

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ**

Nr 52

Gdańsk 2024

Komitet Naukowy

doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlíně),
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

Agnieszka Skotnicka

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>	

Artykuły naukowe

Marzenna Zaorska

Dwa istotne wyzwania (wobec) współczesnej pedagogiki specjalnej w Polsce	
<i>Two significant challenges (to) contemporary special education in Poland</i>	15

Mateusz Gregorski

Porównanie systemów wsparcia dla studentów z niepełnosprawnościami na uczelniach polskich i hiszpańskich	
<i>Comparison of support systems for students with disabilities at Polish and Spanish universities</i>	28

Patryk Gutowski

Dostępność cyfrowa jako aspekt edukacji włączającej	
<i>Digital accessibility as an aspect of inclusive education</i>	47

Izabela Grzankowska, Jacek Matulewski, Barbara Golasik,

Wojciech Sobczuk, Katarzyna Matulewska

Kształcenie umiejętności życia codziennego w grupie chłopców ze spektrum autyzmu w wieku od 8 do 13 lat z użyciem gry terapeutycznej – wstępne wyniki badań	
<i>Developing daily living skills in a group of boys with autism spectrum aged from 8 to 13 years using a therapeutic game – preliminary results</i>	63

Dagmara Kubiak-Kazuła

System Numicon w perspektywie uniwersalnego projektowania oraz uniwersalnego projektowania w edukacji	
<i>Numicon approach in the perspective of universal design and universal design for learning</i>	80

Kacper Kowalski

- Doświadczenie nie-pełnej-sprawności przez pedagoga specjalnego –
 autorefleksja w kontekście biopsychospołecznego modelu
 niepełnosprawności
*Special educator's experience of disability – self-reflection in the context
 of the biopsychosocial model of disability* 95

Ewa Kos

- Językowo-komunikacyjne aspekty trudności szkolnych dzieci
 z mutyzmem wybiórczym
*Linguistic-communicative aspects of the schooling difficulties of children
 with selective mutism* 112

Ewa Banasiak-Macherska

- Niechciana niepełnosprawność. Rozwój poznawczy i językowy
 dzieci z FASD (w aspekcie teorii i praktyki logopedycznej)
*Unwanted disability. Cognitive and linguistic development of children with FASD
 (in terms of speech therapy theory and practice)* 123

Małgorzata Gulip

- Psychospołeczne wsparcie i zdrowie psychiczne dzieci oraz młodzieży
 niesłyszących i niedosłyszących: przegląd literatury
*Psychosocial support and mental health of deaf and hard of hearing children
 and teenagers: A literature review* 133

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk

- Butterfly Touch massage as a technique to support opening up
 communication between parent and mechanically ventilated
 child at home
*Masaż Dotyk Motyla jako technika wspierająca otwarcie na komunikację
 rodzica z dzieckiem wentylowanym mechanicznie w domu* 147

Agnieszka Woynarowska

- „Złobiąc zastygłe linie kategorii i podziałów”. O trudzie i determinacji
 w realizacji projektów zatrudniania wspomaganego. Perspektywa
 trenerów pracy i koordynatorów
*“Cutting through the stagnant lines of categories and divisions” – on the
 hardship and determination of supported employment projects. Job coaches’
 and coordinators’ perspectives* 157

Karina Rożek, Agnieszka Serczyk

- Ból – specyfika diagnozowania i leczenia u osób starszych
Pain – specifics of diagnosis and treatment in the elderly 173

OD REDAKCJI

EDITOR'S NOTE

Szanowni Państwo!

Oddajemy w Państwa ręce kolejny już tom 52 Czasopisma *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*. Artykuły zebrane w proponowanym tomie różnią się pod względem zastosowanej metodologii badań oraz formy narracji; jednak, mimo tej różnorodności, tworzą spójną całość. Klamrą łączącą niemal wszystkie artykuły zamieszczone w niniejszym tomie jest odpowiedź na dynamikę zmian zachodzących w życiu społecznym, która wpisuje się w założenia koncepcji projektowania uniwersalnego, korelującego z procesem normalizacji. Warto podkreślić, że podejście to powinno być analizowane w krytycznej narracji, której celem jest rewizja deklarowanej dostępności, aby zbadać czy rzeczywiście jest ona realizowana, czy też jej wymiar ma charakter jedynie upozorowany. W praktyce (konsekwencją takich działań) będzie dostosowywanie otoczenia oraz różnorodnych rozwiązań w taki sposób, aby uczestnictwo osób z niepełnosprawnością w różnych oddziaływaniach społeczno-zawodowych wynikało z ich chęci, a nie jedynie z dostępnych pól możliwości. Dążenie do stworzenia przestrzeni, w której każdy człowiek ma równe szanse na pełne uczestnictwo w życiu społecznym, nie jest jedynie kwestią sprawiedliwości, lecz fundamentalnym elementem etycznej odpowiedzialności społeczeństwa. Nasze działania powinny koncentrować się na eliminowaniu barier oraz promowaniu inkluzji, co w dłuższej perspektywie przyczyni się do budowy bardziej sprawiedliwego i zrównoważonego społeczeństwa. Wobec powyższego, przyjęcie interpretacji paradygmatu normalizującego (Krause 2010: 195) w odniesieniu do środowiska życia osób niepełnosprawnych oraz uwzględnienie warunków ich życia może stanowić podstawę dla orientacji teoretycznej widocznej w niniejszym tomie, co z kolei może prowadzić do istotnych zmian w postrzeganiu – oraz problematyce – wsparcia dla osób doświadczających niepełnosprawności oraz w sposobie jego praktycznej realizacji.

Pierwszym prezentowanym w niniejszym tomie jest artykuł autorstwa Marzenny Zaorskiej: „Dwa istotne wyzwania (wobec) współczesnej pedagogiki specjalnej w Polsce”. Jest to artykuł przeglądowy, który dostarcza solidnych pod-

staw do eksploracji tematu rozwoju i statusu pedagogiki specjalnej w Polsce. Autorka w podejmowanym artykule analizuje wpływ zmian cywilizacyjnych na tę dziedzinę, podkreślając konieczność jej redefinicji i dalszego rozwoju. Akcentuje potrzebę przekształcenia pedagogiki specjalnej w samodzielną dyscyplinę naukową oraz postuluje o stworzenie ustawy o zawodzie pedagoga specjalnego. Artykuł omawia również kluczowe wyzwania, takie jak misja, dorobek i unikalny status pedagogiki specjalnej, która wyróżnia się na tle innych subdyscyplin zarówno zakresem zainteresowań, jak i osiągnięciami praktycznymi oraz teoretycznymi. Proponowana perspektywa może stanowić inspirację do dalszych badań. Jednocześnie autorka podkreśla, co stanowi znaczące wskazanie, że przyszłość tej dziedziny zależy od jej przedstawicieli i ich zdolności do działania w obliczu współczesnych wyzwań i zmian społecznych. To właśnie ich osobista odpowiedzialność i zaangażowanie mogą stać się kluczowymi czynnikami decydującymi o kierunkach rozwoju pedagogiki specjalnej.

W kolejnej części tomu koncentrujemy się na analizie nowych technologii, dostępności cyfrowej i systemów wsparcia, badając ich wzajemne zależności i konsekwencje ich wdrażania. Proponowane analizy obejmują różnorodne konteksty, od edukacji włączającej i wyższej po zastosowania terapeutyczne. Artykuł Mateusza Gregorskiego „Porównanie systemów wsparcia dla studentów z niepełnosprawnościami na uczelniach polskich i hiszpańskich” prezentuje szczegółową analizę porównawczą systemów wsparcia dla studentów z niepełnosprawnościami na uczelniach w Polsce i Hiszpanii. W prezentowanym artykule została zastosowana metoda mieszana, łącząc podejścia ilościowe i jakościowe (triangulacja), oparta na danych empirycznych uzyskanych od uczestniczących w procesie badawczym instytucji. Reprezentowane badanie koncentruje się na roli Biur/Działów ds. Osób z Niepełnosprawnościami (BON/DON) oraz analizuje kluczowe komponenty wsparcia, takie jak dostosowanie infrastruktury, procesy rekrutacyjne, egzaminy, a także wsparcie psychologiczne i materialne. Autor identyfikuje również ograniczenia w pozyskiwaniu danych empirycznych, co wpływa na całościowy obraz badania. Warto jest także podkreślić, że autor czerpie z praktycznych doświadczeń zdobytych w Biurze ds. Osób z Niepełnosprawnościami Uniwersytetu Warszawskiego oraz hiszpańskiej fundacji ONCE, co wzbogaca artykuł o praktyczny kontekst. Analiza danych statystycznych oraz przywołanych praktycznych przykładów umożliwia głębsze zrozumienie różnorodności systemów wsparcia i ocenę różnic między nimi w kontekście obu krajów. Tekst jest skierowany do badaczy i praktyków zainteresowanych systemami wsparcia adresowanych do studentów z niepełnosprawnościami oraz zagadnieniami podejmującymi kwestie: dostępności i efektywności wsparcia. Konkludując, lektura proponowanego tekstu pozwoli czytelnikowi zgłębić zagadnienie zróżnicowania systemów wsparcia oferowanych studentom z niepełnosprawnościami w Hiszpanii

i Polsce oraz pozwoli ocenić czy i w jakim zakresie występują różnice między nimi. Artykuł proponowany przez Patryka Gutowskiego „Dostępność cyfrowa jako aspekt edukacji włączającej” ma na celu zbadanie, w jaki sposób technologie cyfrowe mogą wspierać realizację założeń edukacji włączającej, a także identyfikację wyzwań i barier, które mogą wystąpić na tej drodze. Aby w pełni zrealizować zamierzony cel, autor podzielił artykuł na trzy główne części, prezentując trzy różne perspektywy związane z omawianą problematyką: Przepisów i standardów dostępności cyfrowej; Roli nauczyciela w procesie stosowania materiałów dostępnych cyfrowo oraz aspektów związanych z dostosowywaniem poszczególnych cyfrowych materiałów edukacyjnych. Jest to niewątpliwie istotna perspektywa, która ukazuje potencjał dostępności cyfrowej w usuwaniu różnych barier, przyczyniając się tym samym do wzmocnienia potencjału edukacyjnego uczniów będących adresatami edukacji włączającej, realizowanej na różnych poziomach kształcenia. Dostępność cyfrowa jest obecnie postrzegana jako zjawisko oczywiste i nieodłączne od codziennego funkcjonowania uczniów. Niemniej jednak, jak często ujawnia praktyka, nie jest to kwestia jednoznacznie uregulowana. Choć współczesny świat staje się coraz bardziej zautomatyzowany i rozwija się w kontekście nowych technologii, a wiele instytucji wprowadza zaawansowane narzędzia wspierające codzienne życie, nadal nie możemy zignorować smutnej rzeczywistości osób znajdujących się w trudnej sytuacji materialnej. Dla tych osób stały dostęp do Internetu często jest uznawany za kosztowny i nieuzasadniony wydatek. W związku z tym, mimo że dostępność cyfrowa powinna być traktowana jako prawo, a nie przywilej, w rzeczywistości istnieją istotne dysproporcje w jej dostępności. Co w obliczu proponowanego artykułu zignorowane być nie może. Kolejny z proponowanych artykułów: „Kształcenie umiejętności życia codziennego w grupie chłopców ze spektrum autyzmu w wieku od 8 do 13 lat z użyciem gry terapeutycznej – wstępne wyniki badań” autorstwa Izabeli Grzankowskiej, Jacka Matulewskiego, Barbary Golasik, Wojciecha Sobczuka, Katarzyny Matulewskiej oferuje interesujący wgląd w wykorzystanie technologii w terapii osób ze spektrum autyzmu (ASD), wobec czego proponowany tekst jest kierowany szczególnie do specjalistów pracujących z tą grupą. Artykuł badawczy analizuje wpływ aplikacji „Halo, Ziemia!” na rozwój codziennych umiejętności życiowych u chłopców ze spektrum autyzmu (ASD), wypełniając lukę w badaniach nad wykorzystaniem technologii w terapii dzieci z ASD. Celem podjętego badania było zbadanie czy aplikacja poprawia zdolności uczestników w codziennym funkcjonowaniu, co było główną hipotezą. Badanie wykazało, że uczestnicy grupy eksperymentalnej osiągnęli znacznie wyższy poziom kompetencji niż grupa kontrolna, pomimo ograniczeń związanych z pandemią COVID-19, które osłabiły komponent motywacyjny. Wiarygodność badania została wzmocniona przez staranne dobranie grup badawczych i kontrolnych przy użyciu równoważnych kryteriów, takich jak

poziom inteligencji i funkcjonowanie poznawcze. Mimo trudności autorzy udowodnili, jak się wydaje, skuteczność aplikacji jako wsparcia terapeutycznego, co jest zgodne z wcześniejszymi badaniami potwierdzającymi trwałość efektów takich interwencji. Warto jest także podkreślić, że istotnym elementem badania była współpraca z rodzicami, co umożliwiło monitorowanie postępów i dodatkowo motywowało uczestników. Kolejne artykuły zaprezentowane w niniejszym tomie koncentrują się na zagadnieniach związanych z dostępnością versus uniwersalnością.

Dagmara Kubiak-Kazuła autorka omawianego artykułu „System Numicon w perspektywie uniwersalnego projektowania oraz uniwersalnego projektowania w edukacji” koncentruje się na analizie systemu Numicon, brytyjskiego podejścia do wspierania rozwoju umiejętności matematycznych u dzieci. System ten opiera się na klockach zaprojektowanych z uwzględnieniem strategii uczenia się dzieci, które są zgodne z naturalnym procesem rozwoju myślenia matematycznego. Jednym z kluczowych atutów klocków Numicon jest ich multisensoryczność: angażują one zarówno percepcję wzrokową (poprzez zróżnicowane kształty i kolory), jak i dotykową (poprzez otwory w kształtach), co sprzyja efektywności i przyjemności nauki matematyki. Klocki Numicon są stosowane w edukacji matematycznej na całym świecie zarówno w szkołach ogólnodostępnych, jak i w placówkach integracyjnych oraz placówkach specjalnych. Praktycy podkreślają, że metoda ta jest skuteczna w pracy z uczniami o standardowych zdolnościach intelektualnych, jak również z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (<https://jatez.org.pl/numicon>) oraz z uczniami wybitnie uzdolnionymi. Warto podkreślić, że Numicon można efektywnie wykorzystywać zarówno w pracy zespołowej, jak i indywidualnej, co czyni tę metodę elastycznym narzędziem dydaktycznym, co wobec wysuniętego problemu nie jest bez znaczenia. Argumenty te wydają się być kluczowe dla autorki proponowanego artykułu, która reflektuje nad włączeniem tej metody w ramy uniwersalnego projektowania edukacyjnego. Autorka analizuje elementy uznane za uniwersalne i rozważa Numicon nie tylko jako fizyczny produkt edukacyjny, lecz także jako koncepcję pedagogiczną, która może zdaniem autorki odpowiadać projektowaniu uniwersalnemu. Artykuł Kacpra Kowalskiego „Doświadczenie nie-pełnej-sprawności przez pedagoga specjalnego – autorefleksja w kontekście biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności” ma na celu przybliżenie biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności. Autor jako refleksyjny badacz, proponuje nowe spojrzenie na operacjonalizację tego modelu, łącząc swoje osobiste doświadczenia związane z czasową niepełnosprawnością z głęboką refleksją. Poprzez subiektywną analizę podkreśla uniwersalność Modelu ICF (Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia). Artykuł łączy doświad-

czenia osobiste, badawcze oraz praktyczne, co pozwala wnioskować, że może to być ciekawa perspektywa dla młodych pedagogów specjalnych.

Kolejny z proponowanych artykułów podejmuje temat mutyzmu wybiórczego i jego wpływu na specyfikę funkcjonowania ucznia w szkole. Jest to perspektywa, która w elementarny sposób przybliży czytelnikowi czym jest mutyzm wybiórczy, jaka jest jego częściowa etiologia oraz jakie problemy mogą pojawić się w warunkach szkolnych, gdzie odbywa się proces edukacyjny, którego podmiotem oddziaływań jest uczeń wykazujący cechy mutyzmu wybiórczego. Aby elementarnie zgłębić funkcjonowanie ucznia wykazującego zachowania związane z mutyzmem wybiórczym, a tym samym zyskać zrozumienie umożliwiające skuteczne opracowanie optymalnych strategii wspierających jego aktywność w szkole, warto sięgnąć po tekst zaproponowany przez autorkę Ewę Kos „Językowo-komunikacyjne aspekty trudności szkolnych dzieci z mutyzmem wybiórczym”. Kolejny proponowany artykuł Ewy Banasiak-Macherskiej „Niechciana niepełnosprawność. Rozwój poznawczy i językowy dzieci z FASD (w aspekcie teorii i praktyki logopedycznej)” podejmuje temat konsekwencji prenatalnej ekspozycji płodu na alkohol oraz wynikających z niej zaburzeń, koncentrując się na dzieciach z diagnozą FASD. Autorka szczegółowo analizuje rozwój poznawczoruchowy, językowy oraz społeczny dzieci z FASD, omawiając szerokie spektrum trudności i zaburzeń rozwojowych, które mogą wystąpić u dzieci dotkniętych tym zespołem. Jednocześnie zwraca uwagę, w jaki sposób te trudności mogą przekładać się na problemy w procesie edukacyjnym oraz wpływać na proces integracji rówieśniczej. Co istotne, autorka nie ogranicza się jedynie do opisu deficytów związanych z uszkodzeniami spowodowanymi przez alkohol, lecz wykracza poza tradycyjny dyskurs skoncentrowany na deficycie. Skupia się na kluczowych zasadach pracy z dziećmi z FASD, które – według autorki – mogą skutecznie wspierać procesy terapeutyczno-edukacyjne. Mimo że problem FASD nie jest nowy i od wielu lat stanowi przedmiot intensywnych badań, jego obecność w dyskursie naukowym oraz debacie społecznej pozostaje niezwykle istotny. Kontynuowanie dyskusji na ten temat jest niezbędne, zwłaszcza w kontekście potrzeby zwiększenia świadomości społecznej na temat potencjalnych skutków spożywania alkoholu przez kobiety w ciąży oraz jego szkodliwego wpływu na rozwój płodu. Autorka podkreśla, że „wiedza na temat FASD wciąż jest niewystarczająco rozpowszechniona w środowisku edukacyjnym”, co wskazuje na konieczność intensyfikacji działań edukacyjnych i społecznych. Warto również zaangażować młodsze pokolenia w te debaty, aby kształtować przyszłe pokolenia świadomych rodziców i specjalistów oraz wspierać rozwój skutecznych strategii prewencyjnych i terapeutycznych. Przechodząc do kolejnego z proponowanych artykułów warto podkreślić, że przedstawiana perspektywa może stanowić interesujące źródło wiedzy dla osób zainteresowanych wsparciem dzieci i młodzieży niesłyszących

oraz niedosłyszących. Artykuł oferuje przegląd literatury i badań (głównie zagranicznych), skupiając się na aktualnych problemach, z jakimi borykają się dzieci i młodzież z ubytkami słuchu zarówno w kontekście edukacyjnym, jak i relacji rówieśniczych. Autorka analizuje m.in. programy, takie jak RESCUR (European Curriculum for Resilience Promotion), które stanowią skuteczny model interwencji, mający na celu zwiększenie zdolności adaptacyjnych dzieci i poprawę jakości ich życia. Wnioski przedstawione przez autorkę Małgorzatę Gulip koncentrują się na kluczowych obszarach problemowych, takich jak: rola wsparcia psychospołecznego, przemoc rówieśnicza wśród dzieci DHH (niesłyszących i niedosłyszących), rozwój rezyliencji oraz potrzeba wsparcia dla rodzin i nauczycieli. Te aspekty stanowią ramy, w których autorka dokonała analiz w proponowanym artykule „Psychospołeczne wsparcie i zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży niesłyszących i niedosłyszących: przegląd literatury”.

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk w artykule: „Butterfly Touch massage as a technique to support opening up communication between parent and mechanically ventilated child at home” analizuje wykorzystanie masażu Butterfly Touch, opracowanego przez Evę Reich, jako alternatywnej formy komunikacji z dziećmi, szczególnie z tymi, które są wentylowane mechanicznie. Masaż ten jest klasyfikowany jako łagodna terapia bioenergetyczna i często bywa niedostatecznie reprezentowany w literaturze naukowej z uwagi na jego zaklasyfikowanie jako naturalna metoda leczenia. Technika ta jednak oferuje możliwość zbudowania głębszej więzi emocjonalnej między rodzicami a dziećmi poprzez fizyczny kontakt, co jest szczególnie istotne w przypadku dzieci, które nie mogą komunikować się werbalnie lub dla których alternatywne formy komunikacji nie są jeszcze w pełni rozwinięte. Masaż może pomóc w przezwyciężeniu „symbolicznej niemocy bycia”, umożliwiając rodzicom i dzieciom nawiązanie nowego rodzaju relacji opartej na dotyku. Przed zastosowaniem tej metody konieczne jest uzyskanie zgody lekarza prowadzącego. Proponowany artykuł otwiera ważny, choć bardzo trudny, obszar doświadczeń, które mogą pojawić się w różnych biografiach. Choroba przewlekła własnego dziecka i wynikające z niej konsekwencje stają się znaczącym wyzwaniem dla całej rodziny. Proponowane ujęcie tematu, poza jego metodyczno-terapeutyczną wartością, prowokuje do refleksji nad rolą obecności bliskiej osoby w relacji z dzieckiem przewlekle chorym. Perspektywa ta zdaje się przełamywać konwencjonalne postrzeganie masażu, ukazując go jako wyraz obecności, gotowości i chęci wzmocnienia więzi z dzieckiem oraz podejmowania działań na rzecz poprawy komfortu jego życia.

Przechodząc do dalszej części chciałabym pokierować uwagę państwa w kierunku niezwykle ważnego tematu jakim jest zatrudnienie wspomaganie. W obliczu rosnącej potrzeby integracji osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie społeczne, temat zatrudnienia wspomaganego staje się coraz bardziej aktualny –

Agnieszka Woynarowska „Żłobiąc zastygłe linie kategorii i podziałów. O trudzie i determinacji w realizacji projektów zatrudniania wspomaganego. Perspektywa trenerów pracy i koordynatorów”. Proponowany artykuł wyraża troskę o ciągłą obecność osób z niepełnosprawnością intelektualną w sferze życia społecznego, szczególnie w kontekście ich aktywności zawodowej, która odgrywa kluczową rolę w integracji społecznej. Przedstawiona perspektywa stanowi fragment szerszego projektu badawczego zrealizowanego przez autorkę niniejszego artykułu. Celem podjętej analizy w prezentowanym artykule jest zwrócenie uwagi na znaczenie aktywności zawodowej, która jest kluczowym elementem umożliwiającym osobom z niepełnosprawnością intelektualną na pełne uczestnictwo w społeczeństwie oraz rozwijanie ich potencjału w różnych obszarach życia. Aby dokładniej zobrazować podjętą problematykę, warto podkreślić, że autorka czerpie z koncepcji podmiotu nomadycznego oraz epistemologii myśli nieosiadłej i figury maszyny wojennej, opracowanych przez Gilles’a Deleuze’a, Felixa Guattariego oraz Rosi Braidotti. Nawiązując do ich kategorii opisu, autorka przedstawia model zatrudnienia wspomaganego jako kluczowe narzędzie walki ze stereotypem nieproduktywnego ciała. Model ten przeciwdziała wykluczeniu z rynku pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną, wspierając budowę inkluzyjnego rynku pracy poprzez praktyki „żłobiące zastygłe linie kategorii i podziałów”. Opierając się na narracjach trenerów pracy oraz koordynatorów projektów zatrudnienia wspomaganego, autorka odpowiada na kluczowe pytania problemowe, po pierwsze: jak definiowane i rozumiane jest zatrudnienie wspomaganie przez trenerów pracy oraz koordynatorów projektów? Po drugie: jakie są możliwości realizacji modelu zatrudnienia wspomaganego w obecnej rzeczywistości społeczno-ekonomiczno-politycznej z ich perspektywy? Na tak nakreślonej perspektywie problemowej przeprowadzona analiza ukazuje m.in. determinację osób zaangażowanych w ten aktywizujący zawodowo projekt, jak również wyzwania, takie jak brak ciągłości finansowania, które wpływają na stabilność i efektywność realizacji projektu w Polsce. Jednak pomimo tych przeszkód koordynatorzy oraz trenerzy pracy wierzą w sens i skuteczność zatrudnienia wspomaganego jako formy wspierającej aktywność zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną. To lektura, która ukazuje determinację osób zaangażowanych w integrację zawodową, a jej przesłanie może być cennym źródłem wiedzy dla wszystkich zainteresowanych tworzeniem inkluzyjnego rynku pracy.

W kontekście ostatniego z prezentowanych artykułów należy zwrócić uwagę na fakt, iż omawiany tekst, mimo że odbiega od głównych tematów poruszanych w niniejszym tomie, znajduje uzasadnienie w kontekście poruszanych w nim istotnych kwestii społecznych. Karina Rożek oraz Agnieszka Serczyk w artykule „Ból – specyfika diagnozowania i leczenia u osób starszych” przeprowadzają szczegółową analizę dostępnych metod łagodzenia bólu, a także przybliżają cha-

rakterystyki skal służących do pomiaru bólu oraz jego natężenia. Artykuł ten stanowi zwięzły przegląd metod leczenia bólu, co może go czynić istotnym wkładem społecznym.

Mamy nadzieję, że lektura zaprezentowanych artykułów w niniejszym tomie stanie się dla Państwa inspirującym doświadczeniem, które przyczyni się do przemyślenia i reinterpretacji ograniczeń, które bywają częścią biograficznych doświadczeń osób z niepełnosprawnością. Pragniemy, aby spojrzeli Państwo na niepełnosprawność z zupełnie innej perspektywy – nie jako na przeszkodę, lecz jako na wyzwanie. Taki sposób myślenia może otworzyć nowe horyzonty rozumienia oraz empatii, pozwalając dostrzegać potencjał i siłę, które tkwią w tych, którzy stają w obliczu różnorodnych trudności.

Agnieszka Skotnicka
Redaktorka naukowa tomu

Marzenna Zaorska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

ORCID: 0000-0003-4867-770X

<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.01>

Dwa istotne wyzwania (wobec) współczesnej pedagogiki specjalnej w Polsce

Doświadczane przez społeczeństwa w pierwszej połowie XXI wieku zmiany cywilizacyjne, warunkowane między innymi rozwojem nauki, w tym szczególnie rozwojem nauk technicznych, medycznych, społecznych i humanistycznych, kreują przed wieloma dyscyplinami wiedzy nowe wyzwania i nowe zadania, także zadania i wyzwania dotyczące samostanowienia, pozyskiwania nowej, własnej tożsamości, realizacji dyskursu o perspektywicznej przyszłości w kontekście wpisania się w wymogi obecnych transformacji społeczno-kulturowych, politycznych oraz transformacji dotyczących jakości życia współczesnych ludzi. Nieodosobniona w tych zmianach jest również pedagogika specjalna. Dlatego też, aby nadal realizować swoją historyczną misję, powinna zastanawiać się oraz podejmować konkretne działania na rzecz dalszego rozwoju wpisanego w myślenie o zmianie statusu subdyscypliny naukowej na dyscyplinę samodzielną oraz ochrony zawodu poprzez przygotowanie i procedowanie zmian prawnych. Stąd w treści danego artykułu podjęto refleksję nad możliwościami uczynienia z pedagogiki specjalnej samodzielnej dyscypliny nauki oraz przygotowania ustawy o zawodzie pedagoga specjalnego.

