnosprawności intelektualnej i utrudnień z niej wynikających – są zależne od innych.

Okazuje się również, że to rodzice w daleko większym zakresie niż w stosunku do pełnosprawnych dorosłych córek czy synów, ingerują w życie swojego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w dorosłości (...), co sprawia, że takie pary, związki nie są samodzielne i autonomiczne, ich życie jest silnie naznaczone uzależnieniem/zależnością od innych – rodziców, rodzeństwa, innych członków rodzin. W jakimś sensie daje tu też o sobie znać uwikłanie w instytucjonalny system pomocy i wsparcia (Krzemińska 2019: 349), Z jednej strony oznacza on uwikłanie w instytucję, jaką jest np. placówka dziennego wsparcia, która staje się potencjalnym miejscem nawiązania relacji damsko-męskiej, z drugiej zaś strony nie sposób mówić o istnieniu realnego i formalnego instytucjonalnego wsparcia (dla) kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną jako: pary, związku, małżeństwa, rodziny, jako rodziców (Krzemińska 2019: 349). Można zatem mówić o swoistym paradoksie: wsparcie udzielane parze/związkowi

osób (doświadczających różnych utrudnień związanych) z niepełnosprawnością intelektualną wydaje się konieczne, ale de facto go nie ma.

Natomiast uznanie pary / usankcjonowanie związku jako ważnego doświadczenia biograficznego dwojga osób z niepełnosprawnością intelektualną, jego akceptacja i przychylne „zaopiekowanie” oznacza, że jednym – o ile nie jedynym – ze scenariuszy życiowych (w konstelacji różnych) współuwikłanych ze sobą osób, jest wsparcie pary pozostające wyłącznie w gestii/po stronie rodziców (ewentualnie rodzeństwa). Jak zatem widzą siebie w takiej roli rodzice, rodzeństwo, bliscy znaczący? Kim są dla nich dorosłe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, które tworzą parę? Co to znaczy dla rodziców „takich par” towarzyszyć im, wspierać, pomagać, współbyć? Czy widzą potrzebę bycia wspieranymi, w tym znaczeniu, że to ktoś lub coś (instytucja, formalnie ustanowiony podmiot) przejmuje profesjonalną opiekę, wsparcie, ustanawia asystenturę dla kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną, niejako wyręczając czy zwalniając, względnie wspomagając rodziców w towarzyszeniu ich dorosłym dzieciom jako parze? Na tak sformułowane pytania – jeśli odnieść się do zasobu aktualnie posiadanej wiedzy wynikającej z (badawczego) rozpoznania zakreślonego problemu – nie sposób udzielić odpowiedzi.

W prezentowanym artykule ukazę zaledwie zupełnie wstępnie, tytułem swowistego zasygnalizowania, rezultaty zrealizowanej próbkii badawczej, odnoszącej się do pojedynczej rodziny, której doświadczenia spletają się z uwikłaniem w życie dorosłej córki z niepełnosprawnością intelektualną oraz jej partnera – również osoby z niepełnosprawnością intelektualną, którzy zostali rodzicami i wychowują córkę.

Fragmety materiału empirycznego, które zostały wyselekcjonowane na użytek tej publikacji, pochodzą z badania zrealizowanego w 2022 roku². Badanie było osadzone w jakościowym modelu empirii, z zastosowaniem otwartego wywiadu pogłębionego. Jego celem było poznanie i opisanie doświadczeń związanych z byciem partnerką/partnerem oraz pełnieniem roli rodziców wychowujących dziecko przez mężczyznę i kobietę z niepełnosprawnością intelektualną – opowiedzianych z perspektywy samej pary oraz wybranych członków jej rodzin(y). Chodziło więc o poznanie i opisanie, jak badana kobieta i mężczyzna z niepełnosprawno-

² Prezentowany artykuł powstał z częściowym wykorzystaniem surowych danych empirycznych, które zostały zgromadzone dla potrzeb pracy magisterskiej, z zachowaniem zasad etyki badań realizowanych z udziałem ludzi. Praca magisterska została napisana pod moim kierunkiem w trakcie prowadzonego przeze mnie seminarium: Paulina Piechowska, *Doświadczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną związane z pełnieniem roli partnera oraz rodzica ukazane z perspektywy samych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich bliskich*, Uniwersytet Gdański, Gdańsk 2022, niepublikowana praca magisterska. Wykorzystany materiał empiryczny traktuję jako dane zastane/ materiały/ źródła zastane/źródła wtórne, poddając je autorskiej analizie i opracowaniu, w porozumieniu i za zgodą autorki pracy magisterskiej.

ścią intelektualną widzą swoją relację/związek oraz w jaki sposób odnajdują się w byciu matką/ojcem dziecka. Z drugiej zaś strony zamysłem badań było poznać i przedstawić perspektywę widzenia tej relacji/związku i bycia rodzicami w doświadczeniu bliskich – wybranych członków rodzin dwojga osób z niepełnosprawnością intelektualną. W badaniach uczestniczyła para osób z niepełnosprawnością intelektualną, wychowująca córkę, rodzice kobiety z niepełnosprawnością intelektualną oraz jej rodzeństwo. Dla potrzeb tego opracowania wykorzystałam jedynie fragmenty z wywiadu z rodzicami kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, chcąc przybliżyć określony wycinek z ich sytuacji życiowej, która od kilku lat spleta się z doświadczeniem uczestniczenia w relacji córki z jej partnerem oraz wychowania ich dziecka.