Słowa kluczowe: polska pedagogika specjalna, osiągnięcia polskiej pedagogiki specjalnej, perspektywy rozwoju polskiej pedagogiki specjalnej, klasyfikacja dziedzin i dyscyplin nauki OECD, ustawa o zawodzie pedagoga specjalnego

Two significant challenges (to) contemporary special education in Poland

The civilization changes experienced by societies in the first half of the 21st century, conditioned, among others, by the development of science, in particular the development of technical, medical, social and humanities sciences, create new challenges and new tasks for many disciplines of knowledge, including tasks and challenges related to self-determination, acquiring new, own identity, implementation of the discourse about the long-term future in the context of meeting the requirements of current socio-cultural and political transformations and transformations regarding the quality of life of modern people. Special education is also not alone in these changes. Therefore, in order to continue to implement its historical mission, it should consider and take specific actions for further development inherent in thinking about changing the status of a scientific subdiscipline into an independent discipline and protecting the profession by preparing and implementing legal changes. Hence, the content of the article reflects on the possibilities of making special pedagogy an independent science discipline and preparing an act on the profession of special educator.

Key words: Polish special education, achievements of Polish special education, prospects for the development of Polish special education, OECD classification of fields and disciplines of science, Act on the profession of special education teacher

*Fac et spera (Działaj i miej nadzieję) – sentencja łacińska*¹

Wprowadzenie

Współczesna polska pedagogika specjalna może poszczycić się znakomitym dorobkiem na/w wielu polach jej funkcjonowania naukowego, kadrowo-dydaktycznego, praktycznego. Praktycznie istniejąc z formalnego punktu widzenia od roku 1817, co wiąże się z działalnością Instytutu Głuchoniemych w Warszawie, założonego przez ks. Jakuba Falkowskiego, przez kolejne dziesięciolecia, a zatem przez ponad dwa stulecia zdołała rozbudować swój potencjał teoretyczny i naukowo-praktyczny, szczególnie po odzyskaniu przez Polskę niepodległości w roku 1918, a zatem po II wojnie światowej, kiedy to znacząco wzrosła liczba placówek specjalnych, w tym placówek koncentrujących się na edukacji dzieci i młodzieży z konkretnymi rodzajami niepełnosprawności² (Dziedzic 1980: 529; Szczepankowski 1999: 209). Infrastruktura tych placówek, jakość świadczonej edukacji i udzielanego wsparcia uległa niebywalej wręcz poprawie i aktualnie jest nawet na wyższym poziomie w porównaniu z placówkami ogólnodostępnymi. Dzięki zaangażowaniu praktyki polskiej pedagogiki specjalnej, przy aktywnym wsparciu ze strony przedstawicieli nauki uwspółcześnieniu uległy stosowane metody edukacji i terapii, stosowane pomoce dydaktyczne. Wprowadzono nowe technologie informacyjno-komunikacyjne (Zaorska 2010; Zaorska 2012c).

Imponującymi osiągnięciami, tak w skali ogólnokrajowej, jak i międzynarodowej mogą poszczycić się polskie ośrodki specjalne i specjalistyczne, instytucje, organizacje pozarządowe funkcjonujące na rzecz osób z niepełnosprawnościami i ich środowisk, szkoły integracyjne, a ostatnio także ogólnodostępne realizujące edukację włączającą. Sukcesem jest wysoki standard proponowanych usług rehabilitacyjnych, terapeutycznych, edukacyjnych, efektywność prowadzonych działań specjalistycznych przekładająca się na aktywność osobistą, społeczno-zawodową, jakość życia osób z niepełnosprawnością (M. Zaorska, 2017a; M. Zaorska, 2017b). Praktyka współczesnej polskiej pedagogiki specjalnej angażuje się we współpracę z pedagogiką specjalną teoretyczną (M. Zaorska, 2021b). Uczestniczy w realizowanych badaniach naukowych, konferencjach, seminariach naukowych i naukowo-praktycznych.

¹ Sentencja zaczerpnięta ze strony internetowej: https://imperiumromanum.pl/kultura/sentencje-lacinskie/#google_vignette [dostęp: 20.04.2024].

² M. Zaorska (2024), *Istotne wyzwania polskiej pedagogiki specjalnej w perspektywie bliższej oraz dalszej przyszłości*, artykuł w druku w czasopiśmie „Szkoła Specjalna”.

Wzrósł potencjał kadrowo-dydaktyczny polskiej pedagogiki specjalnej, tak w zakresie akademickim, jak i praktycznym. Obecnie w naszym kraju jedenastu czynnych zawodowo nauczycieli akademickich posiada tytuł profesora i czterech emerytowanych. Wiele uczelni kształci studentów na kierunku pedagogika specjalna, obecnie w ramach studiów 5-letnich jednolitych magisterskich, przygotowując swoich studentów do pracy nie tylko w ramach wybranej tradycyjnego subdyscypliny pedagogiki specjalnej, ale też z ukierunkowaniem na zatrudnienie w edukacji włączającej. Wiąże się to zarówno z tendencją wdrażania kształcenia inkluzyjnego na poszczególnych etapach systemu oświaty, realizacją praw osób z niepełnosprawnościami zawartych w Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnością (2006, 2012), wprowadzeniem standardów kształcenia na kierunku pedagogika specjalna (2018) normujących jakość edukacji przyszłych pedagogów specjalnych. Tym bardziej, że nowe przepisy prawa oświatowego wdrożone na podstawie zapisów ustawy z dnia 12 maja 2022 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz niektórych innych ustaw (Dz. U. z 2022 r., poz. 1116) i Karty Nauczyciela (Dz. U. z 2021 r., poz. 1762 oraz z 2022 r., poz. 935, art. 42d.3), co kreują potrzeby kadrowe w zakresie praktycznej pedagogiki specjalnej. Normują wskaźniki zatrudniania nauczycieli specjalistów w placówkach oświatowych, podając, że łączna liczba etatów nauczycieli pedagogów, pedagogów specjalnych, psychologów, logopedów lub terapeutów pedagogicznych nie może być niższa niż 2 etaty w szkołach do 100 uczniów i jest powiększana o 0,2 etatu na każdych kolejnych 100 dzieci lub uczniów, co oznacza, i tu niestety – że aby były np. 3 etaty dla tych nauczycieli specjalistów w przedszkolu/szkole – powinno kształcić się ponad 600 dzieci/uczniów.

Polska pedagogika specjalna rozwija się jako subdyscyplina naukowa pedagogiki, w ramach obszaru nauk społecznych. Działając z formalnego punktu widzenia od początku lat dwudziestych XX wieku, dzięki prof. Marii Grzegorzewskiej oraz gronu jej współpracowników (np. Józefa Joteyko, Janusz Korczaka, Kazimierz Kirejczyk) (Lipkowski 1981). Wiąże się to z podjęciem zorganizowanego oraz systemowego kształcenia kadr dla szkolnictwa specjalnego w Państwowym Instytucie Pedagogiki Specjalnej, ale też rozwojem badań naukowych z czasem obejmujących coraz szerszy zakres, wykraczający poza niepełnosprawności jednotypowe oraz odniesienie wyłącznie do systemu edukacji. Nastąpiło poszerzenie pola zainteresowań pedagogiki specjalnej o kategorie dzieci od urodzenia, osoby nabywające niepełnosprawność do momentu podjęcia edukacji szkolnej i osoby dorosłe (Zaorska 2023c).

Rozwój współczesnej cywilizacji kreuje jednak przed światem nauki i praktyki społecznej, w tym praktyki edukacyjno-rehabilitacyjnej, nowe wyzwania i nowe zdania, które należy podjąć (powinno się podjąć), aby wpisać właściwie w pojawiające transformacje mentalne, technologiczne, techniczne, cywilizacyjne.

Jeśli takie wyzwania nie zostaną podjęte, to istniejące dotychczas nauki mogą być/są skazane na likwidację lub przejście, wchłonięcie przez te dyscypliny, które cechują się większą elastycznością, dostrzeganiem potrzeb współczesności. Dotyczy to również pedagogiki specjalnej (Zaorska 2017a; Zaorska 2017b; Zaorska 2018a; Zaorska 2018b).

Możliwe (wybrane) perspektywy rozwoju polskiej pedagogiki specjalnej

W rozważaniach na temat możliwych perspektyw przyszłości pedagogiki specjalnej w Polsce w rachubę mogą wchodzić trzy drogi³:

- 1) pierwsza – nacelowana na podtrzymanie stanu i statusu obecnego, zastanego, funkcjonującego aktualnie;
- 2) druga – polegająca na przyzwoleniu na przejście pola zainteresowań pedagogiki specjalnej, jej osiągnięć i dorobku przez dziedziny, dyscypliny i subdyscypliny nauki i praktyki społecznej, które aktualnie są bardziej ekspansywne, modne, posiadają większy potencjał koligacji z kręgami decyzyjnymi, większe możliwości wpływu na politykę władną podejmować decyzje o zakładanym rozwoju nauki w ogóle i środkach finansowanych przeznaczonych na badania naukowe, także w ramach promocji idei interdyscyplinarności. Tu dodam, spór „o interdyscyplinarność (...) obejmuje zasięgiem w dzisiejszym świecie, praktycznie rzecz biorąc, każdy obszar refleksji i każdą dziedzinę badań naukowych” (Hejmej 2008: 81). „Z jednej można zauważyć, iż pojęcie interdyscyplinarności jest niezwykle modne i zazwyczaj używa się go do zasygnalizowania wysokiej wartości prowadzonych badań, z drugiej, nie sposób przeoczyć coraz wyraźniejszych objawów inflacji tego pojęcia. Opór wobec kategorii interdyscyplinarności wynika z co najmniej trzech, w sporym stopniu od siebie niezależnych, a nawet przeciwstawnych, źródeł. Pierwsze, najłatwiej uchwytnie, wiąże się z oporem wobec zauważalnej praktyki dotyczącej finansowania badań naukowych. Pozostałe dwa powody krytyki interdyscyplinarności związane są już bezpośrednio z problemem definiowania poszczególnych dyscyplin naukowych oraz zachodzących między nimi relacji. Jeśli interdyscyplinarność uważa się za odpowiedź na ideę dyscyplin naukowych jako zamkniętych, posiadających odrębny przedmiot i metodę badań, to jest krytykowana za nieuzasadnione naruszanie granic poszczególnych dyscyplin. Natomiast, gdy postulowane jest całkowite

³ Tamże..

prze definiowanie granic między poszczególnymi dziedzinami nauki lub ich zlikwidowanie, wtedy interdyscyplinarność uważana jest za propozycję połowiczną, która nie przewyżcza problemów wynikających z tradycyjnego rozumienia dyscyplin jako izolowanych i autonomicznych” (Tobaszewska 2013: 113–114). Maria Grzegorzewska uważała, że interdyscyplinarny charakter pedagogiki specjalnej wynika w bezpośredni sposób z podstawowych założeń teoretycznych i specyfiki warsztatowo-metodologicznej pracy rehabilitacyjnej z dziećmi z zaburzeniami rozwojowymi posiadającymi odchylenia od normy (Zielińska 2014: 193).

Jednakże nauka o interdyscyplinarnym charakterze to wspólny proces integrowania wiedzy z dwóch lub więcej dyscyplin z wykorzystaniem różnych perspektyw, podejść i metod/metodologii badawczych w celu zapewnienia postępu wykraczającego poza zakres możliwości jednej dyscypliny, ale nie zawłaszczających istoty oraz tożsamości tych dyscyplin (Tobaszewska 2013);

- 3) trzecia droga rozwoju polskiej pedagogiki specjalnej – to droga stawiająca cele ukierunkowane na perspektywę przyszłości poprzez wpisanie się w tendencje transformacji współczesnej cywilizacji i opinie specjalistów na temat prawdopodobnej drogi rozwoju ludzkości, w tym opinie futurystyczno-transhumanistyczne.

Jeśli podejmiemy alternatywę trzecią, tj. alternatywę ukierunkowaną na rozwój polskiej pedagogiki specjalnej, wpisanie jej dorobku, pola zainteresowań, realizowanych działań w tendencje rozwojowe współczesnej cywilizacji pojawiają się pewne wyzwania, dzięki którym perspektywa kontynuacji misji wyznaczonej przez historię i społeczeństwo przed pedagogiką specjalną będzie możliwa, pozwoli na utrzymanie jej ciągłości, stabilności, promocję kreatywności i odnalezienie *novum*.

Tak więc na bazie analizy historycznego i współczesnego dorobku polskiej pedagogiki specjalnej, obecnych tendencji rozwojowych współczesnej nauki i następujących zmian można wskazać kilka zadań, które kreują się przed pedagogiką specjalną w perspektywie bliższej oraz dalszej przyszłości. Są/mogą być one następujące (Zaorska 2023c)⁴:

1. podejmowanie działań obejmujących pole dotyczące wpisania rozwoju pedagogiki specjalnej w pojawiające się realia rozwoju cywilizacyjnego, społecznego i naukowego, ze szczególnym uwzględnieniem obszaru edukacji;
2. dążność do utrzymania istnienia pedagogiki specjalnej oraz zdefiniowania miejsca problematyki edukacji włączającej w obszarze zainteresowań pedagogiki specjalnej;

⁴ Tamże.

3. przeciwdziałanie marginalizacji i zaniżaniu wartości oraz dokonań naukowo-praktycznej pedagogiki specjalnej przez nie-pedagogikę specjalną;
4. działania na rzecz wdrażania edukacji włączającej rozumianej jako jeden z jej nowych nurtów, a nawet nowa subdyscyplina (choć samo określenie edukacja włączająca wydaje się nieuzasadnione z logicznego punktu widzenia, bowiem generalnie każda edukacja powinna być włączająca) (Janiszewska-Nieścioruk, Zaorska 2014; Zaorska 2017c);
5. czujność w kontekście nowych wyzwań w zakresie zmieniających się pod wpływem współczesności potrzeb osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, przede wszystkim w zakresie problemów dotychczas nieobecnych (dylemat wsparcia prenatalnego, wsparcia dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami i ich rodzin, pomocy dzieciom, młodzieży, osobom dorosłym z poważnymi, złożonymi niepełnosprawnościami) (Zaorska 2023a, 2023b);
6. działania związane z przygotowaniem kadr specjalistów – pedagogów specjalnych do pracy we współczesnym systemie edukacji, przygotowaniem do pracy w systemie szkolnictwa specjalnego i inkluzyjnego (Zaorska 2019; 2021a)⁵;
7. nadanie pedagogice specjalnej statusu samodzielnej dyscypliny naukowej, uwzględniając jej cywilizacyjno-historyczną misję, nieustannie aktualną i potrzebną społeczeństwu. Misję, która dotyczy nie tylko szczególnych ludzi oraz ich wyjątkowych potrzeb, ale też odpowiedniego traktowania oraz zobowiązania pedagogów specjalnych do zmagania z każdą pokusą, której celem jawnym lub ukrytym (na ogół ukrytym) jest likwidacja pedagogiki specjalnej, poprzez jej upłynnienie, co może skutkować przejęciem obszaru jej zainteresowań i dorobku przez nową terminologię, nowomodne koncepcje często przeciwstawne idei, dla której polska pedagogika specjalna zaistniała, istniała, istnieje i istnieć powinna;
8. z formalnego punktu widzenia przygotowanie oraz przeprowadzenie procedowania ustawy o zawodzie pedagoga specjalnego.

W kontekście punktu siódmego, postulującego nadanie pedagogice specjalnej statusu samodzielnej dyscypliny naukowej, pojawia się wiele problemów, a także łączących się z nimi zadań do wykonania wymagających konkretnych aktywności o charakterze mentalnym i formalno-prawnym.

⁵ Rozporządzenia Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 lipca 2019 r. w sprawie standardu kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela (Dz. U. z 2019 r., poz. 1450); Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 14 września 2023 r. w sprawie szczególnych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli (Dz. U. z 2023 r., poz. 2102).

Kontekst mentalny koreluje z działaniami na rzecz uświadamiania społeczeństwu, w tym również środowisku pedagogów i pedagogów specjalnych potrzeby takiej zmiany, jej sensu, argumentów przemawiających za zmianą oraz dezaktualizacją argumentów utrzymujących stan obecny. Ponadto na przekonaniu do potrzeby zmiany i uzyskaniu zgody na jej procedowanie z formalno-prawnego punktu widzenia.

Artykuł 5, pkt. 3, 4 i 5 Ustawy Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce z dnia 20 lipca 2018 r. (Dz. U. z 2018 r., poz. 1668 z późn. zm.) wskazują na tryb postępowania w przypadku wyłaniania nowych dyscyplin nauki oraz włączania ich do istniejącej i przyjętej w Polsce klasyfikacji dziedzin i dyscyplin nauki. I tak pkt 3 stanowi: minister właściwy do spraw szkolnictwa wyższego i nauki określa, w drodze rozporządzenia, klasyfikację dziedzin nauki i dyscyplin naukowych oraz dyscyplin artystycznych, mając na uwadze systematykę dziedzin i dyscyplin przyjętą przez Organizację Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD), bezpieczeństwo państwa, konieczność dochowania zobowiązań międzynarodowych Rzeczypospolitej Polskiej oraz cele, których realizacji służy klasyfikacja.

Punkt 4 mówi, że: W przypadku zmian w klasyfikacji dziedzin nauki i dyscyplin naukowych oraz dyscyplin artystycznych to:

- 1) Rada Doskonałości Naukowej wskazuje dyscyplinę albo dyscypliny, z których nowa dyscyplina ma zostać wyodrębniona;
- 2) jeśli zmienia zaś swoją dotychczasową nazwę RDN przyporządkowuje dotychczasową nazwę dyscypliny do nowej nazwy;
- 3) jeśli zachodzi sytuacja włączenia dyscypliny naukowej do innej dyscypliny albo do innych dyscyplin RDN wskazuje dyscyplinę albo dyscypliny, do których dotychczasowa dyscyplina zostanie włączona.

Natomiast pkt 5 stanowi, że w sprawach przedstawionych powyżej RDN podejmuje stosowną uchwałę, którą zamieszcza się w Biuletynie Informacji Publicznej na stronie podmiotowej RDN, w terminie 30 dni od dnia wejścia w życie przepisów, na mocy których zmiany w klasyfikacji dziedzin i dyscyplin zostały wprowadzone.

Problematyczny dla działań na rzecz nadania pedagogice specjalnej statusu samodzielnej dyscypliny naukowej może okazać się wymóg uzyskania pozytywnej opinii ze strony Rady Doskonałości Naukowej, jak również wpisania pedagogiki specjalnej w klasyfikację dziedzin nauki i dyscyplin naukowych oraz dyscyplin artystycznych na podstawie systematyki dziedzin i dyscyplin przyjętą przez Organizację Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD)⁶. W klasyfikacji tej bowiem wymienia się sześć dziedzin nauki: 1. Nauki przyrodnicze, 2. Nauki in-

⁶ <https://nawa.gov.pl/images/Lista-OECD---PL.docx.pdf> [dostęp: 20.04.2024].

zynieryjne i techniczne, 3. Nauki medyczne i nauki o zdrowiu, 4. Nauki rolnicze, 5. **Nauki społeczne**, 6. Nauki humanistyczne.

W dziedzinie nauk społecznych natomiast podano dziewięć dyscyplin naukowych: 5.1. **Psychologia**, 5.2. Ekonomia i biznes, 5.3. **Pedagogika**, 5.4. Socjologia, 5.5. Prawo, 5.6. Nauki polityczne, 5.7a w wśród nich: 5.9a. **Nauki społeczne interdyscyplinarne**, 5.9b. **Inne nauki społeczne**.

W dyscyplinie 5.3. **Pedagogika** wskazano jedynie na: 5.3a. **Pedagogikę ogólną**, w tym: szkolenia, pedagogikę, dydaktykę; 5.3b. **Pedagogikę specjalistyczną** (tj. pracę z osobami uzdolnionymi, z osobami mającymi trudności w uczeniu się), co nie w pełni odpowiada obszarowi zainteresowań współczesnej polskiej pedagogiki specjalnej oraz perspektywom jej rozwoju. Natomiast w dyscyplinie 5.1. **Psychologia** ujęto – cytując dosłownie: 5.1a. **Psychologia** (w tym relacje człowiek-maszyna), 5.1b. **Psychologia specjalistyczna** (w tym terapia w zakresie uczenia się, mowy, słyszenia, widzenia oraz innych upośledzeń fizycznych i umysłowych).

Tak więc obszar zainteresowań współczesnej polskiej pedagogiki specjalnej – i to w niepełnym zakresie – znajduje się w subdyscyplinie 5.3b. **Pedagogika specjalistyczna** (praca z osobami uzdolnionymi, z osobami mającymi trudności w uczeniu się) oraz 5.1b. **Psychologia specjalistyczna** (w tym terapia w zakresie uczenia się, mowy, słyszenia, widzenia oraz innych „upośledzeń fizycznych i umysłowych”).

W danych okolicznościach postulowanym rozwiązaniem może być ulokowanie pedagogiki specjalnej, mając na uwadze jej interdyscyplinarny charakter, w punkcie 5.9a. **Nauki społeczne interdyscyplinarne** lub 5.9b. **Inne nauki społeczne**. Aczkolwiek przeszkodą w konstruowaniu propozycji lokalizacyjnych może być termin „pedagogika” w nazwie pedagogiki specjalnej.

Na korzyść ustanowienia pedagogiki specjalnej jako dyscypliny nauki, poza już wcześniej wyartykułowanymi argumentami, przemawiają zapisy art. 4 Ustawy Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2018 r., poz. 1668 z późn. zm.) stanowiące, że:

1. Działalność naukowa obejmuje badania naukowe, prace rozwojowe oraz twórczość artystyczną.
2. Badania naukowe natomiast są działalnością obejmującą:
 - 1) badania podstawowe rozumiane jako prace empiryczne lub teoretyczne mające przede wszystkim na celu zdobywanie nowej wiedzy o podstawach zjawisk i obserwowalnych faktów bez nastawienia na bezpośrednie zastosowanie komercyjne;
 - 2) badania aplikacyjne rozumiane jako prace mające na celu zdobycie nowej wiedzy oraz umiejętności, nastawione na opracowywanie nowych

produktów, procesów lub usług lub wprowadzanie do nich znaczących ulepszeń.

3. Prace rozwojowe są działalnością obejmującą nabywanie, łączenie, kształtowanie i wykorzystywanie dostępnej aktualnie wiedzy i umiejętności, w tym w zakresie narzędzi informatycznych lub oprogramowania, do planowania produkcji oraz projektowania i tworzenia zmienionych, ulepszonych lub nowych produktów, procesów lub usług, z wyłączeniem działalności obejmującej rutynowe i okresowe zmiany wprowadzane do nich, nawet jeżeli takie zmiany mają charakter ulepszeń.

Wszystkie wymogi uznane za badania naukowe i aplikacyjne pedagogika specjalna spełnia.

Z realizacją wizji uzyskania przez polską pedagogikę specjalną statusu samodzielnej dyscypliny naukowej wiąże się nieodzownie przygotowanie oraz uchwalenie przez Sejm Rzeczypospolitej Polskiej Ustawy o zawodzie pedagoga specjalnego jako projektu obywatelskiego. Ustawa z dnia 24 czerwca 1999 r. o wykonywaniu inicjatywy ustawodawczej przez obywateli (Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 25 października 2018 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu Ustawy o wykonywaniu inicjatywy ustawodawczej przez obywateli, Dz. U. 2018, poz. 2120) normuje tryb postępowania przy zgłaszaniu inicjatywy ustawodawczej. Procedowanie inicjatywy ustawodawczej posiada zasadniczo dwa etapy:

1. polega na rejestracji komitetu inicjatywy ustawodawczej i obejmuje zawiadomienie Marszałka Sejmu RP o jego utworzeniu i przedłożenie projektu ustawy popartego podpisami minimum tysiąca obywateli (art. 6 ww. ustawy),
2. polega na zgromadzeniu przez zarejestrowany w ten sposób Komitet poparcia dla przedłożonego projektu ustawy ze strony minimum 100 000 obywateli (art. 2 w zw. z art. 4 w zw. z art. 10 ww. ustawy).

Zgłaszając utworzenie komitetu inicjatywy ustawodawczej załączyć można więcej niż tysiąc podpisów obywateli popierających projekt, także ze względów prewencyjnych, na możliwe nieprawidłowości w składanych podpisach. Jednak na podstawie art. 6 ust. 1 danej ustawy, jedynie tysiąc tych podpisów może być zaliczonych na poczet ogólnego wymogu przedstawienia poparcia ze strony 100 tysięcy obywateli.

Do zawiadomienia załącza się projekt ustawy, wraz z załączonym wykazem tysiąca podpisów obywateli go popierających. Po uchwaleniu ustawy, to znaczy rozpatrzeniu jej przez sejm i senat, marszałek sejmu przekazuje ją do podpisu prezydentowi RP. Prezydent podpisuje ustawę, jeżeli nie budzi ona jego zastrzeżeń i zarządza publikację w „Dzienniku Ustaw”. Do projektu ustawy należy dołą-

czyć uzasadnienie, obejmujące: Do projektu ustawy należy dołączyć uzasadnienie, obejmujące:

- 1) wskazanie na potrzebę i cel uchwalenia ustawy,
- 2) przedstawienie przewidywanych skutków społecznych, gospodarczych, finansowych i prawnych,
- 3) wskazanie źródeł finansowania, jeżeli projekt ustawy pociąga za sobą obciążenie budżetu państwa lub budżetów jednostek samorządu terytorialnego.

Przywołane wymogi proceduralne i prawne wymagają mobilizacji oraz licznych i trwających w czasie działań środowiska postulującego o przyjęcie i uchwalenie przez Sejm ustawy, opracowania obecnej w niej zapisów, powołania grup roboczych pracujących nad konkretnymi zapisami, które miałyby się znaleźć w ustawie, określenia ministerstwa, do którego będą przypisane prace ustawodawcze, współpracy z prawnikami.

Powstaje wobec powyższego pytanie: czy warto wskazany trud podejmować?, czy nie zatrzymać się na stanie obecnym i przyglądać rozwojowi nauki, tak aby jedynie asekuracyjnie reagować na pojawiające się zmiany? Oczywiście droga zmian strukturalnych i formalno-prawnych nie jest drogą łatwą, aczkolwiek wartą podjęcia w imię przyszłości pedagogiki specjalnej, ugruntowania jej statusu cywilizacyjnego, historyczno-kulturowego i naukowo-praktycznego. Pozwoli nie tylko uporządkować status zawodowy pedagogów specjalnych, uporządkować kształcenie pedagogów specjalnych w kontekście jakości i racjonalności w zakresie zapotrzebowania na specjalistów, zniwelować obecne bolączki, którymi są między innymi: nieuregulowana kwestia studiów podyplomowych co do nadawania uprawnień zawodowych oraz jakości kształcenia słuchaczy, jakość kształcenia pedagogów specjalnych przez uczelnie niespełniające wymogów umożliwiających zapewnienie jakości kształcenia w wymiarze kadrowym, naukowym, infrastrukturalnym, tradycji kształcenia na danym kierunku. Także po to, aby nie stać w miejscu lub nie kręcić się w kółko.

Warto w tym momencie w kontekście alegorycznym, przytoczyć opinię Romana Dmowskiego, polskiego polityka żyjącego w latach 1864–1939: „Żyjemy w dobie bankructwa wielu podstaw, na których opierało się życie świata naszej cywilizacji w ostatnim okresie dziejów. W krajach przodujących cywilizacyjnie dotychczasowe podstawy wałęsają się szybko, a niewiele widać twórczości w kierunku budowania nowych. Raczej widzi się upór w kierunku ratowania tego, czego się uratować nie da. Takie momenty w dziejach cywilizowanej ludzkości bywały już nieraz. Znamionowały je zawsze pewne rysy wspólne, bez względu na warunki czasu i miejsca: upadek wiary, silnej wiary w cokolwiek; upadek myśli – zanik twórczości; upadek smaku – górowanie brzydoty nad pięknem; rozkład dyscypliny moralnej i upadek obyczajów; wreszcie, rozpowszechnienie się roz-

maitych zabobonów, zastępujących wierzenia religijne. Wszystkie te rysy występują w bardzo uwypuklony sposób w dzisiejszym życiu naszej cywilizacji” (*Kościół, naród i państwo*, Cyfrowa Biblioteka Myśli Narodowej, s. 21)⁷.

Max Weber niemiecki socjolog, historyk, ekonomista, prawnik, religioznawca i teoretyk polityki pisał: „Są nauki, którym dane jest pozostać wiecznie młodymi. Takimi naukami są wszystkie nauki historyczne, wszystkie dyscypliny, którym nie powstrzymywany ani na chwilę przyptyw cywilizacji dostarcza ciągle nowych problemów” (cyt. za: Markiewicz 2016: 97)⁸.

Podsumowanie

Polska pedagogika specjalna należy obecnie do tych subdyscyplin pedagogiki, która w relacji do innych subdyscyplin pedagogicznych wyróżnia się swoją specjalnością nie tylko co do przedmiotu i podmiotu zainteresowań, ale też – a w zasadzie przede wszystkim – realizowanej, a wyznaczonej i nadanej jej przez społeczeństwo i jego historię misją, nagromadzonym dorobkiem praktycznym i znaczącymi sukcesami teoretycznymi. Jak każda subdyscyplina naukowa oraz dyscyplina wiedzy musi i powinna zastanawiać się nad swoją przyszłością, perspektywami rozwoju w kontekście pojawiających się osiągnięć nauki, techniki i transformacji społecznych. Musi zabiegać o swój nowy, uwspółcześniony i sukcesywnie uwspółcześniany status. Jeśli takich refleksji nie ma, to jej przyszłość staje się zagrożona oraz niewiadoma. Nie może przy tym liczyć, że inni, poza jej przedstawicielami, wykonają coś na jej rzecz i w jej imieniu. Może liczyć jedynie na siebie, na swoich przedstawicieli, których mądrość, kreatywność i wizjonerstwo pozwoli nadal działać, a w przypadku pedagogiki specjalnej, pomagać i wspomagać jej potrzebujących tak w bliższej, jak i dalszej przyszłości.

Bibliografia

- Dmowski R. (1939), *Pisma*, t. IX – *Polityka narodowa w odbudowanym państwie*, Antoni Gmachowski i S-ka, Częstochowa 1939 (opracowanie na podstawie: R. Dmowski, *Kościół, naród i państwo*, Cyfrowa Biblioteka Myśli Narodowej; <https://cbmn.pl/uploads/ebooks/Roman%20Dmowski%20-%20Ko%C5%9Bci%C3%B3%C5%82,%20nar%C3%B3d%20i%20pa%C5%84stwo.pdf>).
- Dziedzic S. (1980), *Historia rozwoju szkolnictwa specjalnego w Polsce* [w:] A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna*, PWN, Warszawa, s. 526–539.

⁷ <https://cbmn.pl/uploads/ebooks/Roman%20Dmowski%20-%20Ko%C5%9Bci%C3%B3%C5%82,%20nar%C3%B3d%20i%20pa%C5%84stwo.pdf> [dostęp: 20.04.2024].

⁸ <https://cytatybaza.pl/cytat/sa-nauki-ktorym-dane-jest-pozostac-wiecznie.html> [dostęp: 20.04.2024].

- Hejmej A. (2008), *Muzyka w literaturze. Perspektywy komparatystyki interdyscyplinarnej*, Towarzystwo Autorów i Wydawców Prac Naukowych Universitas, Kraków.
- Lipkowski O. (1981), *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa.
- Markiewicz H. (2016), *Obraz społeczności akademickiej i jej kultury we wspomnieniach z XIX i XX wieku*, Studia Pedagogiczne, t. 28: 85–100.
- Szczepankowski B. (1999), *Niesłyszący, głusi, głuchoniemi wyrównywanie szans*, WSiP, Warszawa.
- Tobaszewska J. (2013), „Wedrujące pojęcia”. *Koncepcja Miekle Bal – przykład inter- czy transdyscyplinarności?*, Studia Europea Gnesnensia, 8: 113–130.
- Zaorska M. (2010), *Rola komputera i Internetu w życiu osoby głuchoniewidomej* [w:] W. Kwiatkowska, A. Siemińska-Łosko (red.), *W kręgu edukacji informatycznej i medialnej, Studium ofiarowane prof. B. Siemieniickiemu z okazji 60. Rocznicy urodzin, 40-lecia pracy naukowej i 20-lecia powstania Toruńskiego Ośrodka Badań nad Edukacją Informatyczną i Medialną*, Wydawnictwo UMK, Toruń, 251–261.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., Zaorska M. (2014), *Prowadzące zmiany w systemie polskiej edukacji: nowe możliwości, ograniczenia i wyzwania*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 4: 9–28.
- Zaorska M. (2017a), *Polska pedagogika specjalna jako samodzielna dyscyplina naukowa – wymiary i zakresy możliwości oraz ograniczeń* [w:] T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska (red.), *Pedagogika specjalna – nowe obszary teorii i praktyki*, Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego, t. XII: 7–19.
- Zaorska M. (2017b), *Tyflopedagogika wobec wyzwań rozwoju współczesnej nauki i cywilizacji* [w:] K. Czerwińska, K. Miler-Zdanowska (red.), *Tyflopedagogika wobec współczesnych wyzwań edukacyjno-rehabilitacyjnych*, Wydawnictwo APS, Warszawa, 12–23.
- Zaorska M. (2017c), *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole podstawowej ogólnodostępnej – dyskurs definicyjno-koncepcyjny oraz wybrane sugestie dotyczące organizacji kształcenia*, *Warmińsko-Mazurski Kwartalnik Naukowy. Nauki Społeczne*, 1(21): 11–21.
- Zaorska M. (2018a), *Pedagogika specjalna – niebył?, egzystencja?, rozwój?, przyszłość?* [w:] K. Ćwirynkało, M. Zaorska, A. Żyta (red.), *Lokalne działania w polu pedagogiki specjalnej – kierunki – problemy – rozwiązania*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn, 13–21.
- Zaorska M. (2018b), *Pressing within (and on) special pedagogy*, *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy, Transdisciplinary Studies on Culture (and) Education*, 13: 263–271.
- Zaorska M. (2019), *Perspektyw przyszłości polskiej pedagogiki specjalnej. Wybrane aspekty w kontekście projektu Ustawy 2.0.* [w:] J. Kostkiewicz, S. Opozda-Suder (red.), *Pedagogika. Niepełnosprawność. Edukacja. Ku szerokim przestrzeniom pedagogiki specjalnej. Księga jubileuszowa dedykowana profesorowi Franciszkowi Wojciechowskiemu z okazji siedemdziesiątych urodzin*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 95–105.
- Zaorska M. (2021a), *Edukacja włączająca (inkluzyjna) uczniów z niepełnosprawnością wzrokową (jaka jest/jaka być może/jaka być powinna)* [w:] S.M. Kwiatkowski (red.), *Współczesne problemy pedagogiki w kierunku integracji teorii z praktyką*, Wydawnictwo APS, Warszawa, 309–323.
- Zaorska M. (2021b), *Edukacja i rehabilitacja osób z równoczesną słuchowo-wzrokową niepełnosprawnością (surdotyflopedagogika). Wybrane aspekty i obszary*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

Mateusz Gregorski

Wydział nauk politycznych i studiów międzynarodowych, Uniwersytet Warszawski

ORCID: 0000-0003-0617-9737

<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.02>

Porównanie systemów wsparcia dla studentów z niepełnosprawnościami na uczelniach polskich i hiszpańskich

Przedmiotem artykułu jest analiza porównawcza systemów wsparcia dla studentów z niepełnosprawnościami na uczelniach w Polsce i w Hiszpanii. Autor omawia znaczenie dostępności oferty edukacyjnej dla osób z niepełnosprawnościami oraz roli specjalistycznych jednostek, takich jak Biura/Działy ds. Osób z Niepełnosprawnościami (BON/DON), w zapewnianiu kompleksowej pomocy studentom niepełnosprawnym. Analiza opiera się na kwestionariuszach i wywiadach z reprezentantami BON/DON z obu krajów. Autor odnosi się także do własnego doświadczenia związku z BON Uniwersytetu Warszawskiego oraz praktyk studenckich w hiszpańskiej fundacji ONCE. Artykuł omawia szczegółowo działania podejmowane przez polskie uczelnie w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnościami, w tym proces rekrutacji, dostępność infrastruktury, wsparcie podczas studiów, asystenturę, dostosowanie egzaminów oraz pomoc psychologiczną i materialną. Autor przytacza również dane statystyczne dotyczące liczby studentów niepełnosprawnych oraz rodzajów dostosowań egzaminów maturalnych.

Słowa kluczowe: wsparcie osób z niepełnosprawnością, uczelnie wyższe, Polska, Hiszpania, studenci

Comparison of support systems for students with disabilities at Polish and Spanish universities

The article compares support systems for students with disabilities at universities in Poland and Spain. The author discusses the importance of educational accessibility for people with disabilities and the role of specialized units, such as Offices/Departments for Persons with Disabilities (BON/DON), in providing comprehensive assistance to disabled students. The comparative analysis is based on questionnaires and interviews with representatives of BON/DON from both countries. The author also refers to their own experiences with the BON at the University of Warsaw and student internship at the Spanish ONCE Foundation. The article extensively discusses the actions taken by Polish universities regarding support for students with disabilities, including the recruitment process, infrastructure accessibility, support during studies, assistance, exam adjustments, and psychological and material support. The author also provides statistical data on the number of disabled students and types of exam accommodations.

Key words: support systems for people with disabilities, universities, Poland, Spain, students

Wprowadzenie

Dostępność oferty edukacyjnej dla osób z niepełnosprawnościami (OzN) jest kluczowym czynnikiem przy prewencji wykluczenia społecznego i zawodowego. Uczelnie wyższe starają się wyjść naprzeciw oczekiwaniom studentów i dostosowują w coraz większym stopniu swoją ofertę do potrzeb OzN. Takie działania są nadzorowane przez wyspecjalizowane jednostki, zwane najczęściej biurami ds. Osób z Niepełnosprawnościami bądź Działami ds. Osób z Niepełnosprawnościami (zwane dalej: BON i DON). Świadczą one kompleksową opiekę nad niepełnosprawnym studentem, począwszy od procesu rekrutacji, poprzez cały tok studiów, aż do obrony pracy dyplomowej.

Podjęto próbę weryfikacji hipotezy badawczej mówiącej, że w obrębie danego kraju systemy wsparcia OzN na studiach wyższych są homogeniczne, ale różnią się na płaszczyźnie międzynarodowej.

W celu weryfikacji powyższej hipotezy postawiono następujące pytania badawcze:

1. Jaka jest geneza i charakterystyka systemu wsparcia OzN na wybranych uczelniach polskich i hiszpańskich?
2. Jakie można zaobserwować różnice pomiędzy sposobem działania instytucji polskich i hiszpańskich i z czego one wynikają?

Jaki wpływ na efektywność świadczonej pomocy ma poziom finansowania?

Do badania zastosowano metodę analizy porównawczej, wspomaganą wywiadami pogłębionymi z reprezentantami jednostek odpowiedzialnych za wsparcie OzN (jak np. BON/DON). Do przeprowadzenia analizy wykorzystano metodę badania ankietowego. Autor posiłkuje się też własnym – ponad jedenastoletnim – doświadczeniem we współpracy z BON Uniwersytetu Warszawskiego (UW) oraz wiedzą pozyskaną w ramach praktyk studenckich w hiszpańskiej fundacji ONCE. W Hiszpanii jest to najważniejszy pozarządowy podmiot zajmujący się kształtowaniem polityki wsparcia OzN.

Do jednostek zajmujących się wsparciem OzN na wybranych polskich i hiszpańskich uczelniach skierowano kwestionariusz składający się z 37 pytań. Na kwestionariusz odpowiedziało łącznie (...) uczelni i jednostek, które się tym zajmują. W Polsce pytania zawarte w kwestionariuszu wykorzystano do przeprowadzenia wywiadu z oddelegowanymi osobami odpowiedzialnymi za obszary działalności zajmujące się problematyką osób z niepełnosprawnościami. Natomiast w instytucjach hiszpańskich badanie przeprowadzono w formie kwestionariusza wysłanego w korespondencji elektronicznej. Pytania podzielono według siedmiu kategorii:

- administracja,
- pomoc BONów podczas procesu rekrutacji,

- wsparcie podczas studiów,
- asystentura,
- dostosowanie,
- nauczanie,
- pomoc BONów po obronieniu pracy dyplomowej.

Autor w dalszej części tekstu będzie używał zamiennie pojęć: osoba niepełnosprawna, osoba z niepełnosprawnością oraz OzN.

Wsparcie osób z niepełnosprawnością na uczelniach polskich

Wszystkie jednostki zajmujące się osobami z niepełnosprawnością na uczelniach wyższych działają w tym samym krajowym systemie prawnym. Podstawą prawną są: konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, ratyfikowana przez Polskę i obecnie stanowiąca nadrzędny akt prawny¹ (art. 24, „Państwa Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do edukacji bez dyskryminacji i na zasadach równych szans, co zapewni włączający system kształcenia umożliwiający integrację na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym”), ustawa „Prawo o szkolnictwie wyższym”, ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz przepisy wewnętrzne w każdej z wymienionych niżej uczelni. Zadaniem biur, takich jak BON, jest uzupełnienie, co osoba z niepełnosprawnością może uzyskać lub ma zagwarantowane na szczeblu centralnym, poprzez instytucje, takie jak Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Finansowanie jest realizowane z budżetu uczelni, ze środków Ministerstwa Edukacji i Nauki oraz z programów realizowanych z wykorzystaniem funduszy unijnych, takich jak np. program Power i realizowane w ramach niego programy „Uczelnia Dostępna”². Dodatkowo może wystąpić wsparcie ze środków prywatnych. Oznacza to, że uczelnie mają podobne warunki początkowe do tworzenia swoich wewnętrznych jednostek opiekujących się OzN. W celu identyfikacji ewentualnych różnic przy realizacji tego celu autor przeprowadził badanie ankietowe i wywiad pogłębiony z przedstawicielami ośmiu polskich uczelni: Uniwersytet Warszawski (UW), Uniwersytet Jagielloński (UJ), Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (SWPS), Akademia Ekonomiczno-Humanistyczna w Warszawie (AEH), Akademia Pedagogiki Specjalnej (APS), Politechnika Warszawska (PW), Szkoła Główna Handlowa (SGH) i Szkoła Główna Gospodarstwa Wiejskiego (SGGW).

¹ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych w dniu 13 grudnia 2006 r. rezolucją A/RES/61/106 (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).

² Szerzej o programie: <https://www.power.gov.pl/strony/wiadomosci/wzrasta-dostepnosc-uczelni/> [dostęp: 12.02.2023].

W większości analizowanych uczelni na początku powoływano pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych. Wraz ze wzrostem liczby studentów z różnego rodzaju niepełnosprawnościami pojawiła się potrzeba wyspecjalizowania tych jednostek i poszerzenia spektrum ich działania i kompetencji. W wyniku tego powstały Biura Osób Niepełnosprawnych (BON), niektóre z nich następnie przekształcono w Działy Osób Niepełnosprawnych (DON).

Wśród licznych zadań BON/DON można wymienić m.in.: pomoc w rekrutacji na studia, dbanie o dostępność fizyczną w budynkach uczelni (np. rampy, windy), dostosowanie serwisów i stron internetowych, dostosowanie egzaminów (np. tłumacz języka migowego), zapewnienie asystentów w trakcie studiów (robienie notatek, pomoc w przemieszczaniu się na zajęcia i w komunikacji itp.), usługi transportowe (zwrot pieniędzy albo własny/zewnętrzny transport), pomoc psychologiczną i materialną. Obowiązki uczelni wyższych w tym zakresie określa ustawa Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce. Artykuł 11 ust.1 ustawy do podstawowych zadań uczelni zalicza „stwarzanie osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w: procesie przyjmowania na uczelnię w celu odbywania kształcenia, kształceniu, prowadzeniu działalności naukowej”³.

Zgodnie z deklaracjami analizowanych uczelni, liczba zarejestrowanych na nich osób z niepełnosprawnością zawiera się w przedziale ok. 300–500 osób dla każdej z nich. Według danych statystycznych GUS w roku akademickim 2021/2022 kształciło się 19,9 tys. osób z niepełnosprawnościami, co stanowiło 1,7% wszystkich studentów, a wśród doktorantów było 0,6 tys. niepełnosprawnych (czyli 4,1%). Studia ukończyło 5,4 tys. niepełnosprawnych studentów (czyli 1,8% absolwentów)⁴. Żeby oszacować udział różnych rodzajów niepełnosprawności w tych grupach, można posiłkować się danymi na temat dostosowań egzaminów maturalnych. Informacje uzyskane z Centralnej Komisji Egzaminacyjnej zostały zaprezentowane w tabeli 1 i dotyczą egzaminów maturalnych z roku 2022. Łącznie ok. 1500 osób wymagało dostosowania egzaminu maturalnego. Zestawiając to ze średnią ok. 5 tys. studentów niepełnosprawnych na rocznik można wywnioskować, że większość studiujących OzN to niepełnosprawni ruchowo bądź z innych kategorii, niewymagających dostosowań egzaminu.

Należy jednak wspomnieć, że nie tylko niepełnosprawni z orzeczeniem dostają wsparcie z DONu. Najczęściej wystarczy jakakolwiek dokumentacja medyczna. Przedstawiciele jednostek zgodnie twierdzą, że na ich uczelniach występuje wysokie zróżnicowanie co do niepełnosprawności i wszystkie te osoby są mile widziane. We wszystkich wywiadach był podkreślany też temat pełnej dostępności wsparcia psychologicznego dla osób, które tego potrzebują.

³ Ustawa z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce, Dz. U. 2018 poz. 1668.

⁴ GUS, *Osoby niepełnosprawne w 2021 r.*, 1.12.2022 r.

Tabela 1. Liczba abiturientów z określonym rodzajem dostosowania na egzaminie maturalnym 2022

Rodzaj dostosowania:	Uzyskali świadectwo maturalne	Liczba zgłoszeń na egzamin maturalny
Zdający z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	1055	1573
Zdający słabosłyszący	289	495
Zdający słabowidzący	253	409
Zdający niewidomi	8	14
Zdający niesłyszący	49	113
Zdający z niepełnosprawnością ruchową spowodowaną mózgowym porażeniem dziecięcym	50	91
Pozostałe dostosowania	39	67

Źródło: B. Dobrosielska, Odpowiedź CKE na pismo Mateusza Gregorskiego z dnia 10.05.2023 r.

Uczelnie w Polsce mają wąskie spektrum źródeł finansowania. Ogranicza się ono w większości do dotacji ministerialnych i projektu „Uczelnia Dostępna”, z którego wszystkie uczelnie korzystają i mają pieniądze dla osób z niepełnosprawnością. Dodatkowo uczelnie realizują projekty z funduszy Unii Europejskiej (np. w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego), czego przykładem może być projekt Level-up, realizowany przez Uniwersytet Warszawski. Do zadań projektu należy stworzenie modelu zintegrowanego wsparcia studentów ze schorzeniami specjalnymi, uruchomienie laboratorium map i modeli dotykowych i cyfrowych publikacji, wdrożenie e-usług w ramach BON, upowszechnianie wiedzy na temat dostępności, wsparcie studentów z problemami neurorozwojowymi i neurologicznymi oraz likwidacja barier architektonicznych⁵.

Kwoty przyznawanych stypendiów znacznie różnią się od siebie, w zależności od uczelni. Mogą zaczynać się od 300 PLN, a sięgać nawet do 2500 PLN bez względu czy jest to uczelnia prywatna, czy publiczna. Jedynym kryterium, decydującym o wysokości przyznawanego dla studenta stypendium, jest orzeczony stopień niepełnosprawności. Równolegle, po spełnieniu odpowiednich warunków, można być też beneficjentem stypendium naukowego i socjalnego.

Uczelnie bardzo rzadko miały zgłaszane problemy wynikające z relacji pomiędzy studentami z niepełnosprawnością i bez niej. Jednakże występowały czasami trudności w interakcjach pomiędzy studentami wynikające głównie z izolacji społecznej OzN. Są to w dużej mierze problemy nabyte na wcześniejszych etapach edukacji, kiedy rówieśnicy są mniej dojrzały emocjonalnie, wykazują się mniejszą empatią i spychają OzN na margines życia towarzyskiego. Rodzice,

⁵ <https://bon.uw.edu.pl/informacje-o-projekcie-level-up/> [dostęp: 14.02.2023].

opiekunowie, rodzina (np. rodzeństwo) odgrywają dużą rolę w życiu osoby niepełnosprawnej i próbują ingerować na płaszczyznach, na których nie powinni. Stąd też wynikają liczne nieporozumienia na linii student-wykładowca-rodzic.

Usługi transportowe to kolejny wymiar wsparcia OzN. Jego celem jest umożliwienie fizycznego dostępu do uczelni osobom, które mają problemy z samodzielnym poruszaniem się. Podejście w tym zakresie nie jest jednolite, np. UW oferuje tylko własny transport (własnymi busami), a pozostałe uczelnie zwracają studentom koszty przejazdów do i z uczelni albo wynajmują firmy zewnętrzne świadczące usługi w tym zakresie.

Asystentura jest bardzo złożonym tematem. W trakcie swojej kariery akademickiej autor miał okazję rozmawiać z wieloma asystentami osób niepełnosprawnych, tzw. AON. Wielokrotnie wspominali oni o trudnościach w swojej pracy i o tym, że nie zawsze OzN zdają sobie sprawę, w czym tak naprawdę powinien pomagać asystent. Praca asystenta jest realnym i rzeczywiście potrzebnym wsparciem, ale pełny potencjał ze współpracy między OzN i asystentem można osiągnąć tylko wtedy, kiedy obydwie strony wykazują zaangażowanie. Istnieją osoby, które dokładają wszelkich starań, aby sprostać codziennym wyzwaniom w szkołach wyższych. Jasno komunikują swoje potrzeby, tłumaczą dokładnie jak chcieliby, żeby wyglądały ich notatki, a często też pomagają w ich przygotowaniu. Istnieje jednak też pokusa nadużycia tej pomocy, w niektórych przypadkach OzN wykorzystują swój stan zdrowia i obecność asystenta. Jest to dla nich wystarczający argument, aby uczęszczać na zajęcia nieprzygotowanym. Nie zależy im na notatkach lub pracy domowej, tym samym nie szanując przyznanego im wsparcia. W tym czasie można byłoby przyznać wsparcie innemu studentowi, który lepiej wykorzysta pomoc i potencjał płynący ze współpracy OzN-AON. Przykładem jest autor, dla którego nie byłaby możliwa kariera naukowa bez pomocy asystenta. Wszyscy przecież powinni sobie doskonale zdawać sprawę, że edukacja wyższa nie jest obowiązkowa w naszym kraju. Nie studiują dla nikogo innego, jak tylko dla siebie.

Kolejną bardzo ciekawą rzeczą jest to, że zarówno studenci, jak i wykładowcy z niepełnosprawnością uczelni mogą korzystać z pomocy asystenta. Warunkiem jest, że są zarejestrowani w jednostce BON lub DON. Powszechnym ograniczeniem i problemem, z którym może spotkać się asystent, jest fakt, że często jest wysyłany jako zastępstwo asystenta uczestniczącego w przedmiocie od początku. Oznacza to, że nie ma wglądu do poprzednich zajęć i notatki mogą okazać się niezrozumiałe. Poza tym każdy asystent ma swój sposób notowania.

Na większości uczelni przyjęty jest model asystentury zadaniowej. Oznacza to, że asystent pracuje z danym studentem tylko na jednym albo kilku przedmiotach. Inny asystent może być przydzielony do innych zajęć. Każdy z tych asystentów nie wie nic o innych aspektach życia akademickiego studenta. Komunikacja

z nimi może okazać się problematyczna przez niedostateczną ilość informacji, jaką posiadają wszystkie strony w tej relacji. Na to nakładają się jeszcze zastępstwa. W rezultacie za każdym razem nowego asystenta należy wprowadzać w sprawę, którą aktualnie OzN realizuje. Z doświadczenia autora wynika, że może to zajmować bardzo dużo czasu, szczególnie jeśli osoba z niepełnosprawnością mówi powoli i niewyraźnie.

Sporadycznie zdarza się stała współpraca pomiędzy asystentem a studentem z niepełnosprawnością. W takim wypadku asystent uczestniczy ze studentem we wszystkich przedmiotach i pomaga mu w sprawach administracyjnych. Niezależnie od systemu współpracy, obecność asystenta siłą rzeczy zaburza relacje z grupą. Oczywistym jest, że student mówiący niewyraźnie w pierwszej kolejności skieruje swoją wypowiedź do asystenta, by ten mógł przekazać jego słowa dalej. Analogicznie, gdy grupa chce zwrócić się do studenta z niepełnosprawnością, z obawy przed niezrozumieniem, rówieśnicy najpierw przekazują informacje asystentowi. Prowadzi to do wytworzenia zbędnych barier społecznych.