Szkicując wątek biograficzny (wybranych członków) rodziny kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną już na wstępie należałoby zaznaczyć, iż relację badanych dwojga ludzi można (by) nazwać swoistą parą/związkiem, która w równie swoisty sposób wychowuje córkę, pozostając w uwikłaniu ze swoimi bliskimi. Wszystkie badane osoby żyją w jednym ze średnich (mieszczańskich się w przedziale 15–20 tys. mieszkańców) miast w Polsce północnej. Parę tworzą kobieta (lat 26) i mężczyzna (lat 30) – oboje z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, którzy wychowują córkę – w czasie, gdy realizowane były badania dziewczynka miała dwa lata. Para nie mieszka ze sobą na stałe. Kobieta z dzieckiem przebywa w domu swoich rodziców, mężczyzna zaś dołącza do partnerki i córki okresowo, opuszczając na ten czas swoją matkę. Zwykle takie wspólne „pobyty”, zamieszkiwanie razem, swoiste „własne życie w związku” trwa kilka tygodni, po czym mężczyzna wraca „do siebie”. Nie zmienia to jakkolwiek statusu związku, który jest utrzymywany i trwa, z tym, że życie partnerów okresowo toczy się osobno, niejako na odległość. Oboje (kobieta i mężczyzna) są uczestnikami jednej z miejscowych placówek dziennego wsparcia, jednakże – jak wyartykułowali to podczas wywiadów – kobieta nie brała udziału w zajęciach z uwagi, iż zajmuje się wychowaniem córki, natomiast uczestnictwo mężczyzny w placówce było czasowo zawieszono ze względu na obostrzenia wynikające z pandemii SARS-CoV-2.

Badani rodzice kobiety są osobami, które ukończyły 50. rok życia i pracują zawodowo. Relacja córki z mężczyzną oraz ich rodzicielstwo jawi się dla nich doświadczeniem łączącym w sobie swoistą mieszaninę zróżnicowanych, nierzadko skrajnych przeżyć oraz wiążących się z nimi odczuć, emocji i ostatecznie składa się na swoisty i nieco zróżnicowany ogląd sytuacji własnej – jako rodziców i dziadków, uwikłanych w związek/relację ich córki z mężczyzną oraz pełnienie przez nich roli rodzicielskiej. W wypowiedziach badanych rodziców kobiety z niepełnosprawnością intelektualną można wyczytać pewne różnice w podejściu do relacji córki z mężczyzną, kwestii samodzielnego życia, warunków finanso-

wych, jak również pełnienia obowiązków rodzicielskich zarówno obecnie, jak i w odniesieniu do przyszłości. Matka kobiety wydaje się podchodzić do (sytuacji) swojej córki, będącej w związku z mężczyzną, nieco bardziej emocjonalnie, na swój sposób „romantycznie” i nadaje akceptujące znaczenia partnerstwu, macierzyństwu i ojcostwu jako rolom pełnionym przez córkę i jej partnera, a w których matka poniekąd stale uczestniczy, (współ)dzieląc życie codzienne z córką i wnuczką oraz (okresowo) z partnerem córki. W wypowiedziach matki usłyszeć można znacznie więcej pozytywnych aspektów, na które wskazuje zarówno w odniesieniu do relacji swojej córki z mężczyzną, jak i gdy relacjonuje/komentuje jej funkcjonowanie w roli mamy – ten kontekst działań dziewczyny matka szczególnie eksponuje i chwali. W perspektywie ojca (córki z niepełnosprawnością intelektualną) wybrzmiewa akcentowanie trudnień, „braków”, „deficytów” córki i jej chłopaka oraz swoisty sceptycyzm co do przyszłego, samodzielnego życia w związku/małżeństwie, jak również autonomicznego pełnienia przez nich roli rodzicielskiej. Jednakże, i w ojcowskim sposobie widzenia, ostatecznie nie brakuje uznania dla obojga – córki i jej partnera – zwłaszcza jeśli chodzi o starania związane z utrzymaniem związku, organizowaniem życia codziennego i bycia rodzicami. Niezależnie jednak, jak oboje rodzice postrzegają swoją córkę z niepełnosprawnością intelektualną, jej związek/bycie parą z mężczyzną oraz własną życiową sytuację, należy podkreślić, że w głosie badanych wielokrotnie wybrzmiewa (przekonanie), iż doświadczenie uczestniczenia w dorosłym życiu córki, jej partnera i ich córki niewątpliwie oznacza „obciążenie”, „obarczenie nowymi obowiązkami”, które zawsze „spoczywać będą na barkach”, a para z niepełnosprawnością intelektualną długoterminowo będzie wymagała pomocy i wsparcia. Przy czym owa pomoc i wsparcie lokowane są wyłącznie po stronie/w osobach rodziców i/lub rodzeństwa bądź kogoś z rodziny. W toku przeprowadzonych wywiadów badani rodzice kobiety z niepełnosprawnością intelektualną nie wspominają/nie wymieniają innych podmiotów, instytucji czy uzyskanych dotąd bądź zaoferowanych jako propozycje form wsparcia, które można by uznać za pomoc „zewnętrzną”, dostępną zarówno w chwili obecnej, jak i prognozowaną w przyszłości. Z wywiadu jasno wynika, że pomoc/wsparcie udzielane parze osób z niepełnosprawnością intelektualną, uwzględniające również wspomaganie w pełnieniu roli rodzicielskiej, badani rodzice uważają za oczywiste i konieczne, jednakże pozostaje ono zredukowane wyłącznie do kręgu najbliższej rodziny, pozostając niejako jej prywatną sprawą.

Para/związek kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną w narracjach badanych rodziców

Oboje rodzice kobiety z niepełnosprawnością intelektualną opowiadają, że para zapoczątkowała znajomość w swoim miejscu zamieszkania, przy czym matka kobiety wyraźnie wskazuje na placówkę dziennego wsparcia, której jej córka i partner są uczestnikami. Badana zaznacza, że początkowo znajomość córki z mężczyzną nie miała charakteru „typowo” damsko-męskiej relacji, a ta pojawiła się dopiero z czasem:

Jakaś miłość się między nimi tam rodziła i bardziej mi się wydaje, że to była opieka jedno nad drugim, tak? Opiekowało się, żeby po prostu, jak ktoś z nich było, po prostu wpadało w jakieś tam, nie wiem, tarapaty to jedno drugie się starało...później z tego tam się coś zrodziło. Z takiej sympatii zrodziła się ta ich miłość i pewnie...,no i potem już było to, że P. cały czas mówiła o tym, że no, że kocha J. i że chce być z J. (...) Przeżywała to. Bała się pewnie co my na to, czy my na to pozwolimy, czy my zaakceptujemy jej decyzję.