Jedno z korzystnych rozwiązań, jakie autor zna z autopsji, to asystent będący uczestnikiem tych samych przedmiotów w tej samej grupie. Naturalne jest zatem, że asystent powinien równolegle nabywać tej samej wiedzy co osoba z niepełnosprawnością, np. poprzez wspólne prace nad projektami i innymi zadaniami. Student pełniący również rolę asystenta otrzymuje za swoje dodatkowe obowiązki wynagrodzenie. Pensje AON mogą znacznie się od siebie różnić. Za godzinę swojej pracy AON może otrzymać od 25 PLN do nawet 45 PLN. Niektóre uczelnie posługują się systemem godziny zegarowej, a inne systemem godziny lekcyjnej. Istotnym czynnikiem jest również stopień niepełnosprawności studenta. Oczywistym jest, że osoba niesłysząca potrzebuje transkrypcji zajęć. Wiąże się to z większym zaangażowaniem asystenta, a tym samym wysokością jego wynagrodzenia. Podczas wywiadów zdecydowana większość uczelni deklarowała, że stara się przydzielać asystentów względem potrzeb i studiowanego kierunku OzN. Zadania takiego podejmuje się BON/DON na podstawie CV asystenta.

U każdej osoby starającej się o stanowisko asystenta osoby niepełnosprawnej niezbędne jest posiadanie odpowiednich cech. Nadrzędną rolę pełni empatia, pozwalająca choćby w najmniejszym stopniu na wyobrażenie sobie, z jakimi wyzwaniem musi mierzyć się osoba niepełnosprawna. Pożądana jest ogólnie rozumiana otwartość i rozwinięte kompetencje miękkie. Jak już niejednokrotnie wspomniano, AON musi często wchodzić w interakcje z ludźmi z różnych środowisk i w różnym wieku. Niezwykle istotną cechą jest także asertywność, gdyż OzN często pragną korzystać z pomocy asystenta w jego czasie wolnym. Asystent powinien odznaczać się odpowiedzialnością i punktualnością. Podczas wykonywania swoich zadań należy wziąć pod uwagę takie czynniki, jak np.: niedziałająca winda, opóźnienie komunikacji miejskiej, niesprzyjające warunki pogodowe.

Niepunktualność asystenta może spowodować, że OzN nie skorzysta z zajęć programowych, a asystent będzie zmuszony do wykonywania swoich zadań na rzecz innego studenta. Podczas zajęć prowadzący nierzadko poruszają wiele różnych tematów, stąd niezbędna jest umiejętność szybkiego pisania i sporządzania notatek. Niedopuszczalne byłoby, gdyby z powodu np. przeglądania mediów społecznościowych czy rozproszenia uwagi treściami niezwiązanymi z programem zajęć, asystent ominął istotne dla studenta informacje. AON powinien również być opanowany, zachowywać spokój i nie wpadać w panikę, kiedy wymagane jest od niego udzielenie pierwszej pomocy i zapewnienie bezpieczeństwa studentowi.

Podczas większości rozmów uczelnie twierdziły, że bardzo rzadko dochodzi do nieobecności asystenta, a jeżeli taka sytuacja ma miejsce, to nie ma problemu ze znalezieniem zastępstwa za niego. W ostateczności, jeżeli okaże się niemożliwe zorganizowanie innego asystenta, pracownicy biura BON/DON są obecni do pomocy. Inną możliwością jest pożyczenie notatek od studenta z roku i przepisanie ich w ustalonym czasie przez AON. Przedstawiciele biur twierdzą, że student – co do zasady – powinien być obecny, ale w uzasadnionych przypadkach jest możliwa absencja. Biura do spraw osób z niepełnosprawnościami przewidują możliwą nieobecność dwu- lub trzykrotnie. Zdaniem autora powinna istnieć opcja wystąpienia o pomoc w nadrobieniu notatek, zwłaszcza jeżeli chodzi o osoby głuche. Mogłoby być problematyczne robienie notatek z czyichś gotowych już skryptów.

Rola asystenta na ćwiczeniach jest dość płynna. Robi to czego student potrzebuje, żeby w pełni uczestniczyć w zajęciach, np. czytanie, tłumaczenie itp. bez dodawania swoich przemyśleń. Bardzo mało uczelni miało przypadki, że niepełnosprawność studenta jest tak poważna, że wymaga pomocy asystenta również w domu. W razie zaistnienia takich sytuacji, uczelnie sprawnie znajdują rozwiązanie. Analizowane jednostki przyznają się, że nie mają sposobu na zagwarantowanie, aby student z niepełnosprawnością zdawał egzamin samodzielnie. Pozostaje zaufanie do OzN i wiara w ich świadomość, że zdobywają wiedzę tylko dla siebie. Istnieją liczne przypadki, gdzie uczelnia zamienia formę, aby student był w stanie rozwiązać egzamin bez pomocy asystenta. W przypadku kiedy nie da się zamienić formy egzaminu, przydzielają w zastępstwie asystenta, który nie miał wcześniej styczności ze zdawanym przedmiotem. Zdaniem autora niemożliwe jest podejście do egzaminu językowego bez znajomości przez asystenta zdawanego języka. Autor zdawał dwa egzaminy językowe i w obu był obecny asystent znający język. Nie do wyobrażenia byłoby sylabizowanie, albo nawet literowanie obcych słów asystentowi.

Władze uczelni starają się robić co w ich mocy, żeby wszystkie ich budynki były dostępne dla osób z różnymi niepełnosprawnościami. Ciągłe powstają nowe projekty i zadania, a podczas remontów OzN są zawsze brani pod uwagę. Na

parkingach znajdują się miejsca przeznaczone dla OzN. W budynkach są zainstalowane pętle indukcyjne, umożliwiające wyróżnienie mowy prowadzącego wykład dla osób niedosłyszących. Jednym z systemów pomagającym osobom niewidomym i słabowidzącym jest „Totupoint” dostępny w Akademii Pedagogiki Specjalnej⁶. Politechnika Warszawska jest w trakcie tworzenia systemu identyfikacji wizualnej dla osób niedowidzących, m.in. duża mapa z mocnymi kolorami, oznakowania w budynkach, jednolite oznakowania. Windy i podjazdy są już tak powszechne, że trudno znaleźć miejsca, które nie są jeszcze w ten sposób dostosowane. Sposoby zapewniania dostępności są regulowane przez Ustawę o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami⁷.

Oprócz dostosowywania kampusów badane uczelnie wyższe wprowadzają zmiany również w przebiegu zajęć. Najważniejsze, żeby modyfikacje nie naruszały meritum, a były odpowiedzią na potrzeby studenta. Zmiana formy zajęć, sposobu rozliczania, dostosowanie tempa pracy do możliwości studenta, wydłużenie czasu pracy, podzielenie egzaminu na mniejsze partie. Uczelnie pod żadnym pozorem nie chcą ułatwiać, a jedynie wyrównywać szanse, jednocześnie zachowując samodzielność studenta.

Odpowiadając na pytanie: „Jak wygląda dostosowanie zajęć sportowych?”, uczelnie nie są jednogłośnie. Właściwie wszystkie odpowiadają inaczej. Zajęcia z wychowania fizycznego można zamienić na naprawdę wiele, np.: rehabilitację, basen, jogę, zajęcia teoretyczne (np. dietetyka). Ponadto prowadzący zajęcia na Uniwersytecie Warszawskim są przygotowani i przeszkoleni na kontakt z OzN.

W przeciwieństwie do dostosowania zajęć sportowych wszystkie uczelnie były jednogłośnie co do dostępności dla każdego do książek i innych materiałów dydaktycznych.. Stawiany jest mocny nacisk, aby jak najwięcej tekstów zostało zdigitalizowanych. Od 2005 roku zaczęły to robić uczelnie, a wcześniej zajmował się tym Polski Związek Niewidomych. Pierwszym takim był program stworzony przez UJ – „Hamlet”, który później został włączony do Akademickiej Biblioteki Cyfrowej, prowadzony przez UW⁸.

Dostosowanie egzaminów zależy od wykładowców, wielkości i typu egzaminu, a przede wszystkim od potrzeb studenta i rodzaju jego niepełnosprawności. W większości przypadków tego zadania podejmuje się prowadzący, czasem jest to BON. Autor ze swojego doświadczenia może powiedzieć, że jeszcze nie spotkał się z prowadzącym, który nie chciałby zamienić formy egzaminu. Czas pisania egzaminu może zostać wydłużony nawet dwukrotnie na niektórych uczelniach.

⁶ http://www.totupoint.pl/strona.php?nazwa=szczegoly_znacza&id=ddb39b00009fe1d4 [dostęp: 14.02.2023].

⁷ Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami, Dz. U. z 2019 r., poz. 1696.

⁸ <https://don.uj.edu.pl/dla-studentow/adaptacje-materialow/program-hamlet> [dostęp 14.02.2023].

Tabela 2. Systemy dostępności dla osób z niepełnosprawnościami na wybranych uczelniach wyższych

	UW	UJ	PW	SWPS	AEH
Dostosowane pokoje w domach studenta	dostępnych 66 miejsc	brak danych	dostosowane	dostosowane	dostosowane
Pętle indukcyjne i systemy wspomagające podczas zajęć	obecne (w trakcie zakupu pętli przenośnych)	obecne	obecne	obecne	obecne
Mapy ułatwiające poruszanie się osobom niewidomym i słabowidzącym	obecne	obecne	obecne w formie aplikacji ze znacznikami głosowymi	obecne	obecne
Dostosowanie zajęć do studenta	dostosowanie kursu do tempa pracy, wydłużenie czasu pracy, zmiana formy egzaminu	dostosowany czas: egzaminu, terminów na oddanie prac, sesji	rozpatrywana zamiana zajęć na zdalne, dostosowanie terminów na oddanie prac i sesji	wydłużenie czasu pracy, zmiana formy egzaminu, zależy od wydziału i wykładowcy	wydłużenie czasu pracy, zmiana formy egzaminu, zależy od wydziału i wykładowcy, obecność tłumacza migowego podczas zajęć, monitory brajłowskie
Dostosowanie zajęć sportowych	zajęcia w małych grupach dostosowane dla studentów o różnych potrzebach. jest wista z modulem prowadzenia zajęć dostosowanych	możliwość zamiany zajęć w/w na basen dostępny dla OzN, jeśli nie ma możliwości zajęcia teoretyczne z odżywiania itp.	brak wewnętrznych rozwiązań	brak wewnętrznych rozwiązań	możliwość zamiany zajęć na fizjoterapie, „sala doświadczalna świata”, ścianka wspinaczkowa przystosowana dla OzN
Dostosowanie materiałów dydaktycznych	materiały w formie powiększonego tekstu, nagrań dźwiękowych, wydruku brajłowskiego, dostosowane stanowisko pracy w bibliotece	projekt „hamlet” inaczej biblioteka cyfrowa, szkolenie wykładowców nt. tworzenia materiałów dla OzN, dostosowane stanowiska w bibliotece	możliwość korzystania z zasobów bibliotecznych online,	powiększona czcionka, napisy na filmach, digitalizacja zasobów bibliotecznych	powiększona czcionka, możliwość korzystania z zasobów Bibliotecznych online, dostosowane stanowisko pracy w bibliotece

	UW	UJ	PW	SWPS	AFH
Asystent osobisty lub zadaniowy	przeważnie zadaniowy (zależne od potrzeb studenta)	brak danych	osobisty	przeważnie osobisty (zależne od potrzeb studenta)	osobisty
Dostęp do wsparcia psychologicznego	dostępne	dostępne	dostępne	dostępne	dostępne
Dostosowanie kampusu dla OzN	w większości dostosowany	w większości dostosowany	parking dla OzN, windy, podjazdy dla wózków, tablice brajlowskie	oznaczenia brajlowskie; dostęp dla psów asystujących; bezpłatny parking dla OzN; obecność wind	windy, wyznaczone miejsca parkingowe
Dostosowanie do prowadzenia zajęć językowych	napisy na filmach dla osób niesłyszących, możliwość indywidualnego lektoratu	dostosowanie jak w pozostałych, „opcja hiszpańska”	forma indywidualnego lektoratu	powiększenie czcionki, napisy na filmach, dostosowanie dokumentów/materiałów	napisy na filmach, powiększenie czcionki

Źródło: opracowanie własne.

Poza tym wykorzystywana jest metoda powiększonego druku, brajla lub komputer z oprogramowaniem udźwiękowiającym. Oczywiście dla osób niesłyszących i słabosłyszących są dostępni tłumacze języka migowego lub egzamin może zmienić swoją formę na pisemną.

Prawie wszystkie omawiane uczelnie obierają tę samą taktykę w kontekście nauczania języków obcych. Dla osób głuchych są oddzielne lektoraty i mają one dostępną opcję wybrania języka polskiego jako obcego. Dla niewtajemniczonych język polski migowy, którego uczą się osoby niesłyszące i niedosłyszące, jest zupełnie innym językiem niż język polski. Ciekawym rozwiązaniem jest tzw. „opcja hiszpańska” na UJ – „studenci pedagogiki uczą się języka hiszpańskiego, a jednocześnie uczą tego języka studentów z niepełnosprawnościami. Wszyscy zyskują nowe umiejętności, które w Krakowie wielokrotnie zwiększają szanse na zatrudnienie”⁹. Osoby niepełnosprawne mogą też mieć prawo do indywidualnego lektoratu.

W każdej z zanalizowanych instytucji występuje sumienne przygotowanie prowadzących do kontaktu z osobami z niepełnosprawnościami. Jedyne różnice w tym zakresie to forma szkoleń. Mogą to być szkolenia online, warsztaty, nauka języka migowego dla pracowników, a autor usłyszał, że w AEH jest nawet opcja spotkania się z przedstawicielami różnych fundacji i z OzN z sukcesami zawodowymi. Natomiast Politechnika Warszawska może poszczycić się poradnikiem *savoir-vivre* w kontakcie z osobami niepełnosprawnymi. Zawiera on liczne, rozwinięte i spersonalizowane rady o OzN, mające na celu pomoc, zrozumienie oraz zniwelowanie jakichkolwiek barier pomiędzy studentami.

Profesorowie, mimo dodatkowych szkoleń i przygotowań, najczęściej nie mają dodatkowych godzin poza dyżurem dla żadnego studenta; nie tylko studenta z niepełnosprawnością. Jedyne APS i PW oferują formę zajęć uzupełniających. Można zgłosić potrzebę odpowiedniej jednostce, która ma możliwość zapewnienia dodatkowych konsultacji. Z doświadczenia autora wynika, że dodatkowe spotkania były możliwe jedynie z lektoratu z języka obcego (niewyraźny i powolny sposób wypowiedzania się). Prowadzący często muszą poświęcać swój prywatny czas z chęcią pomocy studentowi z lub bez niepełnosprawności.

Uczelnie nie wprowadzają diametralnych różnic w związku z dniami otwartymi dla kandydatów z niepełnosprawnościami. Z przyjemnością pomogą w zapoznaniu się z uczelnią i, jeżeli będzie potrzeba, zaadaptują formę egzaminów wstępnych pod możliwości OzN, tak aby samodzielnie OzN poradziła sobie z uzupełnieniem go. Pracownicy oraz studenci wydziałów są dostępni cały czas podczas dni otwartych dla nowych kandydatów. Problemem jednak okazuje się,

⁹ <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/wizyta-w-dziale-ds-os%C3%B3b-niepe%C5%82nosprawnych-uniwersytetu-jagiello%C5%84skiego-don-uj-w-krakowie> [dostęp 1.03.2023].

że OzN często nie pojawiają się na dniach otwartych z powodu chęci pozostania anonimowym jak najdłużej. Kolejną istotną rzeczą okazuje się perspektywa pracownika biura BON/DON, która, nieważne jak szczerza by była, to często nie odzwierciedla w pełni trudności, z którymi będzie się musiał mierzyć kandydat. Niezwykle trafiona okazałaby się tutaj rozmowa ze studentem starszego rocznika lub absolwentem z niepełnosprawnością. Tak naprawdę, gdyby nie pierwsza wizyta autora w BON jeszcze w szkole średniej, nie wiedziałby, jakie może dostać wsparcie na Uniwersytecie Warszawskim.

W kontekście rekrutacji liczą się tylko wyniki matury, chyba, że uczelnia prowadzi dodatkowe egzaminy wstępne, np. SGH. Natomiast rzeczywiście często studenci niepełnosprawni mają pierwszeństwo przy zapisywaniu się do zajęć seminaryjnych lub ćwiczeniowych, dzięki czemu mogą stworzyć sobie elastyczny plan tygodnia. BON/DON zachęcają do studiowania wymarzonego kierunku, lecz odpowiedzialnie również proszą, aby zwrócić uwagę na ograniczenia związane z wybraną ścieżką w odniesieniu do swojej niepełnosprawności.

W większości badanych uczelni wyższych aktywizacją zawodową nie zajmują się BON/DON. To zadanie przypisane jest biuru karier, w którym można się czasem spodziewać doradcy zawodowego, specjalizującego się w niepełnosprawności. Organizowane są staże, targi pracy (np. na AEH). Uczelnie dostają oferty od różnych fundacji oraz firm.

Wsparcie osób z niepełnosprawnością na uczelniach hiszpańskich

Autor zebrał odpowiedzi od jedenastu hiszpańskich uczelni. Między innymi były to: Universidad Miguel Hernández de Elche, Universidad de La Laguna, Universidad de Burgos, Universidad de Córdoba, Universidad Autónoma de Madrid, Universidad de Oviedo, Universidad de Málaga. Przeprowadzenie osobistych wywiadów nie było technicznie możliwe, więc w przypadku uczelni hiszpańskich wykorzystano przygotowaną ankietę elektroniczną (Gregorski, rok), przesłaną do jednostek zajmujących się OzN na poszczególnych uczelniach. Taka forma dała możliwość łatwiejszego zagregowania wyników, ale w przeciwieństwie do uczelni polskich, nie było możliwe pogłębienie odpowiedzi i wyjaśnianie niejasności na bieżąco.

Jednostki zajmujące się osobami niepełnosprawnymi istnieją w Hiszpanii już od 1992 roku¹⁰ i pełnią podobną rolę do polskich odpowiedników. Liczba studentów z niepełnosprawnością różni się na hiszpańskich uczelniach. Większość z nich deklarowała, że uczy się u nich około 350 studentów. Ze statystyk wynika, że

¹⁰ Qué es la Red SAPDU, <https://redsapdu.org/home/> [dostęp: 1.03.2023].

odsetek studentów niepełnosprawnych jest bardzo zbliżony do polskiego, tj. 1,7% (Universia 2017). Podobnie jak w Polsce, student, aby otrzymać pomoc od uczelni, nie musi posiadać orzeczenia o niepełnosprawności, a wystarczy jakakolwiek dokumentacja medyczna (Muñoz-Cantero, Novo-Corti, Espiñeira-Bellón 2013). Rodzaje niepełnosprawności są zróżnicowane, jednakże zdecydowanie przeważają w nich zaburzenia narządu ruchu, słuchu lub wzroku. Następnie uczelnie stawiały na niepełnosprawność związaną z trudnościami interakcji społecznej – autor ma na myśli zaburzenia, takie jak autyzm, ADHD czy zespół Aspergera. Ciekawym tematem może okazać się, że w Polsce nie uznaje się w klasyfikacji kategorii: niepełnosprawność narządowa, a uczelnie w Hiszpanii mówiły o niej całkiem często (Dudzińska, 2021).

Wszystkie analizowane uczelnie odpowiedziały tak samo na pytanie czy jednostka ds. OzN udziela pomocy jedynie osobom z orzeczeniem. Solidarnie pomagają studentom ze wszystkimi szeroko pojętymi specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz – co ciekawe – wspierają w przypadku chorób przewlekłych i okresowych. Innymi słowy, czynią wszelkie starania, aby studenci, nawet podczas rekonwalescencji, mogli uczestniczyć w zajęciach.

W porównaniu do polskich uczelni, hiszpańskie oferują niewiele więcej opcji finansowania wyspecjalizowanych jednostek. Wśród nich znajdują się budżet uniwersytecki, budżet prywatny, subwencje oraz środki z poszczególnych prowincji hiszpańskich. Kwota budżetu zaczyna się od 4000 EUR i sięga aż do 90 tys. EUR miesięcznie. Praktycznie na każdej badanej uczelni istnieje niewiele projektów dodatkowych, ale jednym z bardziej interesujących, z którym spotkał się autor, jest program włączania osób z niepełnosprawnością intelektualną na rynek pracy.

Z jakiegoś powodu duża liczba uczelni nie udzieliła odpowiedzi na pytanie o usługi transportowe. Jednakże po uzyskanych odpowiedziach można stwierdzić, że każda uczelnia stosuje inne rozwiązania. Przyznają stypendia transportowe, wynajmują firmy zewnętrzne oraz zwracają koszty dojazdu na zajęcia w całości lub częściowo.

Zaskakującym aspektem, w porównaniu do uczelni krajowych, jest brak wsparcia psychologicznego. Ponad 60% respondentów na pytanie: „Czy studenci mają dostęp do wsparcia psychologicznego?” wskazało, że takiej pomocy nie ma. Nie jest jasne, jaka kryje się za tym motywacja. Możliwe, że jednostki ds. OzN są tak dobrze zaopiekowane, że biura nie zajmują się pomocą psychologiczną. Niestety autor nie był w stanie odpowiedzieć na to pytanie za pomocą ankiety.

Najczęściej wyżej wymienione uczelnie nie napotykają na swojej drodze żadnych przeszkód w prowadzeniu zajęć online dla osób z niepełnosprawnościami, jednakże, kiedy już problemy się pojawiają, zazwyczaj są one natury technicznej. Uczelnie często mają niedobory sprzęt, a profesorowie mogą mieć trudności z jego obsługą. Dodatkowo rzadko, ale zdarzają się wątpliwości co do oceny pracy

studenta z niepełnosprawnością. Szkoły wyższe informują autora, że posiadają rozwiązania na wyżej wymienione problemy, jednakże podczas przeprowadzonego badania o nich nie wspominają.

Uczelnie hiszpańskie dzielą się na dwie grupy, jeśli chodzi o wypożyczanie sprzętu. Jedna grupa twierdzi, że nie ma takiej możliwości, natomiast druga dostosowuje się do potrzeb studenta i udostępnia takie rzeczy, jak np. laptopy, systemy FM itd. Uczelnie, w których ta możliwość występuje, zdobywają sprzęt na różne sposoby, np. przez fundację ONCE, ze środków grantu na sprzęt wspierający, ze środków własnych uniwersytetu, kupują lub wypożyczają z banku ze sprzętem dla biur.

Na pytanie o sposób zakupu sprzętu odpowiedziało 5 z 11 uczelni. Jedna twierdzi, że wszystko zależy od kosztu sprzętu. Pozostałe natomiast dzielą się po równo na przetarg publiczny i prywatny.

Kwoty przyznawanych stypendiów diametralnie się od siebie różnią, podobnie jak w Polsce. Ponadto należy wspomnieć, że często to nie uczelnie przyznają stypendia osobom z niepełnosprawnościami, a regiony autonomiczne (Ferreira, Vieira, Vidal 2014). Miesięczne stypendia zaczynają się od 100 EUR (ok. 450 PLN) i potrafią sięgać nawet 600 EUR (ok. 2800 PLN). Stopień naukowy (niemalże) nigdzie nie jest brany pod uwagę i nie wpływa na wysokość przyznawanego stypendium. Na niektórych uczelniach stopień niepełnosprawności jest brany pod uwagę, ale nie jest to regułą.

Wszystkie uczelnie oznajmiły, że osoby z niepełnosprawnościami są dobrze postrzegane przez innych studentów. Zdarzają się nieliczne przypadki, gdzie pojawiają się bariery komunikacyjne, np. z osobami ze spektrum autyzmu lub czasami widoczny jest brak przygotowania profesorów do pracy ze studentami z niepełnosprawnościami. Pokrywa się to z wynikami badań w literaturze przedmiotu (Moliner, Yazzo, Niclot, Philippot 2019).

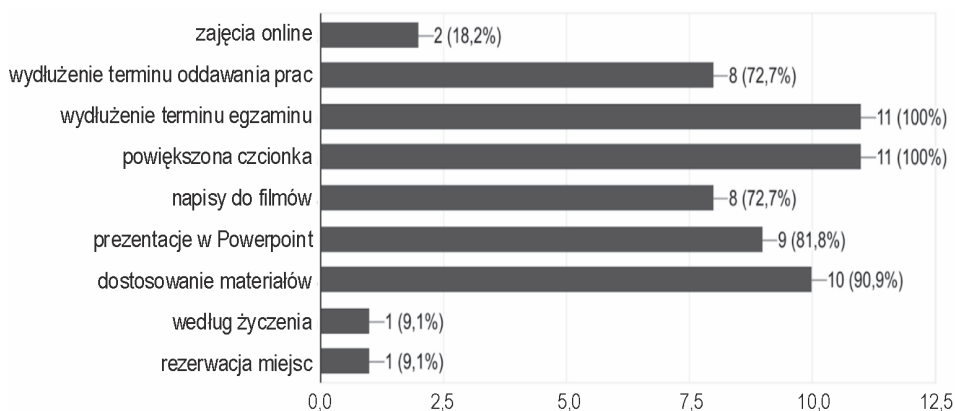
Rola asystenta osobistego na uczelni w Polsce, podobnie jak w Hiszpanii, nie jest zbyt popularna. Zwykle są oni dobierani do konkretnych zadań, a wykształcenie kierunkowe nie ma tu większego znaczenia. Ich wynagrodzenie znacznie się różni w zależności od uczelni i może zaczynać się od 100 EUR, a kończyć nawet powyżej 500 EUR miesięcznie. W sytuacjach awaryjnych, takich jak choroba asystenta, większość uczelni ma możliwość znalezienia zastępstwa na dane zajęcia lub na dany dzień. Gdy asystent jest nieobecny, to w gestii osoby, której asystuje, leży sposób zdobycia notatek z opuszczonych zajęć.

Głównymi zadaniami, z którymi mierzy się asystent, są robienie notatek i czytanie osobie, której asystuje. Ponadto asystent zapisuje odpowiedzi osoby lub tłumaczy rówieśnikom i prowadzącym, co osoba chce przekazać, gdy mowa jest niewyraźna lub używany jest język migowy. Uczelnie wymieniły również takie czynności, jak pomoc w przemieszczaniu się osoby na wózku lub asystowanie jej

w łazience. Niestety hiszpańskie odpowiedniki BON-ów nie są w stanie pomóc, gdy student potrzebuje pomocy w domu.

W przeciwieństwie do polskich uniwersytetów, gdzie większość badanych opowiadała o zaufaniu jako jedynej metodzie prewencji oszustwa, zdecydowana większość analizowanych uczelni w Hiszpanii oznajmiła, że ma sposób na zagwarantowanie napisania egzaminu przez studenta z niepełnosprawnością, a nie przez asystenta. Niemniej jednak żadna z badanych uczelni nie podzieliła się z autorem rozwiązaniami w tym aspekcie.

Z wyników ankiety wynika, że tylko jedna uczelnia nie jest przystosowana dla osób o ograniczonej sprawności ruchowej. Skupiając się na tej grupie, przedstawiono szereg rozwiązań adaptacyjnych związanych z efektywnością na wykładach oraz podczas egzaminów. Są to między innymi: wydłużenie terminów oddawania prac lub pisania egzaminów, napisy do filmów, powiększona czcionka, prezentacje w programach typu PowerPoint, konwersja książek na formy cyfrowe, PDF, audio lub język Braille'a. Warto zaznaczyć, że w większości przypadków to prowadzący samodzielnie przygotowuje egzaminy dla osób z niepełnosprawnościami, jednakże istnieje opcja, aby poprosił on o pomoc biuro ds. OzN. Interesującą informacją jest, że w jednej z uczelni egzaminy są dostosowywane przez fundację ONCE. Rozkład odpowiedzi od ankietowanych uczelni przedstawiony jest na rysunku 1.



Rysunek 1. Rodzaje dostosowań na uczelniach hiszpańskich

Źródło: opracowanie własne.

Gotowe rozwiązania czekają również dla ludzi, którzy zmagają się z trudnościami w komunikowaniu się lub zaburzeniami narządu słuchu czy wzroku. Najpopularniejszym i sprawdzonym sposobem jest wydłużenie czasu na oddanie

zadania. Dodatkowo szkoły wyższe oferują napisy w filmach lub zwolnienia z zadań opartych na znalezieniu odpowiedzi w nagraniu.

Autor był zaskoczony brakiem sumiennych przygotowań pracowników uczelni w Hiszpanii. Natomiast na uniwersytetach krajowych można zauważyć wiele pracy włożonej w efektywną pracę z osobami z niepełnosprawnościami. Można by powiedzieć, że stosunek w Hiszpanii wynosi 50:50 w porównaniu z uczelniami, które oferują szkolenia i te, które nie oferują niczego. Kiedy już znajdziemy uniwersytet, który ma taką ofertę, można wskazać na przykład na webinaria, doradztwo dla wykładowców, szkolenia lub współpracę z jednostkami zewnętrznymi. To co jednak pozostaje bez zmian w obydwu krajach, to brak dodatkowych godzin poświęconych tylko dla osób z niepełnosprawnościami.

Większość hiszpańskich uczelni organizuje dni otwarte, które są przeznaczone wyłącznie dla osób niepełnosprawnych. Osoby te otrzymują także pomoc w trakcie procesu rekrutacji, w tym pierwszeństwo w dostaniu się na wymarzony kierunek. Ciekawą odpowiedzią jednej z uczelni jest, że na każdym kierunku, na wszystkich poziomach, przeznaczone jest 5% miejsc dla OzN. Uczelnie chętnie pomagają również w wyborze kierunku. Jedynym haczykiem jest, że inicjatywa rozmowy na tak ważny temat musi wyjść od osoby zainteresowanej, a jak wiemy, młodzi dorośli nie są zbyt skorzy do zadawania pytań i szukania wsparcia, tym bardziej OzN. Ponadto według ankiety jedna z uczelni stwierdziła, że całe zagadnienie przed rozpoczęciem studiów jest zadaniem szkoły średniej, a niemalże jednogłośnie uczelnie odpowiadają, że wspierają swoich absolwentów w aktywizacji zawodowej.

Podsumowanie

Porównanie systemów wsparcia dla studentów z niepełnosprawnościami na uczelniach polskich i hiszpańskich wykazało, że systemy te są zdecydowanie bliższe niż pierwotnie przypuszczano. W obu krajach istnieją podobne systemy wsparcia, chociaż oczywiście istnieją różnice w ich działaniu.

W Polsce stypendia dla studentów z niepełnosprawnościami są wyższe niż w Hiszpanii, a kadra wykładowcza jest lepiej przygotowana do pracy z osobami niepełnosprawnymi.

W Hiszpanii cała opieka nad studentami z niepełnosprawnościami jest nadzorowana przez organizację ONCE, która jest największą, ale nie jedyną tego typu organizacją w kraju. Fundacja ta ma wpływ na politykę wobec osób z niepełnosprawnościami, jednak to uczelnie ponoszą odpowiedzialność za zapewnienie wsparcia dla studentów.

Podsumowując, chociaż istnieją różnice między systemami wsparcia dla studentów z niepełnosprawnościami w Polsce i Hiszpanii, to ogólnie są one podobne. Różnice w mentalności narodowej i szybkości wykonywania pracy mogą jednak wpłynąć na efektywność działania tych systemów, czego dobrym przykładem może być, że na zamówioną książkę w formacie pdf studenci hiszpańscy mogą czekać nawet ponad dwa miesiące.

Po przeanalizowaniu wyników ankiet nie ma podstaw do potwierdzenia hipotezy mówiącej o tym, że polski i hiszpański system wsparcia osób z niepełnosprawnością na uczelniach wyższych różnią się między sobą. Wręcz przeciwnie, na wielu polach więcej różnic można dostrzec pomiędzy uczelniami w danym kraju niż pomiędzy krajami.

Bibliografia

- Biuro do spraw osób z niepełnosprawnościami UW (2020.10.08), *Informacje o projekcie Level-up*, Uniwersytet Warszawski; <https://bon.uw.edu.pl/informacje-o-projekcie-level-up/>.
- Dobrosielska B. (2023), *Odpowiedź CKE na pismo Mateusza Gregorskiego z dnia 10.05.2023*, Warszawa.
- Dudzińska A. (2021), *Obszary wsparcia publicznego* [w:] A. Dudzińska, J. Witecka, J. (red.), *Wsparcie niepieniężne w sferze społecznej, Niepełnosprawność jako obszar interwencji publicznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, 161–162.
- Ferreira C., Vieira M.J., Vidal J. (2014), *Sistema de indicadores sobre el apoyo a los estudiantes con discapacidad en las universidades españolas*, Ministerio de Educación, Madrid.
- Gregorski M. (rok), *Ankieta Google Forms*, <https://forms.gle/XuK2Tx7FxayhDZp7A>.
- Jędrzejczyk A. (2016.10.10), *Wizyta w dziale do spraw osób z niepełnosprawnymi Uniwersytetu Jagiellońskiego (DON UJ) w Krakowie*, bip.brpo.gov.pl; <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/wizyta-w-dziale-ds-osob-niepelnosprawnych-universytetu-jagiellonskiego-don-uj-w-krakowie>.
- Komunikat dyrektora Centralnej Komisji Egzaminacyjnej z 19 sierpnia 2022 r. w sprawie szczegółowych sposobów dostosowania warunków i form przeprowadzania egzaminu maturalnego w roku szkolnym 2022/2023 (2022.08.19); <https://cke.gov.pl/images/KOMUNIKATY/20220819%20EM%202023%20Komunikat%20o%20dostosowaniach.pdf>.
- Moliner O., Yazzo, Niclot, Philippot (2019), *Universidad inclusiva: percepciones de los responsables de los servicios de apoyo a las personas con discapacidad*, Revista Electrónica de Investigación Educativa, 21, e20: 1–10.
- Muñoz-Cantero J.M., Novo-Corti I., Espiñeira-Bellón E.M. (2013), *La inclusión de los estudiantes universitarios con discapacidad en las universidades presenciales: actitudes e intención de apoyo por parte de sus compañeros*, Estudios Sobre Educación, 24 : 103–124, Navarra.
- Osoby niepełnosprawne w 2021 roku*, GUS, 1.12.2022.
- Qué es la Red SAPDU*, redsapdu.org. <https://redsapdu.org/home/>.
- Pirs creativelab*, System nawigacyjno-informacyjny totupoint, [totupoint.pl](http://www.totupoint.pl); http://www.totupoint.pl/strona.php?nazwa=szczegoly_znacza&id=ddb39b00009fe1d4.

Universia F. (2017), *Universidad y Discapacidad. III Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad*, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad-CERMI, Madrid.

Wzrasta dostępność uczelni – Ministerstwo Funduszy i Polityki Rodziny (2022.07.25), power.gov.pl, <https://www.power.gov.pl/strony/wiadomosci/wzrasta-dostepnosc-uczelni/>

Akty prawne

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych w dniu 13 grudnia 2006 r. rezolucją A/RES/61/106 (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).

Ustawa z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce, Dz. U. z 2018 r., poz. 1668; <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20180001668>.

Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami, Dz. U. z 2019 r., poz. 1696; <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20190001696>.

Źródło internetowe

<https://don.uj.edu.pl/dla-studentow/adaptacje-materialow/program-hamlet>.

Patryk Gutowski

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0009-0009-5309-0357

<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.03>

Dostępność cyfrowa jako aspekt edukacji włączającej

Artykuł omawia kwestie dostępności cyfrowej w polskim systemie edukacyjnym, podkreślając kluczową rolę technologii cyfrowych w zapewnieniu równych szans edukacyjnych dla wszystkich uczniów, niezależnie od ich indywidualnych potrzeb. Artykuł eksploruje trzy główne obszary: przepisy i standardy dotyczące dostępności cyfrowej w Polsce, rolę nauczyciela w wykorzystaniu dostępnych cyfrowo materiałów edukacyjnych oraz potencjalny wpływ rozwijających się narzędzi cyfrowych na inkluzyjną dydaktykę. Podkreśla potrzebę ciągłego doskonalenia kompetencji cyfrowych nauczycieli, zapewnienia im wsparcia w dostosowywaniu wykorzystywanych materiałów dydaktycznych oraz konieczność przeprowadzania dalszych badań w celu dokładnej analizy inkluzywności cyfrowych materiałów edukacyjnych.

Słowa kluczowe: dostępność cyfrowa, edukacja włączająca, technologie edukacyjne, WCAG

Digital accessibility as an aspect of inclusive education

The article discusses digital accessibility issues in the Polish educational system, emphasizing the essential role of digital technology in ensuring equal educational opportunities for all students, regardless of their individual needs. It explores three main areas: regulations and standards related to digital accessibility in Poland, the role of teachers in using digitally available educational materials, and the potential impact of developing digital tools on inclusive teaching. It highlights the need for ongoing improvement of teachers' digital competencies, providing them with support in adapting educational materials, and the necessity of further research to thoroughly analyze the inclusiveness of digital educational materials.

Key words: digital accessibility, inclusive education, educational technologies, WCAG

Wprowadzenie

Edukacja włączająca w Polsce staje się coraz bardziej obecna w procesie edukacji. Według B. Jachimczak oraz D. Podgórskiej-Jachnik (2023: 7) „Edukacja włączająca jest przyszłością polskiego systemu edukacji”. W obliczu szybkiego rozwoju technologii dostępność cyfrowa stała się kluczowym elementem takiej edukacji,

otwierając nowe horyzonty dla procesu nauczania i uczenia się. W kontekście edukacji włączającej, która dąży do zapewnienia równych szans wszystkim uczniom, bez względu na ich indywidualne potrzeby, możliwości czy pochodzenie, dostępność cyfrowa nabiera szczególnego znaczenia.

Aby spełnić założenia Deklaracji z Salamanki (UNESCO, 1994) narzędzia cyfrowe winny być w duchu inkluzji dostosowywane do potrzeb wszystkich uczniów, również tych z różnymi trudnościami. Artykuł ten ma na celu zbadanie, w jaki sposób technologie cyfrowe mogą wspierać realizację założeń edukacji włączającej, identyfikując jednocześnie wyzwania i bariery, które mogą pojawić się na tej drodze. Artykuł jest podzielony na 3 główne części mające zbierać obecny stan wiedzy naukowej z trzech różnych perspektyw: Przepisów i standardów dostępności cyfrowej; Roli nauczyciela w procesie stosowania materiałów dostępnych cyfrowo oraz aspektów związanych z dostosowywaniem poszczególnych cyfrowych materiałów edukacyjnych. W wyniku analizy rozważane będą kwestie, które mogą wymagać dokładniejszego zbadania.

Fundamenty dostępności cyfrowej w edukacji: Przepisy i standardy

Dostępność w edukacji nie jest już jedynie dodatkiem, ale często prawnym obowiązkiem. Jest jedną z zasad ogólnych w ratyfikowanej przez Polskę Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169). Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami dzieli dostępność na następujące działy: dostępność architektoniczną, cyfrową oraz informacyjno-komunikacyjną (Dz. U. z 2019 r., poz. 1696). Każda z nich odgrywa kluczową rolę w zapewnieniu równości szans i pełnego uczestnictwa w życiu społecznym dla osób z niepełnosprawnościami. Artykuł skupia się na zagadnieniu dostępności cyfrowej, jednak należy pamiętać, że jest to część większej całości.

Dostępność cyfrowa w polskich aktach prawnych jest określona poprzez kompatybilność z Wytycznymi dla dostępności treści internetowych (ang. Web Content Accessibility Guidelines, WCAG). Standard ten został opracowany przez W3C (World Wide Web Consortium) w celu zapewnienia bardziej dostępnego internetu dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. W celu objaśnienia obecnego stanu prawnego w Polsce przybliżę historię tego standardu. Początki wytycznych dla dostępności treści internetowych sięgają końca lat 90. XX wieku, kiedy to po raz pierwszy uznano potrzebę standaryzacji praktyk związanych z dostępnością cyfrową. Pierwsza wersja WCAG, oznaczona jako WCAG 1.0, została opublikowana w maju 1999 roku. (Web Content Accessibility Guidelines 1.0, 1999) Standard składał się z 14 wytycznych, które miały na celu poprawę dostęp-

ności treści internetowych. Każda z wytycznych obejmowała zasady, które były wspierane przez sprawdzalne punkty kontrolne, a realizacja tych wytycznych miała na celu ułatwienie dostępu do treści internetowych dla osób z niepełnościami. Wytyczne podzielone są na 3 poziomy dostępności cyfrowej (A, AA, AAA).

W grudniu 2008 roku W3C opublikowało WCAG 2.0, rozszerzając i aktualizując wytyczne w odpowiedzi na rozwój technologiczny i zmieniające się potrzeby użytkowników. WCAG 2.0 wprowadziło cztery zasady dostępności, znane jako zasady POUR (Perceivable, Operable, Understandable, Robust – Postrzegalne, Obsługiwane, Zrozumiałe, Solidne), które stały się fundamentem oceny dostępności treści cyfrowych. Ta wersja była szeroko akceptowana i stała się standardem w wielu krajach, promując bardziej inkluzję w cyfrowej przestrzeni. (Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.0, 2008).

W czerwcu 2018 roku W3C opublikowało standard WCAG 2.1 (2018), które wprowadziło dodatkowe kryteria sukcesu, mające na celu zwiększenie dostępności mobilnej, dla osób z niepełnosprawnością wzroku, oraz dla osób z zaburzeniami poznawczymi i uczenia się. WCAG 2.1 było zbudowane na fundamencie WCAG 2.0, rozszerzając jego możliwości bez zastępowania istniejących wytycznych. WCAG 2.1 zostało oficjalnie przetłumaczone na język polski.

WCAG 2.2, oficjalnie opublikowane przez Web (W3C) 5 października 2023 roku, wprowadza znaczące aktualizacje mające na celu zwiększenie dostępności stron internetowych dla osób z niepełnościami. Ta wersja rozbudowuje WCAG 2.1, dodając dziewięć nowych Kryteriów Sukcesu, skupiając się na poprawie nawigacji i możliwości znajdowania treści, zapewnianiu przewidywalnego działania stron internetowych, ułatwianiu obsługi treści za pomocą różnych metod wejściowych poza klawiaturą oraz pomaganiu użytkownikom w unikaniu i korygowaniu błędów. Te zmiany konkretnie adresują bariery napotymane przez osoby z niepełnościami wzrokowymi, ruchowymi, słuchowymi i poznawczymi, które nie zostały w pełni rozwiązane w poprzednich wersjach. Ta wersja jest kluczowym krokiem w zapewnieniu, że treści internetowe są dostępne dla wszystkich, bez względu na ich zdolności, i przygotowuje grunt pod przyszłe postępy w standardach dostępności cyfrowej (Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.2, 2023).

W polskich aktach prawnych kwestie dostępności cyfrowej zostały poruszone w Polsce już w 2012 roku w zakresie dostosowania systemów teleinformatycznych realizujących zadania publiczne w odwołaniu do WCAG 2.0, z uwzględnieniem poziomu AA. (Dz. U. z 2017 r., poz. 2247). Ustawa ta wprowadziła obowiązek dostępności cyfrowej dla wszystkich serwisów internetowych od czerwca 2015 roku.

Duży wpływ miała również późniejsza ustawa o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz.U. z 2019 r., poz. 848). Zgodnie z tytułem ustawy do wymogów dostępności cyfrowej zobowiązano również aplikacje mobilne. Ustawa bazuje na wymaganiach WCAG 2.1 (uwzględniając poziom AA), charakteryzuje dostępność cyfrową poprzez spełnienie czterech właściwości (kompatybilności, funkcjonalności, postrzegalności i zrozumiałości). Artykuł 4 ustawy definiuje powyższe właściwości: kompatybilność oznaczająca zdolność do współpracy z różnorodnymi programami i technologiami wspomagającymi, w tym narzędziami i programami dedykowanymi osobom z niepełnosprawnościami. Dzięki temu, niezależnie od indywidualnych potrzeb i preferencji w zakresie używanych narzędzi, każdy powinien mieć możliwość pełnego korzystania z dostępnych zasobów cyfrowych; funkcjonalność umożliwiając użytkownikom dostęp do wszystkich funkcji aplikacji mobilnej lub strony internetowej bez ograniczeń. Każda osoba powinna być w stanie w pełni wykorzystać potencjał oferowany przez daną stronę czy aplikację, bez względu na swoje indywidualne możliwości; postrzegalność jako właściwość umożliwiająca użytkownikowi odbiór strony internetowej lub aplikacji mobilnej poprzez zmysł słuchu, wzroku lub dotyku; zrozumiałość jako zapewnienie użytkownikowi możliwości zrozumienia prezentowanej treści oraz sposobu ich prezentacji. Wspólnie te zasady tworzą solidną podstawę dla tworzenia bardziej dostępnych i inkluzywnych rozwiązań cyfrowych, które odpowiadają na potrzeby szerokiego spektrum użytkowników.

W kontekście edukacyjnego dostosowywania materiałów (w tym materiałów cyfrowych) należy wspomnieć o Universal Design for Learning (UDL); to podejście w edukacji, które ma na celu zwiększenie dostępności i skuteczności nauczania dla wszystkich uczniów, niezależnie od ich indywidualnych różnic i potrzeb. Ideą przewodnią UDL jest projektowanie materiałów dydaktycznych i środowiska edukacyjnego w taki sposób, aby były one dostępne i użyteczne dla jak najszerszego grona odbiorców od samego początku. Centralne znaczenie w UDL mają trzy główne zasady: zapewnienie wielu sposobów reprezentacji (dostarczanie informacji w różnorodny sposób), zapewnienie wielu sposobów działania i ekspresji (umożliwienie uczniom różnych form wyrażania tego co wiedzą), oraz zapewnienie wielu sposobów angażowania (Meyer i in. 2014).

Podczas rozwoju UDL zaimplementowano udział cyfrowych technologii w postaci aplikacji edukacyjnych, platform e-learningowych oraz innego wykorzystania urządzeń multimedialnych. Wielu autorów wskazuje, iż dostosowanie materiałów cyfrowych stworzonych w duchu UDL do wymagań WCAG redukuje bariery dla osób z niepełnosprawnościami. (Barros Del Río i in. 2021; Domagała-Zyśk 2021; Gronseth 2018; Plebańska 2020; Plichta 2020).

Osoby odpowiedzialne za dostępność cyfrową w edukacji

Omawiając standardy dostępności zwrócono uwagę na czynniki, które wpływają na dostępność cyfrową materiałów edukacyjnych. Kluczową kwestią jest jednak rola nauczyciela, który z tych narzędzi korzysta. Istnieje wiele modeli i ram teoretycznych wykorzystania technologii w edukacji. Małgorzata Skibińska (2022: 17–18) za przykład podaje takie modele, jak TPACK, TIP, TAM, RAT, PICRAT czy zazwyczaj przywoływany w polskich pozycjach SAMR. Niezależnie od modelu, w którym klasyfikowane jest wykorzystanie narzędzi cyfrowych, w edukacji będzie wymagało od nauczyciela odpowiednich kompetencji cyfrowych. Przykładem próby uporządkowania tego, co kryje się pod pojęciem nauczyciela kompetentnego cyfrowo są Europejskie ramy kompetencji informatycznych nauczycieli: DigCompEdu (Redecker 2017). Dokument odnosi się do nauczycieli na wszystkich poziomach kształcenia (w tym pozaszkolnego kształcenia osób dorosłych). W dokumencie wyznaczono 22 kompetencje cyfrowe podzielone na 6 obszarów: 1. Zaangażowanie zawodowe (*Professional engagement*); 2. Zasoby cyfrowe (*Digital resources*); 3. Nauczanie i uczenie się (*Teaching and learning*); 4. Ocenianie (*Assessment*); 5. Wzmacnianie pozycji uczących (*Empowering learners*); 6. Wspieranie rozwijania cyfrowych kompetencji uczących się (*Facilitating Learners' Digital Competence*). Skupiając się na kwestii wykorzystywania technologii cyfrowych dostępnych cyfrowo należy szczegółowo przywołać kompetencje z obszaru 5 – Wzmacnianie pozycji uczących. Na ten obszar składają się następujące kompetencje:

5.1. Dostępność i włączanie (*Accessibility and inclusion*) – umożliwienie wszystkim uczącym się (w tym osobom z niepełnosprawnościami) korzystania z materiałów dydaktycznych i udziału w działaniach edukacyjnych. Kompetencja ta zwraca uwagę na uwzględnienie oraz reagowanie na cyfrowe potrzeby osób uczących się, ich umiejętności czy sposób wykorzystania przez nie technologii.

5.2. Różnicowanie i personalizacja (*Differentiation and personalisation*) - dostosowanie procesu edukacyjnego do indywidualnych potrzeb każdego uczącego się, pozwalając im rozwijać się w swoim własnym tempie i na własnych warunkach.

5.3. Aktywne zaangażowanie uczniów (*Actively engaging learners*) – Implementacja technologii cyfrowych w strategiach dydaktycznych w celu rozwoju u uczniów umiejętności ogólnie przydatnych, zdolności analitycznych oraz kreatywności. Integracja nauki z rzeczywistymi sytuacjami, które wymagają od osób uczących się bezpośredniego zaangażowania w eksperymenty, projektowanie rozwiązań czy inną aktywność praktyczną, znacząco zwiększając ich zainteresowanie i aktywne uczestnictwo w zgłębianiu złożonych tematów.

Powyższe kompetencje nauczycieli zwracają uwagę nie tylko na duże znaczenie w projektowaniu oraz wykorzystywaniu narzędzi dostępnych cyfrowo, ale również na odpowiednim dobieraniu ich do uczniów. Nauczyciele z dobrze rozwiniętymi kompetencjami cyfrowymi odgrywają kluczową rolę, demonstrując odpowiednie praktyki w obszarze technologii oraz świadomie kształtując i prowadząc edukację zintegrowaną z cyfrowym środowiskiem. W czasie pandemii COVID-19 nastąpiło znaczne zwiększenie kompetencji cyfrowych nauczycieli (Gop, Jaskulska 2020), nadal jednak kompetencje cyfrowe uczniów wyprzedają kompetencje nauczycieli (Janta 2020). Mimo rosnących kompetencji cyfrowych nauczycieli, wciąż mogą potrzebować pomocy w zakresie dostosowywania używanych materiałów edukacyjnych. Nauczyciele korzystają z różnych form doskonalenia w zakresie zwiększania kompetencji cyfrowych (Mikołajczyk i in. 2020). Poniżej przedstawię dwa stanowiska w przestrzeni edukacyjnej, które nie zostały ujęte w artykule J. Mikołajczyk, T. Królikowskiego oraz K. Mikulskiego, a uważam za warte rozważenia jako systemowe formy wsparcia, z których mogą skorzystać nauczyciele.

Od roku 2022 w systemie edukacji obowiązuje nowe stanowisko nauczyciela pedagoga specjalnego, którego kluczowe obowiązki zostały zdefiniowane w zmienionym rozporządzeniu (Dz. U. z 2022 r., poz. 1593). Pedagog ten ma za zadanie wspierać uczniów, nauczycieli i rodziców w celu zapewnienia każdemu uczniowi możliwości aktywnego udziału w życiu szkolnym. Wymaga to między innymi rekomendowania dyrekcji szkół działań na rzecz lepszej dostępności, przeprowadzania badań i analiz diagnostycznych w celu identyfikacji potrzeb rozwojowych oraz edukacyjnych uczniów, a także wybierania odpowiednich metod i narzędzi dydaktycznych. Zadania te obejmują również dopasowanie warunków i sprzętu edukacyjnego, tak aby były one dostosowane do indywidualnych możliwości i potrzeb uczniów. Zgodnie z powyższymi obowiązkami nauczyciela pedagoga specjalnego inni nauczyciele w placówce mogą zgłosić się w zakresie wsparcia w doborze dostępnych narzędzi edukacyjnych (w tym spełniających wymogi dostępności cyfrowej). Wprowadzenie stanowiska nauczyciela pedagoga specjalnego w 2022 roku otwiera nowe perspektywy badawcze w dziedzinie edukacji, zwłaszcza w kontekście braku dotychczasowych szeroko zakrojonych badań na ten temat.

Innym stanowiskiem, które mogłoby udzielić pomocy nauczycielom w doborze dostępnych narzędzi edukacyjnych, jest koordynator ds. dostępności wymieniony w ustawie z dnia 19 lipca 2019 r. (Dz. U. z 2019 r., poz. 1696). Artykuł 14 ustawy wskazuje na wyznaczenie w każdym organie publicznym koordynatora do spraw dostępności. Do zadań koordynatora należy przede wszystkim „wsparcie osób ze szczególnymi potrzebami w dostępie do usług świadczonych przez podmiot (...); przygotowanie i koordynacja wdrożenia planu działania na rzecz

poprawy zapewniania dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (...); monitorowanie działalności podmiotu, (...), w zakresie zapewniania dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami”. Szkoły będące samorządowymi jednostkami organizacyjnymi nie mają obowiązku wyznaczać dodatkowego koordynatora do spraw dostępności, jednak zakres koordynatora jednostki prowadzącej (jednostki publicznej) można poszerzyć o jednostki podległe. Obecność koordynatorów w szkołach mogłoby mieć pozytywny wpływ na zwiększenie dostępności na wielu płaszczyznach dla wszystkich osób przebywających w szkole. Należy jednak zwrócić uwagę, iż koordynatorzy ds. dostępności mogą nie mieć dostatecznej wiedzy dotyczącej wykorzystania narzędzi cyfrowych w dydaktyce. Brakuje jednak badań związanych ze skutkami działań koordynatorów ds. dostępności w placówkach edukacyjnych.

Przechodząc do szkolnictwa wyższego należy wspomnieć o specjalnej jednostce odpowiedzialnej za kwestie dostępności. W obliczu rosnącej liczby studentów z niepełnosprawnościami, zwłaszcza na uczelniach publicznych, tworzone są specjalistyczne jednostki dedykowane obsłudze i wsparciu tej grupy studentów (Sztobryn-Giercuszkiewicz 2018: 160). Badania wykonane przez Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich (2015: 46) wykazały, iż uniwersytety, które utworzyły Biura Obsługi Niepełnosprawnych (BON), zapewniają znacznie lepsze wsparcie dla studentów z niepełnosprawnościami. Obecność BON wpływa pozytywnie na efektywne wsparcie dla kadry dydaktycznej w dostosowywaniu metod edukacyjnych do wymagań osób niepełnosprawnych. Jak zauważa jednak E. Domagała-Zyśk (2021: 860) specjaliści odpowiedzialni za dostępność na uczelniach nie zastępują nauczyciela akademickiego w dostosowaniu procesu dydaktycznego do potrzeb studentów.