Matka kobiety z niepełnosprawnością intelektualną zwraca uwagę, że kwestia relacji córki z mężczyzną nie jest wyłącznie sprawą jej samodzielnych wyborów i decyzji, lecz niejako „z założenia” wymaga(ła) „pozwolenia” ze strony rodziców. To z kolei mogło wyzwalać u młodej kobiety obawy i lęki związane z koniecznością wyjawienia faktu o związku z mężczyzną oraz niepewność co do (dez)aprobaty przez rodziców. Co więcej, od chwili gdy rodzice kobiety dowiedzieli się o związku córki, matka podjęła działania mające na celu „sprawdzenie” jej chłopaka:

Zbierałam informację, relację, od nauczycieli, z otoczenia. Każdy wyrażał dobrą opinię o nim, że jest to dobry człowiek, że ...no, dobrze się o nim wypowiadali, więc to mnie uspokoiło.

W głosie ojca dziewczyny zaś daje się usłyszeć nieco deprecjonujący ton, jak gdyby mężczyzna nie był przekonany, iż relacja jego córki z konkretnym chłopakiem, czy w ogóle relacje damsko-męskie nawiązywane przez dziewczynę mogą mieć „poważny charakter”, zwiastujący „poważny” uczuciowy związek. Ojciec sprawia wrażenie nieco bagatelizującego relację dwojga, akcentując, że córka zawsze miała skłonności do „flirtowania” i już wielokrotnie dochodziło do „pieczętowania” relacji zaręczynami:

(...), ja ich nawet nie widywałem nigdy razem. Od czasu do czasu gdzieś tam ona tłumaczyła, że kogoś tam ma, jakiegoś chłopaka, ale tych chłopaków to ona miała kilku. Na tych facebookach też niejednokrotnie nam narobiła bałaganu, bo próbowała się kontaktować z różnymi dorosłymi osobami. Ja nawet nie wiedziałem, że ona tam się coś bliżej z nim kontaktuje.(...) W większości pewnie spotykali się na B., chociaż on tutaj przyjeżdżał od czasu do czasu, ale no nie jestem nawet w stanie stwierdzić, kiedy

nastąpiła jakaś tam relacja taka bliższa i tak dalej. Bo typu tam zaręczyny i tak dalej, to pewnie ona już z piętnaście, czy tam osiemnaście razy się zaręczała. Tak że my do tego podchodziliśmy z dystansem.

Analizując treść tego fragmentu wywiadu można by także zasugerować, że dla badanego córka nie jest w pełni osobą „dorosłą”, skoro wspomina, że zdarzyły się pewne niepożądane incydenty, związane z aktywnością kobiety na portalach społecznościowych, gdzie – jak wyraził się ojciec – „narobiła bałaganu, bo próbowała się kontaktować z różnymi dorosłymi osobami”. Czy zatem należy rozumieć, że fakt niepełnosprawności intelektualnej córki udaremnia jej status jako osoby dorosłej? A tym samym „nieuprawnionym” jawi się podejmowanie przez nią ról, które przypisane są dorosłości, w tym m.in. bycie partnerką/zoną/matką?

Tymczasem okazało się, iż relacja córki, niejako wbrew czy na przekór wyobrażeniom i oczekiwaniom rodziców (prze)trwała, sprawiając kolejną „niespodziankę” jaką była ciąża. Ojciec kobiety relacjonuje to następująco:

No to był na pewno szok, bo to był ..., w pewnym momencie ona zaczęła narzekać na brzuch i zaczęli jeździć i tak dalej, i tak dalej, jakieś tam choroby. A ja też tam mówię: „W., czy ona czasem coś tam nie wytworzyła?” No i kazała jej kupić, pamiętam ten dzień, kazała jej kupić test ciążowy i przysłała, i okazało się, że jest w ciąży. No to szok na pewno, kolejny jakiś inny etap w życiu, no bo zdawaliśmy sobie sprawę, że to wszystko zostanie na naszych barkach. Nie tylko jej, no bo jednak dzieciaki niepełnosprawne inaczej rozumują. A w ogóle nie mają pojęcia, znaczy może nie pojęcia, bo P. nam dużo pomagała w wychowaniu I. (brat P.), ale w przypadku tutaj swojego dziecka, to jest jednak coś innego. (...) Trzy czwarte obowiązków będzie spoczywało na naszych barkach.

Stwierdzenie ciąży u córki badany mężczyzna odebrał jednoznacznie: jako szok, jako zapowiedź „czegoś”, co „(...) zostanie na naszych barkach” – czyli na barkach rodziców kobiety/dziadków (mającego narodzić się) dziecka – między innymi za sprawą tego, iż w pojęciu ojca jego córka jako osoba z niepełnosprawnością intelektualną, charakteryzuje się tym, iż „inaczej rozumuje”, a tym samym nie wydaje się zdolna podołać nowej roli jako matka i związanym z tym obowiązkom.

Matka kobiety również odebrała wiadomość o ciąży córki jako szok, ale jej ogląd nowej sytuacji był bardziej „zbalansowany” w tym sensie, że starała się równoważyć znaczenia nadawane niespodziewanym okolicznościom, przypisując pojawieniu się dziecka zarówno właściwości/cechy/zdarzenia o charakterze utrudnienia, skomplikowania życia i konieczności przejęcia nowych obowiązków, ale także jako zapowiedź zmiany pozytywnej, wartościowej, która może odmienić życie córki za sprawą, iż dziecko stanie się dla niej w przyszłości kimś znaczącym, będzie podporą, wsparciem. Badana mówi tak:

No o tej ciąży jak się dowiedziałam, no wiadomo było to takim szokiem, pierwszy moment, ale był to taki szok dla mnie trochę yyy...pozytywny, z tej racji, że po prostu

zawsze myślałam jak to będzie kiedy nas zabraknie. I. będzie miał swoją rodzinę, P. będzie miała swoją rodzinę, a kogo ona będzie miała? (...) Ja cały czas..., tak jak mówiłam koleżankom czy komuś tam mówię, cały czas się zastanawiam, Panie co to będzie, weź mi pomóż, co to będzie jak ta P. będzie sama, no przecież nas nie będzie, ani mnie, ani Z., no i co ona sama będzie, albo u kogoś będzie mieszkała czy u I., czy u P. i widzisz, Pan Bóg mi to dał. (...) Z mojej strony emocje były pozytywne z tym, że wiedziałam, że ta ciąża będzie dla mnie obciążeniem. No wiadomo i lekarz, i wszystko, i sama ciąża, i sam poród, że to wszystko będzie spadało na moją głowę, czyli będę musiała z nią cały czas być i później, jak sobie poradzimy z wychowaniem dziecka, podczas gdy ja pracuję, ale uspokojałam się, że sobie poradzę. Że po prostu dam radę z pomocą rodziny. Pomoże mi moja mama, pomoże czasami P. czy ktoś tam, po prostu, z rodziny nam pomoże, jeśli ja nie będę mogła.

W narracji badanej kobiety warto zwrócić uwagę na dwa wątki: jeden, w którym matka wyraźnie artykułuje obawy związane z nową sytuacją – odnosząc je zarówno do czasu samej ciąży, porodu, a potem wychowania dziecka córki z niepełnosprawnością intelektualną – przy czym niejako automatycznie to sobie przypisuje rolę/funkcję/zadanie (po)radzenia sobie z nowym życiowym położeniem rodziny. Ową konieczność (po)radzenia (sobie) – z ciążą, porodem, z wychowywaniem dziecka przez córkę, czy poniekąd razem z córką, badana kobieta „przyjmuje na siebie” jako oczywistość. Drugi wątek – to wskazanie w okolicznościach związanych z koniecznością (po)radzenia (sobie) osób bliskich/rodziny: swojej mamy, rodzeństwa, „kogoś z rodziny”. W słowach badanej nie pojawia się ktoś inny/coś innego, jako potencjalny czy obligatoryjny, a zwłaszcza „zewnątrzny” – spoza kręgu rodziny rezerwuar pomocy/wsparcia/asysty. Imperatyw radzenia sobie z nową sytuacją życiową i związana z nim gotowość do wspierania córki z niepełnosprawnością intelektualną w wychowywaniu jej dziecka, a przedtem towarzyszenia podczas ciąży i porodu, niewątpliwie wynika z matczynej troski. Wznosi tym samym fundament najlepszej praktyki, naznaczonej ponadto swoistą „obyczajowością” właściwą naszym kręgom kulturowym, w których niejako „pokoleniowo” wspiera się „młode matki”. W tym przypadku jednak „młoda matka” jest poniekąd matką szczególną, gdyż z uwagi na pewne utrudnienia wiążące się z niepełnosprawnością intelektualną, może wymagać wsparcia, co jakkolwiek w żaden sposób nie powinno eliminować „takiej” kobiety z podjęcia (trudu) roli bycia matką. Co więcej – „taka” mama powinna zyskać pomoc nie tylko (i wyłącznie) ze strony rodziny/bliskich, ale wsparcie w pełnieniu roli matki należałoby ugruntować jako formalną/systemową ofertę, dedykowaną indywidualnej osobie, adekwatnie do jej możliwości, potrzeb, oczekiwań, po rozpoznaniu kontekstu środowiska, w którym żyje. Tymczasem, jak relacjonuje w wywiadzie badana matka, ona (i mąż) nie tylko w ogóle nie brali po uwagę tego, że córka jako osoba z niepełnosprawnością intelektualną powinna mieć dostęp do określonych rodza-

jów usług, świadczonych przez instytucję i/lub podmioty ze specjalistycznym do tego przygotowaniem. Spotkała się ona natomiast z licznymi radami i sugestiami, które padały m.in. ze strony znajomych, wśród których były także osoby związane ze środowiskiem pomocowym:

Mówili, że ja powinnam wziąć J. (wnuczkę) w rodzinę zastępczą, bo będę miała z tego korzyść, będę miała z tego pieniądze. Pieniędźmi wszystkiego nie da się załatwić. Trzeba być naprawdę jakimś, no nie wiem, no ja nie wiem no, potworem, żeby to zrobić.

Badana, choć miała i ma świadomość, że jej dorosła córka z niepełnosprawnością intelektualną, która sama została matką, aktualnie i w przyszłości będzie potrzebowała pomocy i wsparcia w pełnieniu zadań macierzyńskich, to wykluczyła „rozwiązanie” w postaci pieczy zastępczej sprawowanej wobec wnuczki. Co więcej, stoi na stanowisku, że jej córka z niepełnosprawnością intelektualną powinna wychowywać dziecko, będąc w tym wspierana. Sama badana, podejmując „naturalną” pomoc córce, stara się by (u)kształtować właściwą hierarchię relacji w rodzinie, podział ról i wzajemnych powiązań pomiędzy jej członkami – co należy z uznaniem i całą mocą podkreślić:

Od samego początku było to nazwane, że..., bo nie mieszkają razem, że tata jest i jest mama, i że ja jestem babcią, a nie mamą, i że jednak ten bliski kontakt matki z dzieckiem. One są razem w pokoju, dużo rzeczy właśnie wykonuje P., więc ona czuję, że to jest jej mama, tą więź od urodzenia (...). Ja cały czas do tego dążę, żeby tak było, żebym ja była babcią i jestem w roli babci, a P. żeby była mamą w roli mamy. Kiedy jest krzywda, kiedy się przewróci, kiedy jest, po prostu czuje, że na przykład, no nie wiem, no jak czasami o katar dostanie, tak i ma gorszy dzień, złe samopoczucie... no to częściej woła mamę niż babcię, tak. Więc ta więź jest.