Podsumowując rozważania dotyczące podmiotu dostosowującego cyfrowo środowisko dydaktyczne w edukacji włączającej, należy podkreślić, iż kluczową rolę (niezależnie od etapu edukacyjnego) pełni nauczyciel prowadzący zajęcia (Kołodziejczyk 2020). Pojawienie się pedagogów specjalnych, obecność koordynatorów ds. dostępności oraz jednostek dedykowanych dostępności w szkołach wyższych może wspomóc nauczycieli, jednak to na prowadzącym zajęcia spoczywa przejęcie odpowiedzialności za to, że jego zajęcia są dostępne dla uczniów.

Narzędzia cyfrowe a edukacja włączająca

Rozwój technologii cyfrowych, postrzegany jako błyskawiczny i wszechobecny, wpływa na każdą dziedzinę naszego życia, w tym również na edukację. Już od najmłodszych lat dzieci są otoczone technologiami informacyjno-komunikacyjnymi (TIK), a ich pierwsze doświadczenia z tymi narzędziami mają miejsce

pod okiem rodziców i coraz wcześniej w życiu (Batorski 2017). Narzędzia cyfrowe w edukacji mogą być stosowane na każdym poziomie edukacyjnym. (Plebańska 2020: 38). Technologie informacyjno-komunikacyjne są również obecne w edukacji domowej (Królikiewicz, Pułak 2020). Wykorzystanie urządzeń multimedialnych w pracy nauczyciela zostało wprowadzone już wcześniej jako stosowanie technologii informacyjno-komunikacyjnych (TIK). Powszechne wprowadzenie TIK do szkół odbyło się poprzez rządowy program „Cyfrowa Szkoła” w 2012 roku (Dz. U., poz. 411). W ramach tego programu udzielono wsparcia finansowego w celu zakupu sprzętu oraz zapewniono szkolenia dla nauczycieli. Program nie uwzględniał jednak kwestii powiązanych z dostępnością pod względem osób ze specjalnymi potrzebami.

Aby efektywnie stosować narzędzia cyfrowe edukacji należy zapewnić możliwości techniczne, aby uczniowie oraz nauczyciele mogli z nich korzystać w pełni. Zjawisko wykluczenia cyfrowego istnieje już od lat 90. i jest zjawiskiem, które przejawia się również obecnie (Czerski 2020). Kwestie wykluczenia cyfrowego został również podniesiony w czasie nauczania zdalnego podczas pandemii COVID-19 (Koludo 2020; Plichta 2019; Walter 2020).

W badaniach Sztobryn-Giercuskiewicz (2018: 169) studenci zwrócili uwagę na techniczne bariery w edukacji, takie jak ograniczony dostęp do pomocy dydaktycznych, niedostateczne nagłośnienie i warunki akustyczne podczas zajęć, brak możliwości używania mobilnych systemów nagłaśniających FM, problemy z oświetleniem i wyposażeniem sal, trudności w dostępie do materiałów dydaktycznych dostosowanych do potrzeb, np. wersji brajlowskich, oraz problemy z dostępnością stron internetowych uczelni. Na dostępność stron internetowych zwróciło uwagę również Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich (2015: 60). Raport wskazał potrzebę szczegółowej weryfikacji dostępności stron internetowych uczelni oraz innych używanych technologii informatycznych w interakcjach ze studentami lub pracownikami z niepełnosprawnością. Zgodnie z ustawą o dostępności cyfrowej uczelnie miały obowiązek to wykonać, jednak brakuje dokładnych analiz, jakie kryteria dostępności WCAG 2.1 spełniają te narzędzia. Według badań przeprowadzonych przez Plichtę (2017b), istnieje brak zgodności większości stron internetowych nawet z podstawowymi kryteriami dostępności.

Szczególnym rodzajem stron internetowych pod względem funkcjonalności są dzienniki elektroniczne. Rozporządzenie (Dz. U. z 2014 r., poz. 1170), umożliwiające prowadzenie dokumentacji jedynie za pomocą dziennika elektronicznego otworzyło nowe możliwości. K. Majewska (2016: 162) zwraca uwagę, iż podstawowym celem, który przyświecał wprowadzeniu elektronicznych dzienników (e-dzienników) do szkół, była poprawa warunków pracy dla nauczycieli. Istotne jest podkreślenie tego argumentu, ze względu na znaczenie dostępności cyfrowej elektronicznego dziennika w celu zwiększenia komfortu nauczycieli z niepełno-

sprawnością. Według M. Wróbel e-dzienniki mają na celu nie tylko zapewnienie rodzicom bieżących informacji, ale również zachęcanie uczniów do zwiększania ich średniej ocen i uzyskiwania lepszych wyników na egzaminach, szczególnie na tych najistotniejszych, jak egzaminy gimnazjalne, maturalne lub zawodowe (Wróbel 2009). Aby dziennik elektroniczny mogły spełniać powyższe cele, istotne jest, aby dziennik był dostępny cyfrowo dla wszystkich grup które go używają – uczniów, rodziców oraz nauczycieli.

W kontekście stron internetowych oraz aplikacji mobilnych przeznaczonych do edukacji należy wspomnieć o portalach edukacyjnych używanych w szkolnictwie wyższym. System taki winien spełniać szereg funkcjonalności, między innymi umożliwiającą wspomaganie obsługi studiów oraz będący miejscem przekazywania informacji pomiędzy pracownikami oraz studentami (Smejda 2004). Jednym z takich systemów jest Uniwersytecki System Obsługi Studiów (USOS) stosowany przez wiele polskich uczelni. Ze względu na powszechność internetowych systemów obsługi dla szkół wyższych powinno się zbadać je w kierunku dostępności cyfrowej, podobnie jak w przypadku dzienników elektronicznych, tj. od strony każdego rodzaju użytkownika, który z niego korzysta (w tym wypadku studenta, nauczyciela akademickiego oraz pracownika uczelni).

Uzupełnieniem systemów obsługi studentów oraz uczniów mogą być Platformy Learning Management System (LMS), czyli specjalistyczne oprogramowanie lub platformy internetowe zaprojektowane do zarządzania, dystrybucji oraz monitorowania procesów nauczania i szkolenia. Szeroko wykorzystywane były w czasie pandemii COVID-19. Umożliwiają one organizacjom edukacyjnym, firmom i innym instytucjom przekazywanie materiałów dydaktycznych, zarządzanie kursami, śledzenie postępów uczniów, a także prowadzenie testów i ocenianie wyników w sposób zorganizowany i centralnie zarządzany (Walter 2020: 52). Podczas analizy dostępności cyfrowej tych systemów należy zwrócić uwagę nie tylko na sam system, ale również na dostępność materiałów, które są obecne na tych platformach.

Dzienniki elektroniczne, systemy obsługi studentów oraz inne serwisy internetowe i aplikacje mobilne, używane przez podmioty publiczne, są w Polsce zobowiązane do przestrzegania standardów dostępności cyfrowej. Zgodnie z ustawą o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz. U. z 2019 r., poz. 848), wszelkie strony internetowe i aplikacje mobilne podmiotów publicznych, w tym szkół i innych instytucji edukacyjnych, muszą spełniać wymogi dostępności cyfrowej oparte na standardach WCAG 2.1 (Web Content Accessibility Guidelines) na poziomie AA. Należy jednak zaznaczyć, iż w wypełnianiu założeń edukacji włączającej takie systemy (oraz ich zawartość) powinny aspirować do najwyższego poziomu dostępności cyfrowej (AAA).

Wykorzystanie w edukacji zewnętrznych serwisów internetowych rodzi pytania o ich poziom dostępności cyfrowej. Badacze (Furmanek 2014: 115–118; Walter 2020: 54–56) wymieniają wiele prywatnych serwisów edukacyjnych używanych przez nauczycieli. Serwisy te nie są zobligowane do bycia dostępnymi w myśl obowiązującej ustawy o dostępności cyfrowej (Dz. U. z 2019 r., poz. 848). Serwisy, które są dotowane z pieniędzy rządowych, podlegają pod wymóg dostępności cyfrowej. Do takich serwisów zalicza się np Polona – biblioteka cyfrowa zarządzana przez Bibliotekę Narodową czy Zintegrowana Platforma Edukacyjna kierowana przez Instytut Badań Edukacyjnych na zlecenie Ministerstwa Edukacji i Nauki.

Na rynku znajduje się wiele komercyjnych aplikacji edukacyjnych (Ziębakowska-Cecot, Kuźmińska-Sołśnia 2017). Piotr Plichta (2017a) zwraca uwagę na szeroki zakres zastosowań technologii cyfrowych u małych dzieci, obejmujący wsparcie w rehabilitacji, edukacji oraz zabawie. Technologie te ułatwiają komunikację z otoczeniem przez specjalistyczne programy i aplikacje, takie jak konwersja tekstu na mowę, oraz przez interaktywne zabawki, np. roboty. Służą również jako narzędzia wspomagające proces nauki, wykorzystywane przez aplikacje mobilne rozwijające umiejętności matematyczne czy słownictwo. Wykonany przez J. Słupczewskiego oraz M. Gut (2020: 93) przegląd badań potwierdza pozytywny wpływ wykorzystania narzędzi cyfrowych w zakresie metod komputerowych treningów poznawczych. W zakresie takich serwisów największa odpowiedzialność za określenie ich dostępności cyfrowej względem uczonej grupy spoczywa na nauczycielu wykorzystującym komercyjne strony internetowe oraz aplikacje o charakterze edukacyjnym.

Wymieniając różne narzędzia cyfrowe wykorzystywane w edukacji należy wspomnieć o grach wykorzystywanych w edukacji. Gry komputerowe oraz symulacje mogą mieć pozytywny wpływ na uczenie się (Vlachopoulos, Makri 2017). Określenie dostępności cyfrowej gier za pomocą standardu WCAG może być niewystarczające do eliminowania wielu barier (Westin i in. 2018). Naprzeciw wychodzą jednak dodatkowe standardy dostępności gier, takie jak: IGDA, MediaT, Game Accessibility Guidelines (Fortes i in. 2017) oraz EduGameAccess stworzony z myślą o grach edukacyjnych (Neto i in. 2020). Dostępność cyfrowa gier wykorzystywanych w edukacji jest obszarem wymagającym badań pod wieloma aspektami, ze względu na szeroką charakterystykę i narzędzia wykorzystywane do gier.

Analiza dostępności gier wykorzystywanych w edukacji powinna obejmować również zagadnienia związane ze sterowaniem w grze, np. kwestie dostępnych kontrolerów do gier stworzone przez producentów konsol do gier, takich jak: Microsoft (*Xbox Adaptive Controller*, b.d.) czy Sony (*Access Controller*, 2023), jak i aspektami związanymi z rzeczywistością rozszerzoną (*Augmented Reality*, AR),

oraz rzeczywistością wirtualną (Virtual Reality, VR). Wymienione standardy dostępności gier obejmują te zagadnienia, jednak ciągły rozwój wprowadza potrzebę dalszych badań (Heilemann i in. 2021).

Badania M. Ciesielskiej (2022: 91–92) nad wizualnymi właściwościami podręczników do edukacji wczesnoszkolnej wykazały, że podręczniki szkolne zatwierdzone przez Ministerstwo Edukacji i Nauki zarówno te drukowane, jak i elektroniczne, zawierają elementy wizualne mogące powodować zewnętrzne obciążenie poznawcze, co wpływa negatywnie na proces nauki. Rozmowy z przedstawicielami polskich wydawnictw edukacyjnych ujawniły, że ich badania marketingowe, przeprowadzane głównie wśród nauczycieli, koncentrują się na ocenie atrakcyjności wizualnej podręczników i możliwości ich zastosowania w ciągu roku szkolnego. Podkreślono, że problemy z przejrzystością, brakiem łatwej nawigacji, nadmiarem grafik oraz nieodpowiednimi tłami obniżają efektywność edukacyjną. Wykazanie koncentracji wydawnictw na atrakcyjności wizualnej podręczników w badaniach M. Ciesielskiej może wywołać obawę, iż odbywa się to poprzez zmniejszanie dostępności cyfrowej podręczników. M. Ciesielska zwraca uwagę, iż w dziedzinie tworzenia podręczników i zasobów dydaktycznych istnieje znacząca i uzasadniona potrzeba kontynuowania badań oraz szerokiego dzielenia się ich rezultatami. Szczególną uwagę należy poświęcić badaniom nad e-podręcznikami, które, mimo że są stosunkowo nowe i niewystarczająco zbadane, posiadają znaczny potencjał i z pewnością będą w przyszłości coraz szerzej stosowane. O takich rekomendacjach w zakresie dostosowywania materiałów edukacyjnych wspomina E. Domagała Zysk (2021: 866–867) poprzez stosowanie czcionek o dużej czytelności, wyraźnego kontrastu pomiędzy kolorem tła a tekstem, preferowanie czcionek bezszeryfowych ułatwiających odczytywanie oraz zapewnienie adekwatnej ilości miejsca na wpisywanie odpowiedzi w ćwiczeniach i testach. Należy zauważyć, iż podane rekomendacje przez E. Domagałę-Zysk są zgodne z kryteriami WCAG 2.1, co również zalecają inni autorzy publikacji w tym temacie (Gronseth 2018; Plichta 2020). Podręczniki w formie elektronicznej powinny spełniać wymagania wymienione w Ustawie o dostępności stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz. U. z 2019 r., poz. 848), czyli spełniać standard WCAG 2.1 (na poziomie AA). Tak jak w innych narzędziach cyfrowych wykorzystywanych w edukacji, dążenie do najwyższego poziomu dostępności (AAA) może ułatwić prowadzenie edukacji włączającej.

Wykazując innowacyjne narzędzia cyfrowe dla edukacji należy również zaznaczyć rozwijające zastosowanie sztucznej inteligencji (Artificial Intelligence, AI). Współcześnie AI znajduje zastosowanie w niemal każdej dziedzinie życia, od zaawansowanych systemów rekomendacyjnych i personalizacji treści w mediach społecznościowych (Kaplan, Haenlein 2019) po autonomiczne pojazdy (Fagnant, Kockelman 2015) i diagnostykę medyczną wspomaganą komputerowo (Esteva

i in. 2017). Sztuczna inteligencja znajduje również szerokie zastosowanie w edukacji (Zhai i in. 2021). Systematyczny przegląd przeprowadzony przez K. Chemnad i A. Othman (2024) podkreśla kluczową rolę AI w zapobieganiu wykluczeniu i dyskryminacji, nawołując do kompleksowego podejścia do dostępności cyfrowej, aby sprostać różnorodnym potrzebom osób z niepełnosprawnościami. Autorzy podnoszą również kwestię niedostatecznego stosowania się do norm dostępności w obecnych rozwiązaniach cyfrowych. Wskazują, że ich analiza ujawniła zaniedbanie w przestrzeganiu tych standardów, co sygnalizuje konieczność gruntownych zmian w procesie tworzenia technologii opartych na AI dla osób z niepełnosprawnościami. Sztuczna inteligencja może zostać wykorzystana do automatycznego dostosowania materiałów edukacyjnych dla uczniów z niepełnosprawnością poprzez zwiększanie dostępności cyfrowej otwartych materiałów edukacyjnych. (Ingavelez-Guerra i in., 2022)

Podsumowanie

Podsumowując znaczenie dostępności cyfrowej dla edukacji włączającej, należy uznać duże znaczenie trzech wymienionych obszarów: przepisach i standardach dostępności cyfrowej, roli nauczyciela w wykorzystaniu materiałów edukacyjnych oraz na dynamicznie rozwijających się materiałach oraz narzędziach cyfrowych..

Obecnie obowiązujący wymóg dostosowywania stron internetowych oraz aplikacji mobilnych wykorzystywanych przez organy publiczne do standardu WCAG 2.1 wpisuje się w idee kształcenia inkluzyjnego ze względu na zwiększenie dostępności cyfrowej dla szerokiego grona odbiorców. W aspekcie edukacyjnym zaleca się również implementować zasady uniwersalnego projektowania w edukacji, aby materiały cyfrowe mogły być wykorzystane w dydaktyce. W przyszłości należy również dostosować obecne normy prawne do najnowszego standardu WCAG 2.2, który rozwija się wraz z postępem technologicznym (również w edukacji).

Nauczyciel jako podmiot realizujący edukację powinien poczuwać odpowiedzialność za ten proces niezależnie od etapu edukacyjnego. W zmieniającym się świecie nauczyciel musi stale podnosić swoje kompetencje cyfrowe. Istnieje potrzeba przeprowadzenia szerszych badań na temat roli nauczyciela pedagoga specjalnego oraz specjalistów ds. dostępności w zakresie wsparcia nauczycieli w dążeniu do przekazywania uczniom materiałów dostępnych cyfrowo.

Obecność wielu rodzajów narzędzi cyfrowych oraz materiałów edukacyjnych, które mogą zostać wykorzystane w dydaktyce cyfrowej winna być dalszym obiektem interdyscyplinarnych badań związanych z edukacją włączającą. Dalsze

badania związane z aspektem dostępności cyfrowej mogą zwiększyć inkluzywność materiałów i narzędzi wykorzystywanych na różnych etapach edukacji w duchu inkluzji.

Bibliografia

- Access controller.* (2023), PlayStation, <https://www.playstation.com/en-us/accessories/access-controller/>.
- Barros Del Río M.A., Sigona C.M., Blázquez Arribas L., Alcalde Peñalver E. (2021), *Teaching English to Special Educational Need Students through an Online Tool*, *TESOL Quarterly*, 55(3): 694–707. <https://doi.org/10.1002/tesq.3038>.
- Batorski D. (2017), *Dzieci z sieci – dostęp i korzystanie z internetu przez dzieci w wieku przedszkolnym* [w:] J. Pyżalski (red.), *Małe dzieci w świecie technologii informacyjno-komunikacyjnych: Pomiędzy utopijnymi szansami a przesadzonymi zagrożeniami*, Wydawnictwo „Eter” – Flowmotion Jakub Podgórski; dla Wydziału Studiów Edukacyjnych UAM.
- Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich (2015), *Dostępność edukacji akademickiej dla osób z niepełnosprawnościami: Analiza i zalecenia* [w:] S. Trociuk (red.), *Dostępność edukacji akademickiej dla osób z niepełnosprawnościami: Analiza i zalecenia*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Chemnad K., Othman A. (2024), *Digital accessibility in the era of artificial intelligence – Bibliometric analysis and systematic review*, *Frontiers in Artificial Intelligence*, 7: 1349668; <https://doi.org/10.3389/frai.2024.1349668>.
- Ciesielska M. (2022), *Efektownie czy efektywnie? Analiza wizualnych właściwości podręczników do edukacji wczesnoszkolnej w kontekście rekomendacji poznawczych teorii uczenia się*, *Problemy Wczesnej Edukacji*, 55(2): 81–93; <https://doi.org/10.26881/pwe.2022.55.06>.
- Czerski W. (2020), *Wykluczenie cyfrowe jednym z problemów edukacji doby cyfrowej/ Digital exclusion one of the problem's of education of the digital age*, *Rozprawy Społeczne*, 14(3): 63–75; <https://doi.org/10.29316/rs/127216>.
- Domagała-Zysk E. (2021), *Model projektowania uniwersalnego w akademickiej edukacji inkluzyjnej. Strategie i rekomendacje* [w:] A. Borowicz, R. Kołodziejczyk, K. Martynowska, E. Domagała-Zysk (red.), *Oblicza życia: Księga jubileuszowa profesor Doroty Kornas-Bieli* (s. 858–870), Wydawnictwo Episteme.
- Esteva A., Kuprel B., Novoa R.A., Ko J., Swetter S.M., Blau H.M., Thrun S. (2017), *Dermatologist-level classification of skin cancer with deep neural networks*, *Nature*, 542(7639): 115–118; <https://doi.org/10.1038/nature21056>.
- Fagnant D.J., Kockelman K. (2015), *Preparing a nation for autonomous vehicles: Opportunities, barriers and policy recommendations*, *Transportation Research Part A: Policy and Practice*, 77: 167–181; <https://doi.org/10.1016/j.tra.2015.04.003>.
- Fortes R.P.M., De Lima Salgado A., De Souza Santos F., Agostini Do Amaral L., Nogueira Da Silva E.A. (2017), *Game Accessibility Evaluation Methods: A Literature Survey* [w:] M. Antona, C. Stephanidis (red.), *Universal Access in Human-Computer Interaction. Design and Development Approaches and Methods* (t. 10277: 182–192), Springer International Publishing; https://doi.org/10.1007/978-3-319-58706-6_15.
- Furmanek W. (2014), *Wybrane technologie informacyjne dla edukacji – zarys problematyki*, *Edukacja – Technika – Informatyka*, V(2): 113–126.

- Gop A., Jaskulska S. (2020), *Kształcenie na odległość a rozwój kompetencji cyfrowych uczniów i ich rodziców w świetle wyników badań – w kierunku nowej szkoły*, *Studia Edukacyjne*, 58: 27–46; <https://doi.org/10.14746/se.2020.58.2>.
- Gronseth S. (2018), *Inclusive Design for Online and Blended Courses: Connecting Web Content Accessibility Guidelines and Universal Design for Learning*, *Educational Renaissance* (t. 7: s. 14–22).
- Gut M., Słupczewski J. (2020), *Wykorzystanie gier komputerowych w rozwijaniu zdolności poznawczych – zastosowanie w edukacji i terapii* [w:] M. Trojan (red.), *Nowe technologie i metody w psychologii*, Wydawnictwo Liberi Libri; <https://doi.org/10.47943/lib.9788363487430>.
- Heilemann, F., Zimmermann G., Münster P. (2021), *Accessibility Guidelines for VR Games—A Comparison and Synthesis of a Comprehensive Set*, *Frontiers in Virtual Reality*, 2: 697504; <https://doi.org/10.3389/frvir.2021.697504>.
- Ingavelez-Guerra P., Robles-Bykbaev V.E., Perez-Munoz A., Hilera-Gonzalez J., Oton-Tortosa S. (2022), *Automatic Adaptation of Open Educational Resources: An Approach From a Multilevel Methodology Based on Students' Preferences, Educational Special Needs, Artificial Intelligence and Accessibility Metadata*, *IEEE Access*, 10: 9703–9716; <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2021.3139537>.
- Jachimczak B., Podgórska-Jachnik D. (2023), *Edukacja włączająca w perspektywie i zadaniach samorządu terytorialnego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Ośrodek Rozwoju Edukacji; <https://doi.org/10.18778/8331-246-0>.
- Janta M. (2020), *Nauczyciel (a)medialny? Kompetencje medialne nauczycieli i ich wykorzystanie w nauczaniu zdalnym*, *Studia Paedagogica Ignatiana* (t. 23: 87).
- Kaplan A., Haenlein M. (2019), *Siri, Siri, in my hand: Who's the fairest in the land? On the interpretations, illustrations, and implications of artificial intelligence*, *Business Horizons*, 62(1): 15–25; <https://doi.org/10.1016/j.bushor.2018.08.004>.
- Koludo A. (2020), *Strategie kształcenia na odległość* [w:] J. Pyżalski (red.), *Edukacja w czasach pandemii wirusa COVID-19. Z dystansem o tym, co robimy obecnie jako nauczyciele*, Edu-Akcja.
- Kołodziejczyk R. (2020), *Gotowość nauczycieli do pracy w systemie edukacji włączającej*, *Roczniki Pedagogiczne*, 12(3): 125–142; <https://doi.org/10.18290/rped20123-7>.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).
- Królikiewicz R., Pulak I. (2020), *Możliwości wspierania edukacji domowej nowoczesnymi technologiami informacyjno-komunikacyjnymi*, *Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce*, 15, 1(55): 23–38; <https://doi.org/10.35765/eetp.2020.1555.02>.
- Majewska K. (2016), *Dziennik elektroniczny w pracy nauczyciela*, *Acta Universitatis Nicolai Copernici Pedagogika*, 31: 159; https://doi.org/10.12775/AUNC_PED.2015.009.
- Meyer A., Rose D.H., Gordon D. (2014), *Universal design for learning: Theory and practice*, CAST Professional Publishing.
- Mikołajczyk J., Królikowski T., Mikulski K. (2020), *Badania w obszarze doskonalenia umiejętności nauczycieli w zakresie robotyki i kompetencji cyfrowych w edukacji*, <https://depot.ceon.pl/handle/123456789/20662>.
- Neto L.V., Fontoura Junior P.H.F., Bordini R.A., Otsuka J.L., Beder D.M. (2020), *Design and implementation of an educational game considering issues for visually impaired people inclusion*, *Smart Learning Environments*, 7(1): 4; <https://doi.org/10.1186/s40561-019-0103-4>.

- Plebańska M. (2020), *Cyfrowa edukacja – potencjał, procesy, modele* [w:] J. Pyżalski (red.), *Edukacja w czasach pandemii wirusa COVID-19. Z dystansem o tym, co robimy obecnie jako nauczyciele*, EduAkcja.
- Plichta P. (2017a), *Małe dzieci z zaburzeniami rozwojowymi i ich rodzice jako adresaci działań wykorzystujących technologie informacyjno-komunikacyjne* [w:] J. Pyżalski (red.), *Małe dzieci w świecie technologii informacyjno-komunikacyjnych: Pomiędzy utopijnymi szansami a przesadzonymi zagrożeniami*, Wydawnictwo „Eter” – Flowmotion Jakub Podgórski; dla Wydziału Studiów Edukacyjnych UAM.
- Plichta P. (2017b), *Socjalizacja i wychowanie dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w erze cyfrowej*, Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Plichta P. (2019), *The use of information and communication technologies by young people with intellectual disabilities in the context of digital inequalities and digital exclusion*, *E-methodology*, 5(5): 11–23; <https://doi.org/10.15503/emet.v5i5.521>.
- Plichta P. (2020), *Różne konteksty nierówności cyfrowych a wyzwania dla zdalnej edukacji – propozycje rozwiązań*. W J. Pyżalski (Red.), *Edukacja w czasach pandemii wirusa COVID-19. Z dystansem o tym, co robimy obecnie jako nauczyciele*. EduAkcja.
- Redecker C. (2017), *European framework for the digital competence of educators: DigCompEdu*. Publications Office of the European Union. <https://data.europa.eu/doi/10.2760/178382>.
- Skibińska M. (2022), *Kompetencje cyfrowe. Jak i czego uczyć (się), żeby mądrze korzystać z mediów elektronicznych?*, *Refleksje*, 9–21.
- Slater M. (1999), *Measuring Presence: A Response to the Witmer and Singer Presence Questionnaire*, *Presence: Teleoperators and Virtual Environments*, 8(5): 560–565; <https://doi.org/10.1162/105474699566477>
- Smejda P. (2004), *Charakterystyka portalu edukacyjnego oraz systemu USOS w kontekście zdalnego nauczania*; <http://dspace.uni.lodz.pl:8080/xmlui/handle/11089/18049>.
- Sztobryn-Giercuszkiwicz J. (2018), *Szanse i ograniczenia kształcenia akademickiego osób z niepełnosprawnościami w Polsce: Perspektywa socjologiczna*, Wydawnictwo Politechniki Łódzkiej, Łódź.
- The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education* (1994); <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427>.
- Vlachopoulos D., Makri A. (2017), *The effect of games and simulations on higher education: A systematic literature review*, *International Journal of Educational Technology in Higher Education*, 14(1): 22; <https://doi.org/10.1186/s41239-017-0062-1>.
- Walter N. (2020), *Mamy (za) duży wybór – jak nie zgubić się wśród narzędzi cyfrowych?* [w:] J. Pyżalski (red.), *Edukacja w czasach pandemii wirusa COVID-19. Z dystansem o tym, co robimy obecnie jako nauczyciele*, EduAkcja.
- Web Content Accessibility Guidelines 1.0. (1999); <https://www.w3.org/TR/WAI-WEBCONTENT/>.
- Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.0. (2008); <https://www.w3.org/TR/WCAG20/>.
- Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.2. (2023); <https://www.w3.org/TR/WCAG22/>.
- Westin T., Ku J.J., Dupire J., Hamilton I. (2018), *Game Accessibility Guidelines and WCAG 2.0 – A Gap Analysis* [w:] K. Miesenberger, G. Kouroupetroglou (red.), *Computers Helping People with Special Needs* (t. 10896: 270–279), Springer International Publishing; https://doi.org/10.1007/978-3-319-94277-3_43.
- Wróbel M. (2009), *E-dziennik jako narzędzie wspierające proces edukacji szkolnej*, *E-Mentor*, 4(31): 51–54.