Można przypuszczać, że opisane starania badanej kobiety, w połączeniu z niewątpliwym zaangażowaniem oraz właściwymi sposobami postępowania prezentowanymi przez jej córkę i partnera wobec dziecka, owocują tworzeniem trwałych więzi i prawidłowych wzorców. Zaświadcza o tym kolejny fragment narracji badanej matki, w którym tym razem odnosi się do relacji wnuczki z jej ojcem:

(...) dla mnie w ogóle zaskoczeniem było, że od początku to dziecko wiedziało, że to jest tata, gdzie J. przebywa tutaj właściwie okresowo, tak bym to nazwała, nie sporadycznie, tylko okresowo. Przyjeżdża na dwa tygodnie, wraca do domu, nie ma go miesiąc i znowu, ale mała wie, że to jest tata i cały czas łączy do niego i bardzo dużą więź ma też z ojcem.

Badana matka, mając wszakże świadomość, że córka i jej partner jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymagają stałej pomocy i wsparcia w różnych czynnościach dnia codziennego, w tym także i tych związanych z pełnieniem roli rodzicielskiej, pomimo utrudnień dają sobie radę – i to w zaskakująco

dobry sposób. Ich funkcjonowanie cieszy badaną, wzbudza w niej uznanie i nieskrywaną dumę:

(...) rodzicielstwa i opieki, takiej w ogóle, bycia ze sobą to ludzie zdrowi powinni uczyć się od niepełnosprawnych i takiej empatii, tego wszystkiego, naprawdę, od nich powinniśmy się uczyć. (...) Miłości, bo takiej miłości zdrowi ludzie nie mają jak oni mają ze sobą. (...) Oni naprawdę tworzą dobrą rodzinę. Oni sobie poradzą w domu, ja jestem tego na sto procent pewna, tylko (...) P. potrzebuje tego. Ona musi mieć kogoś, kto będzie jej wsparciem bardziej, bo ona potrzebuje tego wsparcia bardziej, tej akceptacji i tego, żeby upilnowali, właśnie tego, że trzeba rachunek zapłacić, żeby było co zjeść, trzeba sobie po prostu rozplanować to życie tak, czyli jeszcze tu mam takie tam obawy, no ale jak my będziemy to przecież... (...) Ja na przykład podziwiam ją, (...) w szpitalu przychodzą kobiety, to nie zrobią, nawet jednej trzeciej nie zrobią, naprawdę. No. Może intelektualnie są do przodu, ale w sprawie opieki... (...) To, jak ona się po prostu zajmowała małą, wiesz, jak urodziła, a nie było jej lekko, ja przechodziłam ciężę, wiem co to znaczy jak cię piersi bołą, jak musisz w nocy wstać, jak brzuch cię boli, bo jest rozcięty po cesarskim cięciu, czy tego, tu trzeba dziecko przewinać, tu trzeba karmić... Żadnej skargi nie było, ani razu nie powiedziała, że coś ją boli.

Ojciec kobiety z niepełnosprawnością intelektualną nie wyraża się tak entuzjastycznie o relacji córki z partnerem, poniekąd powątpiewa w nią, gruntując swoje zdanie w przekonaniu, iż oboje są osobami z niepełnosprawnością intelektualną, którą badany utożsamia z chorobą. A ten fakt – zdaniem ojca – znacząco utrudnia czy wręcz uniemożliwia prowadzenie przez oboje samodzielnego życia, pozbawionego wsparcia, pomocy, w szczególności w oderwaniu od rozsądnego „kierownictwa” żony, czyli matki kobiety z niepełnosprawnością intelektualną:

To są dwie chore osoby i oni pewnie mają jakiś swój świat, swój sposób bycia, porozumiewania się i tak dalej. (...) Plany to oni mają przeróżne, tak jak jest pogoda zmienna, tak samo oni mają zmienne plany. (...) Niejednokrotnie jak tutaj są jakieś sprzeczki czy próba wywarcia w niej jakiegoś tam innego zachowania w stosunku czy do mnie, czy do W. nieraz, próbuje pyskować, to ja mówię, że ma się wyprowadzić, ma chłopaka, niech idzie mieszkać do niego, ale ja sobie zdaje sprawę, że ona nie pójdzie, bo sobie nie poradzi sama, bo ona nie jest przygotowana do tego.

Ten na swój sposób surowy, z dystansem, szczeniący aprobaty i komplementowania związku córki z partnerem oraz ich funkcjonowania ojciec dostrzega jednakże określone pozytywne przejawy radzenia sobie przez oboje, zwłaszcza w odniesieniu do wypełniania roli rodziców i obiektywnie stwierdza (komentując kolejno zachowanie partnera córki i jej samej):

Ja jako postronna osoba, obserwując tylko, nie mogę mieć zastrzeżeń, opiekuje się, może nawet bardziej niż P., bo chce, żeby nic się jej nie stało i tak dalej. A ona też jest za nim, „tata, tata”, woła.

Ona ugotuje, ona włączy, ona wszystko zrobi, ale to co W. jej powie, ona jak robot, nastierowana. Powie „odkurz”, to odkurzy, powie „zrób” pranie, może robić trzy razy dziennie, bo przecież automaty wymieniamy co pięć lat, automaty nie wytrzymują. Pierze nawet moje ciuchy, z dzisiaj- to jutro już są wyprane. Kurczę, szukam, a ich nie ma. Pralka chodzi na okrągło. Ale to są schematy i prawdopodobnie tak to jest utarte u dzieci niepełnosprawnych akurat, ale w jej przypadku na pewno. Jak każe ogarnąć, to ogarnie, ale nic poza tym. (...) Ona się zawsze opiekowała dziećmi. Nie mówię, no czy I. (brat dziewczyny) jak był mały, wychowywała go, troszczyła się o niego. Prała, sprzątała, przebierała go. Tak samo jak przyjeżdżała Z. tutaj czy O., tak samo się nimi opiekowała. Tak że ona tam podejście do dzieci akurat ma, nie można jej tego zarzucić.