- Wytyczne dla dostępności treści internetowych (WCAG) 2.1. (2018); <https://www.w3.org/Translations/WCAG21-pl/>.
- Xbox Adaptive Controller, (b.d.), Xbox.Com; <https://www.xbox.com/en-US/accessories/controllers/xbox-adaptive-controller> [dostęp: 26.02.2024].
- Zhai X., Chu X., Chai C.S., Jong, M.S.Y., Istenic A., Spector M., Liu J.-B., Yuan J., Li Y. (2021), *A Review of Artificial Intelligence (AI) in Education from 2010 to 2020*, Complexity, 1–18; <https://doi.org/10.1155/2021/8812542>.
- Ziębakowska-Cecot K.E., Kuźmińska-Sołśnia B.M. (2017), *Wdrożenie nauki programowania w edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej w Polsce* [w:] V. Stoffova, R. Horvath (red.), *New Methods and Technologies in Education and Practice*, XXXth DidMatTech 2017, Grafis Media, Dunajska Streda, Słowacja, t. 1: 97–106.

Akty prawne

- 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).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 29 sierpnia 2014 r. w sprawie sposobu prowadzenia przez publiczne przedszkola, szkoły i placówki dokumentacji przebiegu nauczania, działalności wychowawczej i opiekuńczej oraz rodzajów tej dokumentacji (Dz. U. z 2014 r., poz. 1170).
- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 3 kwietnia 2012 r. W sprawie warunków, form i trybu realizacji przedsięwzięcia dotyczącego rozwijania kompetencji uczniów i nauczycieli w zakresie stosowania technologii informacyjno-komunikacyjnych (Dz. U. z 2012 r., poz. 411).
- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 12 kwietnia 2012 r. W sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności, minimalnych wymagań dla rejestrów publicznych i wymiany informacji w postaci elektronicznej oraz minimalnych wymagań dla systemów teleinformatycznych (Dz. U. z 2012 r., poz. 2247).
- Ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz. U. z 2019 r., poz. 848).
- Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz. U. z 2019 r., poz. 1696).

Izabela Grzankowska

Katedra Psychologii Klinicznej, Wydział Psychologii, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego
ORCID: 0000-0003-2278-8620
<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.04>

Jacek Matulewski

Katedra Informatyki Stosowanej, Wydział Fizyki, Astronomii i Informatyki Stosowanej,
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
ORCID: 000-0002-1283-6767
<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.04>

Barbara Golasik

ProPsyche, Bydgoszcz
<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.04>

Wojciech Sobczuk

student Wydziału Zarządzania, Uniwersytet Gdański
<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.04>

Katarzyna Matulewska

Kujawsko-Pomorski Ośrodek Adopcyjny w Toruniu oraz Szkoła Podstawowa nr 4
w Toruniu z oddziałami dwujęzycznymi
<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.04>

Kształcenie umiejętności życia codziennego w grupie chłopców ze spektrum autyzmu w wieku od 8 do 13 lat z użyciem gry terapeutycznej – wstępne wyniki badań

Nabywanie umiejętności życia codziennego (*daily living skills*) w kontekście społecznym i w środowisku domowym jest szczególnie istotne dla osób ze spektrum autyzmu ze względu na ich znaczne trudności w tym obszarze funkcjonowania. Zastosowanie edukacji z wykorzystaniem rozwiązań technologicznych sprawia, że nauka codziennych czynności staje się bardziej atrakcyjna, a wsparcie może być łatwiej dostępne bez względu na miejsce zamieszkania. Według tak sformułowanych założeń przygotowano grę terapeutyczną dla grupy 36-ciu wysoko funkcjonujących chłopców ze spektrum autyzmu w wieku od 8 do 13 r.ż., którzy wraz z jednym z rodziców uczestniczyli w treningu czynności życia codziennego, z uwzględnieniem strefy najbliższego rozwoju uczestnika. Chłopcy otrzymali aplikację mobilną „Halo, Ziemia!” instalowaną na ich własnych smartfonach z zadaniami dotyczącymi umiejętności z życia codziennego. Oczekiwanym efektem było osiągnięcie możliwie dużej samodzielności w zakresie ćwiczonych umiejętności na drodze współpracy z opiekunem, który stopniowo redukował zakres wsparcia. W celu oceny osiągnięć uczestników zastosowano dwa pomiary, pre- i post-test. W rezultacie okazało się, że poziom umiejętności w zakresie funkcjonowania codziennego chłopców z grupy badanej po trenin-

gu okazał się istotnie wyższy. Ważnym ograniczeniem badań była społeczna kwarantanna spowodowana epidemią COVID-19, która nastąpiła tuż po rozpoczęciu treningu i wykluczyła możliwość realizacji wielu zadań poza domem.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, gra terapeutyczna, umiejętności życia codziennego

Developing daily living skills in a group of boys with autism spectrum aged from 8 to 13 years using a therapeutic game – preliminary results

Acquiring daily living skills in a social context and the home environment is vital for people on the autism spectrum due to their significant difficulties in this area of functioning. Education using technological solutions makes learning everyday activities more attractive, and support may be more available regardless of where one lives. According to such assumptions, a therapeutic game was prepared for 36 high-functioning boys with autism spectrum disorder, aged 8 to 13, who, together with one of their parents, participated in training in everyday activities, considering the participant's zone of proximal development. The boys received an application with everyday tasks as part of the game. The expected effect was to improve their independence in the practiced skills through cooperation with the caregiver, who gradually reduced the scope of support. Two pre- and post-test measurements were used to assess participants' performance. As a result, the level of daily living skills of the boys from the study group after the training turned out to be significantly higher. An essential limitation of the research was the social quarantine caused by COVID-19 epidemic that occurred immediately after the start of training and excluded the possibility of carrying out many tasks outside the home.

Key words: autism spectrum disorder, therapeutic game, daily living skills

Wprowadzenie

Autyzm należy do grupy zaburzeń, które w ostatnich latach są na całym świecie rozpoznawane ze zwiększoną częstotliwością (Lord i in. 2020; Maenner i in. 2020). Wzrasta tym samym zapotrzebowanie na skuteczne wsparcie, oddziaływania edukacyjne i terapeutyczne wobec tej grupy osób. Szczególnie wartościowe propozycje należą do grupy interwencji opartych na dowodach (ang. *evident-based methods*) (Whitehurst 2002; AFIRM, Team, 2019).

Spektrum autyzmu jest klasyfikowane jako zaburzenie o podłożu neurorozwojowym związane z nieprawidłowościami w przebiegu rozwoju ośrodkowego układu nerwowego w okresie prenatalnym lub okołoporodowym (Wujcik i in. 2022). Etiopatogeneza autyzmu nie jest w pełni znana ze względu na złożoną, wieloczynnikową i niejednorodną etiologię (Bobkovicz-Lewartowska 2010; APA, 2013). Toczy się również dyskusja na temat konceptualizacji autyzmu rozumianego z jednej strony jako niepełnosprawność powiązaną z deficytami i trudnościami w adaptacji, a z drugiej, z perspektywy różnorodności neurorozwojowej, traktowanego jako unikalna konfiguracja umiejętności, które w części można postrze-

gać jako mocne strony (Prizant, Fields-Meyer 2017; Łukowska, Urbanowicz 2020). Nie ma przy tym rozbieżności w poglądach zarówno badaczy, jak i praktyków, którzy zgodnie uznają, że przebieg życia osób ze spektrum autyzmu obfituje w liczne wyzwania, które dotyczą ich samych, a także angażują bliskich: rodziców i całe rodziny (Prizant, Fields-Meyer 2017; Shattuck i in. 2018).

Funkcjonowanie osób ze spektrum autyzmu wiąże się głównie z ograniczeniami zdolności do inicjowania i podtrzymywania interakcji społecznych i komunikacji społecznej oraz charakteryzuje się występowaniem nieelastycznych wzorców zachowań, zainteresowań lub czynności, które istotnie utrudniają proces adaptacji (Pisula 2012; APA, 2013; Gaebel i in. 2022). Zasadne jest więc wspieranie osób ze spektrum autyzmu skoncentrowane na treningu umiejętności społecznych i kształceniu bardziej efektywnych strategii funkcjonowania (Doernberg, Hollander 2016; Zeidan i in. 2022), w tym również umiejętności życia codziennego.

Profil objawów spektrum autyzmu jest bardzo zróżnicowany, choć jednocześnie obejmuje charakterystyczne dla tej grupy osób zachowania i cechy (APA, 2013). W zależności od ich nasilenia, trudności i deficyty kształtują indywidualny sposób funkcjonowania osoby z cechami ze spektrum autyzmu oraz zakres jej możliwości radzenia sobie z wyzwaniami w poszczególnych obszarach rozwoju i na kolejnych etapach życia. Wymaga to elastycznej i zróżnicowanej oferty pomocy (Morrison 2016; Stypuła 2017; Gaus 2019; Kisielewska 2021).

Adekwatne zastosowanie interwencji wydaje się mieć kluczowe znaczenie w podejmowaniu oddziaływań, umożliwiających osiągnięcie oczekiwanych efektów terapeutycznych. Warto sięgnąć do rzetelnie skonstruowanych raportów z uniwersyteckich ośrodków zajmujących się problematyką autyzmu (National Autism Center, 2015; Steinbrenner i in. 2020), aby zauważyć, że do rekomendowanych form interwencji należą strategie i techniki zgodne z modelem *evidence-based education* i są to między innymi: terapia poznawczo-behawioralna (Gaus 2019; Pufund 2022), interwencje rodzicielskie (Gerow i in. 2021; Yakubova, Chen 2021; Heitzman-Powell i in. 2022; Matsumura i in. 2022), trening rówieśniczy (Hill i in. 2017; Zanuttini, Little 2021), stosowana analiza zachowania (Woźniak 2018; Mocarowski 2023) oraz wiele innych, a wśród nich także instrukcje i interwencje wspomaganie nowoczesnymi technologiami (Gaus 2019; Steinbrenner i in. 2020; Vallefuoco i in. 2022).

Liczba interwencji wobec osób ze spektrum autyzmu podejmowanych za pomocą nowych technologii stale rośnie, a ich trafność jest sprawdzana przez naukowców (Odom i in. 2015; Hedges i AFIRM, 2017; Barton i in. 2017). Pokolenie starszych dzieci i nastolatków jest tym, które od wczesnego dzieciństwa ma kontakt z technologią komputerową i internetową. Jest to element ich codziennego życia ze względu na powszechność wykorzystywania, więc interakcja z komputerem czy smartfonem to dla nich dobrze znany obszar pozyskiwania informacji,

komunikacji i rozrywki (Porayska-Pomsta i in. 2012; SW Research, 2019). Interwencje, w których technologia pełni istotną rolę to oddziaływania oparte na zasadzie, że „każdy przedmiot elektroniczny, sprzęt, aplikacja lub sieć wirtualna używana jest celowo stosowany w celu zwiększenia lub poprawy efektywności codziennego życia, wydajności pracy i możliwości spędzania wolnego czasu” (Odom i in. 2015: 3806). Liczne badania w ostatnich latach wykazały, że interwencje wykorzystujące technologię realizowane zarówno w środowisku szkolnym, jak i w domu rzeczywiście wzmacniają efektywność uczenia się i funkcjonowania dzieci i młodzieży z ASD (*Autism Spectrum Disorder*) (Esposito i in. 2017; Hampshire, Allred 2018).

Redukcja trudnego zachowania i osiągnięcie dobrego poziomu zaangażowania w edukację przy wykorzystaniu technologii potwierdzają zasadność rehabilitacji w oparciu o jej wykorzystanie. Wydaje się ona mieć duże znaczenie motywujące, a także stanowić wzmacniający bodziec do zaangażowania się w podejmowanie oczekiwanego zachowania (Hampshire, Allred 2018). W efekcie rozwój umiejętności życia codziennego (*daily living skills*) może wzmacniać autonomię i zdolność do samostanowienia osób z ASD, zwiększyć ich niezależność życiową i poprawić jakość życia (Cruz Torres i in. 2020). We współczesnej rzeczywistości i wobec szczególnego zainteresowania starszych dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu technologicznymi rozwiązaniami (Gwynette i in. 2018; Stiller, Mößle 2018) zasadne wydaje się realizowanie projektów z grupy TAI (*Technology Aided Instruction and Intervention*), czyli wspomaganie instrukcji i przebiegu wykonywania zadań przez wykorzystanie nowych technologii (Barton i in. 2017; Putnam i in. 2019; Kouo, Visco 2021).

Zróżnicowane formy pomocy adresowane do społeczności dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu są łatwiej dostępne w większych aglomeracjach i dużych ośrodkach miejskich, a trudniej w oddalonych od nich miejscowościach (Mosiołek 2022). Jest to zarówno oferta pomocy psychologicznej (Ślipa 2017; Ciemborowicz, Koczur 2017), jak i rehabilitacji (Patyk, Borkowski 2017; Wujcik i in. 2022; Olempska-Wysocka 2022). Podejmowanych jest wiele różnorodnych oddziaływań na gruncie pedagogiki specjalnej (Wojciechowska 2022; Sipowicz i in. 2022) i w nauczaniu dzieci i młodzieży z autyzmem. W lokalizacjach poza dużymi ośrodkami ciężar podejmowania interwencji wobec dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu w większej mierze spoczywa na rodzicach. Należy jednak podkreślić, że bez ich wsparcia żadne interwencje nie byłyby skuteczne, także w przychylnych warunkach terapii (Patyk, Borkowski 2017; Prizant, Fields-Meyer 2019; Blackman i in. 2020). Doświadczenie wykorzystania rehabilitacji na podstawie nowych technologii pokazuje, że ta forma mogłaby być pomocna w przewyżczeniu bariery związanej z miejscem zamieszkania i wyrównaniu szans dzieci i młodzieży spoza dużych miast. Z taką właśnie myślą opracowano aplikację „Halo, Ziemia!”.

Aplikacja mobilna „Halo, Ziemia!” została zaprojektowana jako wsparcie w rozwoju młodych osób z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu. W pracy nad nią oparto się na koncepcji strefy najbliższego rozwoju Lwa Wygotskiego (Vygotsky 1978; Cole, Cole 2001), która kładzie nacisk na aktualnie dojrzewające funkcje, których wykształcanie najsilniej zależy od wpływu innych osób. Należy jednak wziąć pod uwagę, że dzieci i młodzież z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z powodu swoich ograniczeń w kontaktach społecznych w mniejszym stopniu korzystają ze współpracy z opiekunami (Odom i in. 2015). Zwiększa to rolę wpływu pośredniego, w ramach którego mogą być wykorzystywane nowoczesne technologie (TAII). Skuteczność oddziaływań tego typu została potwierdzona. W szczególności dotyczy to oprogramowania na komputery PC (Papoutsis i in. 2018), wykorzystania multimedialnych, a także popularnych obecnie aplikacji na urządzenia mobilne i ubieralne (*wearable*) (Koumpouros, Kafazis 2019). Korzystając z aplikacji mobilnej włączono do tzw. strefy intelektualnego naśladownictwa (Vygotsky 1967) przekazywane przez nią informacje, nie rezygnując z możliwości bezpośredniego naśladowania opiekuna, który pomaga wykonać zadanie po raz pierwszy. Oddziaływanie to zostanie dodatkowo wzmocnione użyciem przez uczestników instrukcji prezentowanych w aplikacji podczas kolejnych powtórzeń zadań. W tym celu przygotowano zadania, które odpowiadają zakresowi funkcji dojrzewających u dzieci i młodzieży w wieku od 8 do 13 r.ż., uwzględniając jednak typowe w ich przypadku opóźnienie rozwoju kompetencji społecznych i umiejętności funkcjonowania codziennego. Zamierzonym efektem jest, że to, co dziecko potrafiło zrobić we współpracy z opiekunem i powtórzyć kierując się wskazówkami z aplikacji, będzie potem umiało zrobić samodzielnie. Poziom niezbędnej pomocy powinien zatem stopniowo maleć, do czego rodzice zostali przygotowani w kierowanych do nich w aplikacji instrukcjach. Ponadto możliwość obserwowania lokalizacji młodego człowieka na mapie podczas realizowania pierwotnie zakładanych zadań w terenie miała spełnić rolę czynnika wspierającego jego bezpieczeństwo. Wydaje się również kluczowe, aby opiekunowie odważyli się pozwolić swojemu podopiecznemu na realizację zadań poza domem. Gra wymaga bowiem nie tylko przezwyciężenia ograniczeń młodej osoby z autyzmem, ale również zmiany nawyków opiekuńczych u rodziców. Są one zrozumiałym efektem wychowywania dziecka z trudnościami, ale mogą stanowić barierę w uzyskiwaniu samodzielności. Trening z użyciem gry „Halo, Ziemia!” należy więc traktować jako interwencję wobec całego systemu rodzinnego młodej osoby z autyzmem. Warto także podkreślić, że w przygotowaniu aplikacji kierowano się wskazówkami opracowanymi przez Davis i in. (2010), zachowując pogodny styl graficzny typowy dla współczesnych kreskówek.

Metoda

Cel badań, pytanie i hipoteza badawcza

Prezentowane badanie jest częścią większego projektu badawczego. Celem realizowanym w prezentowanej części było sprawdzenie, czy udział w treningu umiejętności praktycznych przy wykorzystaniu aplikacji „Halo, Ziemia!” w postaci gry terapeutycznej pozwala na podwyższenie kompetencji uczestników, czyli chłopców ze spektrum autyzmu w wieku od 8 do 13 r.ż. w zakresie ich umiejętności funkcjonowania w życiu codziennym.

W związku z tak określonym celem badań sformułowano następujące pytanie badawcze: Czy trening z użyciem aplikacji „Halo, Ziemia!” wpływa na podwyższenie umiejętności w zakresie funkcjonowania codziennego osób z grupy badanej?

Sformułowana w odpowiedzi na pytanie badawcze hipoteza zakładała, że trening z użyciem aplikacji „Halo, Ziemia!” spowoduje podwyższenie umiejętności w zakresie codziennego funkcjonowania osób z grupy badanej, co sformułowano jako następujące założenie: Poziom umiejętności w zakresie funkcjonowania codziennego chłopców z grupy badanej i kontrolnej nieodróżnicowany przed treningiem, po treningu będzie istotnie wyższy w grupie badanej.

Uczestnicy

W badaniu wzięło udział 36 chłopców w wieku od 8 do 13 lat i ich matki. Średnia wieku badanych chłopców wynosiła $M = 10,88$ ($SD = 1,67$; $Min = 8,0$; $Max = 13,0$). Wszyscy byli uczniami szkoły podstawowej. Matki ($n = 36$) uczestniczyły w projekcie jako osoby wspierające działania badanych chłopców. Średnia wieku matek wynosiła $M = 42$ lata ($SD = 5,56$; $Min = 29,0$; $Max = 53,0$). Uczestnicy badania byli związani z ośrodkiem terapeutycznym Fundacji *O To Chodzi Edukacja Bez Granic* w Bydgoszczy. Wszyscy brali udział w terapeutycznych zajęciach grupowych poza szkołą min. 3 godz. tygodniowo. Zarówno chłopcy, jak i ich rodzice byli mieszkańcami województwa kujawsko-pomorskiego. Oprócz tego kryterium włączającym do uczestnictwa w badaniu w odniesieniu do wszystkich chłopców była diagnoza psychiatryczna całościowego zaburzenia rozwoju (ICD-10: F84.0, F84.1, F84.5, F84.8, F84.9) oraz iloraz inteligencji równy co najmniej 69 ($M = 97,46$; $SD = 14,03$; $Min = 69$; $Max = 122$). Podziału na grupę eksperymentalną i kontrolną dokonano na zasadzie doboru grup równoważnych w celu ujednolicenia grup w schemacie klasycznym adekwatnie do wieku i poziomu funkcjonowania poznawczego (po 18 par: dziecko i rodzic w grupach eksperymentalnej i kontrolnej). Uczestnicy z grupy eksperymentalnej otrzymali dostęp

do aplikacji w roli graczy, a ich matki – dostęp w roli opiekunów z możliwością śledzenia postępów i oceniania wykonywania zadań przez podopiecznych.

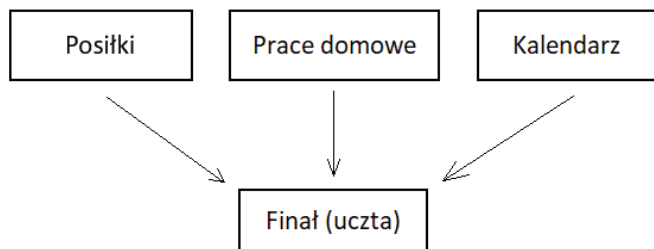
Metody pomiaru

Do zbadania postępów uczestników w wyniku udziału w treningu z aplikacją „Halo, Ziemia!” wykorzystano ankietę własną, której celem było ustalenie poziomu umiejętności funkcjonowania w życiu codziennym. Ankieta była wypełniana przez opiekunów badanych osób. Składała się z 78 stwierdzeń w postaci „Potrafię sam...”, np. „Potrafię sam umyć ręce i twarz”. Pomimo znacznego ograniczenia zakresu treningu z powodu epidemii (zob. niżej: Interwencja), ankieta pozostała niezmieniona, tj. zawierała również w post-testach stwierdzenia dotyczące umiejętności, które nie były trenowane z aplikacją (44 z 78 stwierdzeń). Jednak w ostatecznej analizie danych do obliczenia poziomu umiejętności wybrano tylko stwierdzenia związane z faktycznym treningiem, a więc z umiejętnościami, które według oryginalnych zamierzeń miały być ćwiczone w etapie pierwszym (34 stwierdzenia – 43,6%), tj. używania kalendarza, wyboru ubioru, sprzątnięcia i przygotowywania posiłków.

Rodzice wypełniali ankietę, zaznaczając odpowiedzi na czterostopniowej skali: „Nie”, „Raczej nie”, „Raczej tak”, „Tak”. Następnie uśredniono uzyskane wartości. Wyższy wynik końcowy (nadaj z zakresu od 1 do 4) oznacza zatem wyższy poziom umiejętności.

Interwencja

Zmiana poziomu umiejętności w zakresie funkcjonowania codziennego u badanych wysoko funkcjonujących chłopców ze spektrum autyzmu w wieku od 8 do 13 r.ż. była oczekiwana w efekcie ich udziału w treningu umiejętności życia codziennego przeprowadzonego z wykorzystaniem aplikacji w formie gry na smartfonie o nazwie „Halo, Ziemia!” przeznaczonej do użycia w wspierającym udziale rodziców w roli opiekunów. Aplikacja ma wspierać terapię funkcjonowania codziennego, w której trenowane są umiejętności związane z obowiązkami domowymi (porządkowanie, pranie, przygotowywanie posiłków). Na rysunku 1 przedstawiono schemat zależności między poszczególnymi seriami zadań. Należy jednak zaznaczyć, że część zadań „domowych”, jak przygotowanie posiłków czy porządkowanie, trwa przez cały okres treningu, a ponadto może być też inicjowana przez opiekuna. Całość kończy tzw. „uczta” – zadanie wymagające przygotowania niewielkiego przyjęcia, które wymaga użycia większości trenowanych umiejętności. Podczas tego przyjęcia uczestnik dowiaduje się, że z powodzeniem ukończył grę.



Rysunek 1. Schemat serii zadań zrealizowanych podczas badania

Źródło: opracowanie własne.

Trening odbywa się pod nadzorem. Po pierwszym uruchomieniu aplikacji pojawia się menu pozwalające wybrać czy użytkownikiem będzie sam gracz, czy jego opiekun. Aplikacja wymaga skojarzenia telefonów obu tych osób. Opiekun zalicza realizację tych zadań, które nie mogą być zaliczone automatycznie. Może także przyznawać dodatkowe punkty, zlecać zadania cykliczne (np. związane z porządkowaniem lub przygotowaniem posiłków), śledzić postępy uczestnika oraz widzi jego pozycję na mapie.

Ograniczenie zakresu eksperymentu w wyniku epidemii COVID-19

Pierwotne założenia treningu zaplanowanego dla grupy badanej z użyciem aplikacji „Halo, Ziemia!” zostały zredukowane z powodu obostrzeń wynikających z epidemii COVID-19 (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 20 marca 2020 r., Dz. U. z 2020 r., poz. 493). Eksperyment rozpoczęto 9 lutego 2020 roku, na dwa tygodnie przed ogłoszeniem kwarantanny społecznej, w wyniku której uczniowie przestali chodzić do szkoły i nie mogli opuszczać miejsca zamieszkania. Wobec tych obostrzeń aktywności społecznej ograniczono pierwotnie planowany w eksperymencie repertuar zadań jedynie do tych, które można było wykonywać w domu. W efekcie pozostały serie dotyczące używania kalendarza, prac domowych, samodzielnego przygotowywania posiłków i składania życzeń przez SMS. Usunięto natomiast zadania pozadomowe, czyli naukę korzystania z mapy, komunikacji miejskiej, robienia zakupów, kina, fryzjera i wyjścia na pizzę (por. rysunek 1). W przypadku zadania dotyczącego przygotowania posiłków usunięto element samodzielnego robienia zakupów, przenosząc na opiekunów odpowiedzialność za przygotowanie wszystkich składników (zadanie było uruchamiane po potwierdzeniu przez opiekuna, że składniki są dostępne w domu).