Badany ojciec przejawia skłonność, by patrzeć na córkę (a także na jej partnera) przez pryzmat niepełnosprawności, choroby i w nich lokuje przejawiane w zachowaniach pary deficyty czy utrudnienia. Pewne swoiste właściwości działań córki i partnera, takie jak np. sztywne podążanie za pewnymi wzorcami, trzymanie się schematów, mimo iż ostatecznie przekładają się na pożądaną rutynę działania, staranność, dbałość, systematyczność w wykonywaniu czynności, ojciec również umiejscawia w specyfice niepełnosprawności intelektualnej, nierzadko mówiąc w odniesieniu do córki i jej partnera, że „dzieciaki niepełnosprawne tak mają”. Szczególne zagubienie, nieporadność córki badany dostrzega w okolicznościach skomplikowanych, wyzwających lęk, niepokój bądź takich, które sprawiają, że kobieta wydaje się tracić kontrolę nad sytuacją. Zaznacza, że wsparcie i pomoc udzielana kobiecie są wówczas wybitnie konieczne:

W chwili, gdy J. zaczyna coś płakać czy kaszelek, jakaś nie daj Bóg infekcja, to zaraz piętnaście telefonów do W. do pracy, czy to, a czy J. nie śpi, a J. niespokojna i tak dalej. Ona wychowuje jak wszystko idzie dobrze, a jak jest już jakiś mały problem, to by była katastrofa, zaczęłaby się panika i nie wiem, czy dałaby sobie radę z dalszym podejmowaniem czynności, nie. No, czyli potrzebuje tego wsparcia po prostu cały czas.

We wszystkich przywołanych fragmentach narracji badanych rodziców kobiety z niepełnosprawnością intelektualną pojawia się wątek (konieczności) wsparcia zarówno jej samej, jak i partnera. Wsparcie, pomoc, swoiste „pokierowanie”/naprowadzenie, asystowanie przeplata się jakkolwiek z opisem funkcjonowania pary z niepełnosprawnością intelektualną, z którego można wywnioskować, iż w wielu sytuacjach, okolicznościach, zadaniach, obowiązkach radzą sobie zupełnie nieźle, a nawet bardzo dobrze. W wizji ich samych oraz badanych rodziców zarysowują się pewne koncepcje dotyczące przyszłości pary – jako trwałego związku, małżeństwa, pełniących nadal rolę rodziców. Mówi o nich badana matka:

Ja w sobie mam cały czas taki, nie wiem, ja mam swój plan na nich, żeby mieli gdzie mieszkać, no to J., jego rodzina, oni budują ten dom, robią wykończenie. Jeśli wybudu-

ją ten dom i będzie gdzie mieszkać, będą ku temu godne warunki, to jak najbardziej. Ja wyrażę zgodę na ślub, pozwolę im zamieszkać i żyć. Ale myślę, że będą potrzebowali pomocy naszej, osoby dorosłej, takiej, u niego, nie wiem, czy jego mamy czy naszej, czy mojej pomocy.

Matka na swój sposób „zagospodarowuje” życie pary, czyniąc to zapewne wiedzona najlepszymi intencjami i troską o córkę, jej partnera i wnuczkę. Chodzi jej o „godne warunki” mieszkaniowe, ale równocześnie zapewnienie stałej pomocy. Z narracji matki wynika, że ta pomoc wydaje się całociowym zadaniem rodziców/rodziny – z akcentem położonym na pomocową aktywność obu matek. Z kolei badany ojciec zwraca ponadto uwagę, iż uregulowania / jasnych rozstrzygnięć wymagają/wymagałyby też określone kwestie prawne, finansowe, organizacyjne:

Ona się opiekuje J., J. też, jak najbardziej, ale nie wiem czy potrafiliby z renty 1200 zł i 500 zł plus wychować, utrzymać mieszkanie, zrobić zakupy, ugotować i tak dalej. (...) W kwestiach finansowych, bo tutaj też był problem, który ja poruszałem, kwestii łożenia jakichś pieniędzy, bo nie mamy tego uregulowane do dzisiaj jeszcze. I jak tam słyszałem coś, czy P. słyszała, że chce złożyć o alimenty, to on opowiada, że nie ma dostępu do pieniędzy i to tak też nie powinno być. Też tą sprawę chciałem poruszyć. Bo nie może być tak, że osoba niepełnosprawna nie ma żadnych pieniędzy. (...) On tu przyjedzie i jest, no nie mówię, niech jest, my go utrzymamy. Jest tydzień, dwa, trzy i on nie dołoży ani grosza. A mamusia (matka J.) symbolicznie 300 zł raz na dwa miesiące przeleje. Uważam, że tak być nie powinno, że dysponuje jego pieniędzmi a on z tego co, gdzieś tam chodziło, bo nie dostaliśmy też zasiłku pielęgnacyjnego na J., bo przekroczyły dochody, mimo że nie są razem, ale dochód ojca był liczony i przyszło z GOPS wyjaśnienie, że dochody od ojca 1800 zł i to nie jest mało i 500 zł spokojnie powinien płacić, dawać na dziecko i tak dalej. On twierdzi, że by dał, tylko że mama dysponuje jego pieniędzmi. I tu jest problem. I myślę nawet jakby zamieszkali u jego mamy, to dalej by nie mieli pieniędzy. (...) Myślę, że to jest główny problem.

Z powyższego fragmentu narracji badanego ojca wypływa kilka kwestii, które wydają się potwierdzać specyficzny status pary (osób) z niepełnosprawnością intelektualną, która w tej konkretnej, jednostkowej sytuacji, wychowuje również dziecko. Nie stanowią rodziny/małżeństwa w sensie formalnym, a pomimo iż przysługują im określone świadczenia pieniężne, oboje, mężczyzna zaś w szczególności, pozostają uwikłani w zależność finansową od rodziców, przy jednoczesnych wątpliwych perspektywach na samodzielność materialną w przyszłości. A jednak... Z całości przywołanych w artykule fragmentów narracji badanych rodziców można wywnioskować, że mężczyzna, jako partner i ojciec dziewczynki, opisywany jest przez rodziców kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w zasadzie w superlatywach, zwłaszcza gdy chodzi o relację z dzieckiem. Podobnie jego partnerka, która wspierana przez rodziców, głównie przez matkę, sama

spełnia się jako matka i dokłada starań, by rolę macierzyńską oraz rozmaite zadania i obowiązki życia codziennego wypełniać jak najlepiej. Relacja/związek pary trwa, łączy ich uczucie – o czym w wywiadzie zaświadcza badana matka, mimo że mężczyzna i kobieta nie mieszkają stale ze sobą.

Związła puenta

Z zasobu zaprezentowanego w tym artykule materiału empirycznego – choć to zaledwie skąpe fragmenty z biografii przedstawionych osób – można spróbować wyłonić pewne konkluzje, choć niemożliwe na tym etapie (roz)poznawania zjawiska jest formułowanie wyraźnych ustaleń, ani podejmowania prób jego interpretowania w kontekście trafnie zaaplikowanych kategorii teoretycznych. Można jednakże zasugerować, iż wyłaniający się z zaprezentowanej w tym artykule próbki badawczej obraz, a może raczej szkic (wycinka z) rodzicielskich uwiłkań w życie pary z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich dziecka, wydaje się w kilku kwestiach zbieżny z częścią ustaleń własnych badań (Krzemińska 2019), dedykowanych parom z niepełnosprawnością intelektualną, o których wzmiankowałam w początkowej części tego opracowania. Otóż relacja kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną, którzy stanowią parę – także w opisywanym przypadku – pozwala, by widzieć w nich parę „prawienormalną” / „pełnosprawopodobną”. Opisywane osoby wydają się odtwarzać kulturowe wzorce damsko-męskich relacji, a bycie razem (choć na swój sposób osobno) staje się dla nich ważnym doświadczeniem. Jednakże tak intymne, prywatne zjawisko jakim jest owo bycie razem, dążenie do tworzenia stałego związku, urzeczywistnienie tego co może się wydarzać pomiędzy dwojgiem ludzi wychowujących dziecko, jest doświadczeniem silnie uwikłanym w inne osoby: rodziców, rodzeństwo. Trudno tu mówić o samodzielności decyzji, wyborów, niezależności działania i autonomii w postępowaniu. Jednocześnie nie sposób zanegować, że para osób z niepełnosprawnością intelektualną, która wychowuje dziecko – o których w niniejszej publikacji opowiadają badani rodzice – radzi sobie zarówno w budowaniu istniejącej między kobietą i mężczyzną relacji, jak i w podjętych rolach matki i ojca dwuletniej córki.

Z zaprezentowanych (fragmentów) narracji badanych rodziców wynika, że pomoc/wsparcie dla pary oraz ich dziecka jest nieodzowne, konieczne, ale też – na obecnym etapie – można je uznać za budujące i wartościowe. Ma ono znaczenie nie tylko praktyczne, w kontekście pomocy/asysty w „organizowaniu” codziennego życia i związanych z nim czynności, ale na swój sposób pełni funkcję „edukacyjną”. Kobieta z niepełnosprawnością intelektualną mozolnie, ale wytrwale, konsekwentnie uczy się funkcjonować w dorosłym życiu w rolach kobie-

ty, partnerki, matki, co wydaje się stanowić optymistyczny prognostyk na przyszłość. To samo dotyczy mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną – jako partnera i ojca. Badanym rodzicom zaś należy się uznanie za podjęcie i podtrzymywanie spontanicznych, intuicyjnych – dobrych praktyk wsparcia, choć niewątpliwie w sposób trwały i obciążający zważają na ich życiu, nie oszczędzając trosk i obaw. Za ważne w związku z tym uważam postawienie w tym miejscu pytania, czy pomoc i wsparcie udzielane parze osób z niepełnosprawnością intelektualną (wychowujących dziecko) powinny być obowiązkiem i zadaniem – niejako zadaniem sobie samym, podjętym (z konieczności) przez rodziców? Wszak repertuar działań pomocowych w wykonywaniu czynności życia codziennego, wychowania dziecka, tworzeniu i podtrzymywaniu relacji z partnerem, moim zdaniem, mógłby stać się zadaniem wypełnianym w ramach formalnie ustanowionej funkcji profesjonalnie przygotowanego asystenta (rodziny) czy innego „pomagacza”. Mógłby on zastąpić, a w każdym razie częściowo odciążyć rodziców/rodzeństwo/rodzinę. Śmiem przypuszczać, iż rodzice „takich par” (i dziadkowie ich wnuków), gdyby zyskali pewność, że ktoś poza nimi będzie na stałe, w sposób systematyczny, profesjonalny wspierał parę/małżeństwo, a pomoc tego rodzaju jest trwale ugruntowaną (oficjalną i dostępną) ofertą w modelu systemowej pomocy i wsparcia osobom z niepełnosprawnościami, przychylniej, a może nawet z zadowoleniem przyjęłoby fakt, że udziałem dorosłej córki/syna z niepełnosprawnością intelektualną staje się doświadczenie relacji damsko-męskiej, mające przecież istotne znaczenie w ich biografii. Tymczasem okazuje się, że w aktualnie istniejącym modelu pomocy/wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, para/związek /małżeństwo nadal nie zyskują należytej, by nie powiedzieć żadnej uwagi i nie mogą liczyć na celowe wsparcie udzielane kobiecie i mężczyźnie razem/jako dwojgu. I pomimo, że pary/związki się tworzą, trwają niekiedy latami zyskując pozór „wiecznego narzeczeństwa”, w niektórych rodzą się i są wychowywane dzieci – to nadal nie sposób mówić o uznaniu pary osób z niepełnosprawnością intelektualną, a w ślad za nim o zaprojektowaniu i wdrożeniu właściwego wsparcia. „Taką parą” – jeśli zyska „akceptację” zajmują się rodzice, rodzeństwo czy ktoś z rodziny, a udzielane wsparcie rozgrywa się w ścisłych ramach sfery prywatnej. Na pytanie dlaczego para/związek, rzadziej małżeństwo i rodzice z niepełnosprawnością intelektualną nie mogą się doczekać systemowych rozwiązań dotyczących pomocy i wsparcia, a tym samym odciążenia ich rodzin w pełnieniu zadań pomocowych, wydaje się udzielać odpowiedzi Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2018), która w gorzkich słowach wyjaśnia:

(...) autonomia wyborów, stylów życia. Czy założyć rodzinę? Czy posiadać dzieci? Czy uprawiać seks? Są to cały czas pytania, które wynikają z nowego postawienia problemu społecznego. Postawionego inaczej niż kilka dekad wcześniej. Dlaczego tak trudno jest znaleźć rozwiązania systemowe? Z pewnych biurokratycznych powodów, rento-

wych, administracyjnych i innych, niepełnosprawni intelektualnie są podkategorią ogólnie rozumianych niepełnosprawnych. Z tego powodu rodzaje wsparcia, wynikające na przykład z operowania kategorią beneficjentów projektów unijnych, aby uniknąć dyskryminacji, oferują jednakowe wsparcie różnym kategoriom beneficjentów. (...) Dzieje się tak dlatego, że w pewnych życiowych kontekstach można powiedzieć, że niepełnosprawni intelektualnie nie są podgrupą niepełnosprawnych, ale są przeciwstawieni wszystkim innym niepełnosprawnym. Inni niepełnosprawni bardzo chętnie się od nich odzegnują w myśl zasady „my nie jesteśmy upośledzeni”. Hasło równościowe „wszyscy jesteśmy tacy sami” dotyczy innych niepełnosprawności, nie upośledzenia umysłowego. (...) Dlatego są oni nieatrakcyjni społecznie, nie mają swojego lobby. Wszyscy się od nich odcinają. Oni są brzydki, nieatrakcyjni, głupi. Nie mają możliwości bycia subtelnym człowiekiem jak inni niepełnosprawni. Jest to kolejny powód, dla którego rozwiązywanie ich problemów nie następuje łatwo. (...) Natomiast „normalni nienormalni” to są osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu umiarkowanym, znacznym lub głębokim. Jest ich w społeczeństwie kilkanaście promili. Kogo oni w ogóle obchodzą? Oni nikogo nie obchodzą (Zakrzewska-Manterys 2018: 34–35).

Bibliografia

- Bartnikowska U., Ćwirynkało K., Chyla A. (2014), *Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w roli matki – perspektywa zagrożeń*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 13: 40–53.
- Ćwirynkało K. (2019), *Ryzyko zaniedbania dziecka a niepełnosprawność intelektualna rodzica. Dziecko krzywdzone*, Teoria, badania, praktyka, 18(1): 69–82.
- Ćwirynkało K. (2021), *Ojcowie z niepełnosprawnością intelektualną (Fathers with intellectual disabilities)*, Wydawnictwo Naukowe UWM.
- Charmaz C. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Drzazga A. (2016), *Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – od akceptacji do wsparcia*, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 12: 85–98.
- Kijak R. (2016), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Kijak R. (2019), *Rodzice z niepełnosprawnością intelektualną*, PWN.
- Krzemińska D. (2009), *O byciu parą osób z niepełnosprawnością intelektualną. Życie z niepełnosprawnością*, Trud Dorastania i Społecznej Egzystencji, 93.
- Krzemińska D. (2019), *Być parą z niepełnosprawnością intelektualną: studium mikroetnograficzne w kontekście teorii postkolonialnej Homiego K. Bhabhy*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krzemińska D., Lindyberg I. (2012), *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną: teksty rozproszone*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Myśliwczyk I. (2022), *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną – retrospekcja doświadczeń biograficznych*, Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio, 1: 49.

- Piechowska P. (2022), *Doświadczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną związane z pełnieniem roli partnera oraz rodzica ukazane z perspektywy samych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich bliskich*, niepublikowana praca magisterska, Uniwersytet Gdański.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Sulima R. (2000), *Antropologia codzienności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Wetyczko P. (2017), *Od codzienności cudzej do własnej. Refleksje i wnioski o charakterze biografii antropologicznych*, Wyzwanie Edukacyjne, 98.
- Wołowicz A. (2018), *Mniejszość w mniejszości. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*, Societas/Communitas, 26(2–2): 181–208.
- Wołowicz A. (2021), *Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Zakrzewska-Manterys E. (2018), *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną jako zjawisko społeczne*, Societas/Communitas, 26(2–2): 27–38.
- Żyta A. (2013), *Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania współczesności*, Edukacja Dorosłych, 2(69).
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2020), *Związki uczuciowe osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

Netografia

- Faron D., *Nie bój się. Przecież jestem obok*, <https://wiadomosci.wp.pl/nie-boj-sie-przeciez-jestem-obok-6991356829940704a> [dostęp: 6.03.2024].
- <https://obecni.interia.pl/artykuly/news-prawo-do-milosci-prawo-do-doroslosci,nId,5021390> [dostęp: 6.03.2024].
- Projekt cupid, *O czym jest ten program? Odpowiada jedna z uczestniczek!*, <https://ttv.pl/aktualnosc/o-czym-jest-program-projekt-cupid-kim-sa-bohaterowie-ls7098238> [dostęp: 6.03.2024].
- Różański M., *Miłość i rozpacz nie mają ilorazu inteligencji*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2080383> [dostęp: 15.09.2023].
- Różański M., *Mój syn z niepełnosprawnością intelektualną się zakochał. Co robić?*, <https://wiesz.pl/2023/02/21/osoba-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-milosc-zakochala-sie-co-robic/> [dostęp: 15.09.2023].