Procedura

Rekrutację uczestników przeprowadzono w formie telefonicznej i bezpośrednio wśród rodzin biorących udział w zajęciach terapeutycznych w ośrodku Fundacji *O To Chodzi Edukacja Bez Granic* w Bydgoszczy. Do udziału w eksperymencie przystąpili tylko rodzice i chłopcy, którzy wyrazili świadomą i dobrowolną zgodę. Następnie odbyło się spotkanie organizacyjne, na którym uczestnicy i ich opiekunowie zainstalowali aplikację na własnych smartfonach z systemem Android. Podczas pierwszego uruchomienia smartfony uczestników treningu i ich opiekunów były parowane. Matki wypełniły w aplikacji ankietę dotyczącą miejsca zamieszkania, adresu miejsc wykorzystywanych w treningu, linii autobusowej używanej do dojazdu do tych miejsc, informacje na temat członków rodziny i inne potrzebne do przeprowadzenia treningu. Rodzice mieli także możliwość odmówienia używania przez podopiecznych urządzeń domowych, które mogły być niebezpieczne (żelazko, krawalnica do chleba, kuchenka itp.).

W dniach od 12.02.2020 r. do 5.03.2020 r. przeprowadzone zostały badania (pre-testy) z wykorzystaniem ankiety „Potrafię sam”. W dniu 8.03.2020 r. rozpoczął się trening z użyciem aplikacji „Halo, Ziemia”. W związku z wprowadzoną w Polsce kwarantanną społeczną, zakres zadań został ograniczony w dniu 12.03.2020 r. Po 6 tygodniach, tj. w dniu 5.05.2020 r. podjęte zostały badania końcowe (post-testy), które z uwagi na epidemię musiały być przeprowadzone zdalnie i korespondencyjnie. Uczestnicy zarówno matki, jak i chłopcy, otrzymali pocztą kwestionariusze do uzupełnienia oraz uzgodniono sesję w kontakcie zdalnym realizowanym indywidualnie przez łącza internetowe. Odbyło się to w okresie od 5 do 20 maja 2020 r.

Wyniki

W tym artykule prezentujemy jedynie wstępne rezultaty badań, które stanowią część większego projektu badawczo-rozwojowego.

Analizę statystyczną wyników badań przeprowadzono za pomocą pakietu R Studio 4. Normalność rozkładu określono za pomocą testu normalności rozkładu Shapiro-Wilka. Uzyskane wyniki należą do rozkładu normalnego, z wyjątkiem wyników dla grupy badanej w post-testach, w przypadku których rozkład nie spełnia warunku normalności. W stosunku do zmiennych, których rozkład okazał się niezgodny z normalnym, zastosowano do analizy testy nieparametryczne odpowiednio do warunków analizowanych zmiennych.

Z relacji uczestników i ich opiekunów wynika, że 53% osób z grupy badanej rozpoczęło wykonywanie zadań zgodnie z ustaleniami. Procent ten był równy

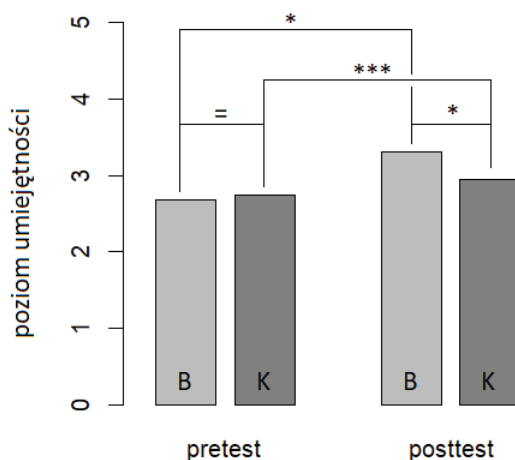
73% w tej części grupy badanej, która wykonała post-testy. Okazało się, że w całej grupie badanej średni procent ukończenia zadań gry to 22%, zaś w grupie, która rozpoczęła grę, procent ten wynosi 32%.

Umiejętności w zakresie funkcjonowania codziennego w ocenie rodziców

Poziom umiejętności w zakresie funkcjonowania codziennego określono na podstawie średnich wyników uzyskanych w efekcie oceny odpowiedzi rodziców uczestników badania na pytania ankiety „Potrafię sam”.

Zgodnie z odpowiedziami udzielonymi przez rodziców na etapie pre-testu, różnica średniego poziomu umiejętności w grupach badanej i kontrolnej nie była istotna statystycznie (2,74 vs 2,66; Welch, $p = 0,75$, $d = -0,12$), co wskazuje na wyrównany poziom umiejętności praktycznych obserwowanych u uczestników przed rozpoczęciem treningu.

W trakcie treningu zdaniem rodziców umiejętności wzrosły w obu grupach (rysunek 2) w sposób istotny (grupa kontrolna, różnica 0,24; paired t-test, $p = 0,0019$, $d = -0,40$; grupa eksperymentalna, Wilcoxon, $p < 0,001$, $d = -1,33$). Rodzice chłopców z grupy badanej zauważyli jednak istotnie większy wzrost poziomu ich umiejętności w porównaniu do rodziców chłopców z grupy kontrolnej, co doprowadziło do tego, że różnica poziomu umiejętności, stała się w post-testach istotnie różna na korzyść chłopców uczestniczących w treningu (2,98 vs 3,30; MW, $p = 0,05$, $d = 0,72$).



Rysunek 2. Istotność różnic średnich poziomów umiejętności funkcjonowania codziennego uczestników badania w ocenie ich matek ($n = 36$)

Źródło: opracowanie własne.

Uzyskane wyniki pozwalają więc na uznanie hipotezy o treści: „Poziom umiejętności w zakresie funkcjonowania codziennego chłopców z grupy badanej i kontrolnej nie różnicowany przed treningiem, po treningu będzie istotnie wyższy w grupie badanej” jako trafnej i potwierdzonej.

Dyskusja

Przedstawione wyniki odnoszą się do ostatecznie zrealizowanej wersji treningu z wykorzystaniem aplikacji „Halo, Ziemia!” w grupie wysoko funkcjonujących chłopców w wieku od 8 do 13 r.ż. ze spektrum autyzmu. Przebieg oddziaływań eksperymentalnych został ograniczony w stosunku do pierwotnie zamierzonego planu z powodu okoliczności pandemii COVID-19. Z uwagi na obostrzenia związane z kwarantanną społeczną wycofano z aplikacji „Halo, Ziemia!” część zadań, które miały na celu ćwiczenie zachowań adaptacyjnych w kontekście pozarodzinnym. Nie odbyły się również zaplanowane wcześniej bezpośrednie spotkania ewaluujące przebieg wykonania zadań podczas trwania treningu. Wpłynęło to znacznie na ograniczenie działań przewidzianych jako motywujące i wspierające wobec uczestników podczas trwania projektu, co było prawdopodobnie ważnym czynnikiem niepełnego udziału wielu uczestników eksperymentu w jego przebiegu. Trudno było bez podjęcia bezpośredniego kontaktu z młodzieżą monitorować stan emocjonalny lub przeciwdziałać psychologicznym skutkom izolacji społecznej (Attwood 2020). Możliwe oddziaływania ograniczyły się jedynie do zachęty ze strony rodziców, a w stosunku do rodziców – do udzielania wsparcia przez specjalistów w kontakcie telefonicznym lub zdalnym.

Badania wstępne w wynikach ankiet wypełnionych przez rodziców ujawniły brak istotnych statystycznie różnic poziomu w zakresie umiejętności życia codziennego obserwowanych między uczestnikami z grupy badanej i kontrolnej. Potwierdziło to trafność losowego doboru uczestników do poszczególnych grup, a profil umiejętności badanych okazał się podobny do reprezentacji populacji wysoko funkcjonujących dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu w innych badaniach (Glover i in. 2023).

Wyniki uzyskane w post-testach wskazały, że w ocenie rodziców poziom umiejętności uczestników z grupy badanej wzrósł bardziej niż w grupie kontrolnej. Jednocześnie średni poziom umiejętności w grupie badanej okazał się istotnie wyższy niż w grupie kontrolnej. Obie istotne różnice można traktować jako wynik treningu przy wykorzystaniu aplikacji „Halo, Ziemia!”, który uzasadnia uzyskaną zmianę. Zatem aplikacja okazała się skutecznym narzędziem treningu umiejętności wykorzystywanych w życiu codziennym, które ma pozytywny wpływ na poziom funkcjonowania codziennego młodzieży. Uzyskano więc za-

kładany efekt. Powodzeniem zakończyły się również inne podobne eksperymenty prowadzone z wykorzystaniem urządzeń mobilnych. Na przykład w przypadku nauki umiejętności zamawiania i kupowania kawy czy przekąsek w miejscu publicznym, w autentycznym środowisku życia uczestników, co udało się osiągnąć w postaci umiejętności niegasnącej po zakończeniu programu, czyli bardzo skutecznie (Douglas i in. 2015; Cavkaytar i in. 2017; Wahlbrink i in. 2022).

Ograniczony kontakt z uczestnikami eksperymentu w efekcie wprowadzonej kwarantanny społecznej zmniejszył motywacyjne oddziaływania wobec uczestników projektu. Pozostały jedynie zachęty ze strony rodziców, które nie były moderowane zewnętrznie. Wyniki badania Cruz-Tores i zespołu (2020) wskazują jednak, że nawet niedoskonałość zachowań rodziców nie musi być istotną przeszkodą w osiągnięciu efektów treningu. Także w prezentowanym projekcie, pomimo ograniczeń w otrzymywaniu wsparcia ze strony zespołu badaczy, edukacja uczestników okazała się skuteczna. Wydaje się więc, że wspomaganie rozwoju dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu przez wykorzystanie mobilnych urządzeń i adresowanej do nich aplikacji jest angażującym i motywującym do pracy oddziaływaniem (Aljehany, Bennett 2019).

Ograniczenia badań

Znacznym ograniczeniem w przeprowadzeniu treningu i pomiaru efektów podczas jego realizacji były specyficzne i niemożliwe do przewidzenia wcześniej warunki, które zaistniały w związku z epidemią COVID-19. Spowodowało to konieczność redukcji zakresu ćwiczeń realizowanych przez chłopców, ograniczenie kontaktu w trakcie trwania projektu, a więc i możliwość wdrażania dodatkowej motywacji w bezpośrednim kontakcie, a także utrudnienia w ocenie końcowych efektów treningu przez obserwatorów zewnętrznych. Jednocześnie kwarantanna społeczna wprowadziła wcześniej nieprzewidziane zmienne związane z wzrostem dystansu społecznego oraz dominacją życia domowego w okresie treningu, co zmieniło znacznie warunki jego przebiegu. Pomimo czynników zakłócających eksperyment przeprowadzono wdrażając alternatywne rozwiązania, które umożliwiły jego realizację.

Podziękowania

Dziękujemy Fundacji *O To Chodzi Edukacja Bez Granic* za pomoc w przeprowadzeniu badań, a szczególnie jej przedstawicielce, Lidii Kluszczyńskiej, która ogromnie nam pomogła w organizacji badań i kontakcie z rodzinami badanych chłopców.

Bibliografia

- AFIRM Team (2019), *Components of the Autism Focused Intervention Resources & Modules (AFIRM)*, Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, Frank Porter Graham Child Development Center, University of North Carolina; <https://afirm.fpg.unc.edu/afirm-modules>.
- Aljehany M.S., Bennett K.D. (2019), *Meta-analysis of video prompting to teach daily living skills to individuals with autism spectrum disorder*, *Journal of Special Education Technology*, 34(1): 17–26.
- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.), American Psychiatric Association.
- Attwood T. (2020), *COVID-19 a autyzm* [w:] T. Attwood, T. Grandin, C. Gray, C. Stock Kranowitz (red.), *Autyzm w czasie pandemii* (s. 13–17), Harmonia Universalis.
- Barton E.E., Pustejovsky J.E., Maggin D.M., Reichow B. (2017), *Technology-aided instruction and intervention for students with ASD: A meta-analysis using novel methods of estimating effect sizes for single-case research*, *Remedial & Special Education*, 38(6): 371–386.
- Blackman A.L., Jimenez-Gomez C., Shvarts S. (2020), *Comparison of the efficacy of online versus in-vivo behavior analytic training for parents of children with autism spectrum disorder*, *Behavior Analysis: Research and Practice*, 20(1): 13–23.
- Bobkowicz-Lewartowska L. (2017), *Autyzm dziecięcy: Zagadnienia diagnozy i terapii*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Cavkaytar A., Acungil A.T., Tomris G. (2017), *Effectiveness of teaching café waitering to adults with intellectual disability through audio-visual technologies*, *Education and Treatment of Children*, 52(1): 77–90.
- Ciemborowicz M., Koczur B. (2017), *Trening umiejętności społecznych dla osób z ASD: Założenia programowe uwzględniające wyzwania okresu dorastania* [w:] K. Patyk, M. Panasiuk (red.), *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu: Teoria i praktyka* (s. 176–199), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Cole M., Cole S.R. (2001), *The development of children* (4th ed.), Worth Publishers.
- Cruz-Torres E., Duffy M.L., Brady M.P., Bennett K.D., Goldstein P. (2020), *Promoting daily living skills for adolescents with autism spectrum disorder via parent delivery of video prompting*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50: 212–223.
- Davis M., Dautenhahn K., Powell S., Nehaniv C. (2010), *Guidelines for researchers and practitioners designing software and software trials for children with autism*, *Journal of Assistive Technologies*, 4(1): 38–48.
- Douglas K.H., Ayres K.M., Langone J. (2015), *Comparing self-management strategies delivered via an iPhone to promote grocery shopping and literacy*, *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(4): 446–465; <https://www.jstor.org/stable/26420353>.
- Doernberg E., Hollander E. (2016), *Neurodevelopmental disorders (ASD and ADHD): DSM-5, ICD-10, and ICD-11*, *CNS Spectrums*, 21(4): 295–299.
- Esposito M., Sloan J., Tancredi A., Gerardi G., Postiglione P., Fotia F., Napoli E., Mazzone L., Valeri G., Vicari S. (2017), *Using tablet applications for children with autism to increase their cognitive and social skills*, *Journal of Special Education Technology*, 32(4): 199–209.
- Gaus V.L. (2019), *Cognitive-behavioral therapy for adults with autism spectrum disorder* (2nd ed.), The Guilford Press.

- Gaebel W., Stricker J., Kerst A. (2022), *Changes from ICD-10 to ICD-11 and future directions in psychiatric classification*, Dialogues in Clinical Neuroscience, 22(1): 1–13.
- Gerow S., Radhakrishnan S., Akers J.S., McGinnis K., Swensson R. (2021), *Telehealth parent coaching to improve daily living skills for children with ASD*, Journal of Applied Behavior Analysis, 54(2): 566–581.
- Glover M., Liddle M., Fassler C., Duncan A. (2023), *Microanalysis of daily living skills in adolescents with autism spectrum disorder without an intellectual disability*, Journal of Autism and Developmental Disorders, 53(7): 2600–2612.
- Gwynette M.F., Sidhu S.S., Ceranoglu T.A. (2018), *Electronic screen media use in youth with autism spectrum disorder*, Child and Adolescent Psychiatric Clinics, 27(2): 203–219.
- Hampshire P.K., Allred K.W. (2018), *A parent-implemented, technology-mediated approach to increasing self-management homework skills in middle school students with autism*, Exceptionality, 26(2): 119–136.
- Hedges S., AFIRM Team (2017), *Technology-aided instruction and intervention*, National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina; <http://afirm.fpg.unc.edu/technology-aided-instruction-and-intervention>.
- Heitzman-Powell L., Buzhardt J., Zhang E., Oyetunji A., Danley C., Jia F. (2022), *Implementation of a statewide autism training program: Effects on trainee knowledge and skill acquisition*, Behavior Analysis: Research and Practice, 22(1): 14–30.
- Hill T., Gray S., Baker C., Boggs K., Carey E., Johnson C., Kamps J., Varela E.R. (2017), *A pilot study examining the effectiveness of the PEERS program on social skills and anxiety in adolescents with autism spectrum disorder*, Journal of Developmental & Physical Disabilities, 29: 797–808.
- Kisiełowska J. (2021), *Kompetencje pedagoga w responsywnych oddziaływaniach a efektywność terapii dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 33: 21–32.
- Koumpouros Y., Kafazis T. (2019), *Wearables and mobile technologies in autism spectrum disorder interventions: A systematic literature review*, Research in Autism Spectrum Disorders, 66, 101405.
- Kouo J., Visco C. (2021), *Technology-aided instruction and intervention in teaching students with autism to make inferences*, Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 36(3): 148–155.
- Lord C., Traolach T.S., Charman T., Cusack J., Dumas G., Frazier T., Jones E.J.H., Jones R.M., Pickles A., State M.W., Taylor J.L., Veenstra-VanderWeele J. (2020), *Autism spectrum disorder*, Nature Reviews Disease Primers, 6(5): 1–23.
- Łukowska E., Urbanowicz E. (2020), *Zaburzenia ze spektrum autyzmu (całościowe zaburzenia rozwojowe)* [w:] B. Remberk (red.), *Zaburzenia psychiczne u dzieci i młodzieży* (s. 359–372), PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Maenner M.J., Shaw K.A., Baio J., Washington A., Patrick M., DiRienzo M., Christensen D.L., Wiggins L.D., Pettygrove S., Andrews J.G., Lopez M., Hudson A., Baroud T., Schwenk Y., White T., Rosenberg C.R., Lee L.-C., Harrington R.A., Huston M., Dietz P.M. (2020), *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, MMWR Surveillance Summaries*, 69(4): 1–12.

- Matsumura N., Fujino H., Yamamoto T., Tanida Y., Ishii A., Tatsumi A., Nakanishi M., Tachibana M., Mohri I., Okuno H. (2022), *Effectiveness of a parent training programme for parents of adolescents with autism spectrum disorders: Aiming to improve daily living skills*, International Journal of Environmental Research and Public Health, 19(4): 2363.
- Mocarski K (2023), *Redukcja reakcji lękowych u osób ze spektrum autyzmu. Zastosowanie procedury stosowanej analizy zachowania, Zagadnienia społeczne*, 1(18): 154–172.
- Mosiółek A. (2022), *Orzecznictwo u osób ze spektrum autyzmu* [w:] T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik (red.), *Spektrum autyzmu – od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji* (s. 493–537), Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Morrison J. (2016), *DSM-5 bez tajemnic: Praktyczny przewodnik dla klinicystów*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- National Autism Center (2015), *Findings and conclusions: National standards project, phase 2*, Randolph, MA: National Autism Center.
- Odom S.L., Thompson J.L., Hedges S., Boyd B.A., Dykstra J.R., Duda M.A., Szidon K.L., Smith L.E., Bord A. (2015), *Technology-aided interventions and instruction for adolescents with autism spectrum disorder*, Grantee Submiss, 45: 3805–3819.
- Olempska-Wysocka M. (2022), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji w terapii dziecka z autyzmem* [w:] T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik (red.), *Spektrum autyzmu: Od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji* (s. 618–628), Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Patyk K., Borkowski G. (2017), *Zasady tworzenia przyjaznego środowiska sensorycznego dla osób z autyzmem* [w:] M. Panasiuk, K. Patyk (red.), *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu: Teoria i praktyka* (s. 200–214), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Papoutsis C., Drigas A., Skianis C. (2018), *Mobile applications to improve emotional intelligence in autism—A review*, International Journal of Interactive Mobile Technologies, 12(6).
- Pisula E. (2012), *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej: Autyzm*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Porayska-Pomsta K., Frauenberger C., Pain H., Rajendran G., Smith T., Menzies R., Foster M.E., Alcorn A., Wass S., Bernadini S., Avramides K., Keay-Bright W., Chen J., Waller A., Guldberg K., Good J., Lemon O. (2012), *Developing technology for autism: An interdisciplinary approach*, Personal and Ubiquitous Computing, 16: 117–127.
- Prizant B.M., Fields-Meyer T. (2017), *Niezwyyczajni ludzie: Nowe spojrzenie na autyzm*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Pufund D. (2022), *Evidence-based practice w terapii i edukacji uczniów w spektrum autyzmu – w kierunku pedagogiki specjalnej opartej na dowodach naukowych* [w:] T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik (red.), *Spektrum autyzmu: Od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji* (s. 446–458), Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Putnam C., Hanschke C., Todd J., Gemmell J., Kollia M. (2019), *Interactive technologies designed for children with autism: Reports of use and desires from parents, teachers, and therapists*, ACM Transactions on Accessible Computing, 12(3), Article 12.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 20 marca 2020 r. w sprawie szczególnych rozwiązań w okresie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem Covid-19. Dz. U. z 2020 r., poz. 493; <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20200000493>.

- Shattuck P.T., Rast J.E., Roux A.M., Anderson K.A., Benevides T., Garfield T., McGhee G., Hassrick E., Kuo A. (2018), *National autism indicators report: High school students on the autism spectrum*, Life Course Outcomes Program, A.J. Drexel Autism Institute, Drexel University; <https://drexel.edu/autismoutcomes/publications-and-reports/publications/National-Autism-Indicators-Report-High-School-Students-on-the-Autism-Spectrum/>.
- Sipowicz K., Ignaczewska B., Pietras T. (2022), *Terapia pedagogiczna osób ze spektrum zaburzeń autystycznych (ASD)* [w:] T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik (red.), *Spektrum autyzmu: Od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji* (s. 493–537), Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Steinbrenner J.R., Hume K., Odom S.L., Morin K.L., Nowell S.W., Tomaszewski B., Szczyrdy S., McIntyre N.S., Yücesoy-Özkan S., Savage M.N. (2020), *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism*, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team, The University of North Carolina at Chapel Hill.
- Stiller A., Mößle T. (2018), *Media use among children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review*, *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(3): 227–246.
- Stypuła A. (2017), *Psychologiczne aspekty dojrzewania i wczesnej dorosłości osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* [w:] K. Patyk, M. Panasiuk (red.), *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* (s. 25–48), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- SW Research. Agencja Badania Rynku i Opinii (2019), *Cyfrowi tubylcy: Co warto wiedzieć o pokoleniu online?*; <https://swresearch.pl/raporty/cyfrowi-tubylcy-co-warto-wiedziec-o-pokoleniu-online>.
- Ślipa B. (2017), *Zaburzenia psychiatryczne współwystępujące u adolescentów i młodych osób dorosłych z autyzmem i zespołem Aspergera – strategie leczenia* [w:] K. Patyk, M. Panasiuk (red.), *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* (s. 120–136), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Vallefuoco E., Bravaccio C., Gison G., Pecchia L., Pepino A. (2022), *Personalized training via serious game to improve daily living skills in pediatric patients with autism spectrum disorder*, *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, 26(7): 3312–3322.
- Vygotsky L.S. (1967), *Play and its role in the mental development of the child*, *Soviet Psychology*, 5(3): 6–18.
- Vygotsky L.S., Cole M. (1978), *Mind in society: Development of higher psychological processes*, Harvard University Press.
- Wahlbrink L.L., Dukes C., Brady M.P., Bennett K.D., Wilson C.L. (2022), *Use of an iPhone to enhance interpersonal daily living skills in the community for adolescents with autism spectrum disorder*, *Inclusion*, 10(2): 91–103.
- Whitehurst G. (2002, October), *Evidence-based education. Student Achievement and School Accountability Conference*; <https://www2.ed.gov/admins/lead/account/sasaconference02.html>.
- Wujcik R., Bąk B., Pietras T. (2022), *Etiologia autyzmu – hipoteza neurorozwojowa – czynniki genetyczne, neuroanatomiczne i neurofizjologiczne* [w:] T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik (red.), *Spektrum autyzmu – od diagnozy do integracji i inkluzji* (s. 130–180), Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Wojciechowska A. (2022), *Rozwój mowy, języka i komunikacji u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* [w:] T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik (red.),

- Spektrum autyzmu – od diagnozy do integracji i inkluzji* (s. 586–602), Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Woźniak M. (2018), *Uczniowie ze spektrum autyzmu w szkole ogólnodostępnej. Analiza trudnych zachowań*, *Roczniki Pedagogiczne*, 10(4): 107–120.
- Yakubova G., Chen B.B. (2021), *Examining the effects of parent-created and parent-implemented video prompting to teach daily living skills to an adolescent with autism*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(12): 4679–4691.
- Zanuttini J.Z., Little C. (2021), *Perspectives of students with autism on their participation in a peer-mediated intervention*, *Support for Learning*, 36(4): 572–593.
- Zeidan J., Fombonne E., Scora J., Ibrahim A., Durkin M.S., Saxena S., Yusuf A., Shih A., Elsabbagh M. (2022), *Global prevalence of autism: A systematic review update*, *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 15(5): 778–790; <https://doi.org/10.1002/aur.2696>.

Dagmara Kubiak

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0000-0003-3918-9288

<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.05>

System Numicon w perspektywie uniwersalnego projektowania oraz uniwersalnego projektowania w edukacji

Pomimo że system Numicon został stworzony już w latach 90. XX wieku, z powodzeniem wykorzystywany jest nadal w zakresie edukacji matematycznej. Badania ewaluacyjne tegoż systemu wykazały skuteczne wykorzystywanie go w zróżnicowanych grupach odbiorców (Kubiak 2017). Wyniki te skłaniają do refleksji nad jego „uniwersalnością”. Celem poniższego artykułu jest analiza systemu Numicon w odniesieniu do zasad uniwersalnego projektowania (jako określonego zbioru pomocy dydaktycznych) oraz uniwersalnego projektowania w edukacji (jako całościowej koncepcji nauczania arytmetyki). Na drodze do dokonania analizy został opisany system Numicon – narzędzia, założenia metodyczne oraz etapy pracy z materiałami Numicon. Następnie przeanalizowano dwa obszary systemu – jego warstwę fizyczną oraz warstwę metodyczną.

Słowa kluczowe: Numicon, uniwersalne projektowanie, uniwersalne projektowanie w edukacji, edukacja matematyczna

Numicon approach in the perspective of universal design and universal design for learning

Even though the Numicon system was created in the 1990s, it continues to be successfully used in mathematics education. Evaluation studies of this system have demonstrated its effective use in diverse groups of recipients (Kubiak 2017). These results prompt reflection on its "universality". The aim of this article is to analyze the Numicon system in relation to the principles of universal design (as a specific set of teaching aids) and universal design for learning (as a comprehensive concept of arithmetic teaching). In order to conduct the analysis, the Numicon system has been described - its tools, methodological assumptions, and stages of work with Numicon materials.

Key words: Numicon, universal design, universal design for learning, mathematics education

System Numicon – podstawowe informacje

Metoda Numicon to według autorów „multisensoryczne podejście do nauczania arytmetyki, wykorzystujące ustrukturyzowane wzory rozwijające rozumienie liczb i zależności między nimi” (Wing, Tacon 2007: 22). System został stworzony na kanwie projektu badawczego opracowanego przez dwójkę brytyjskich nauczycieli – Ruth Atkinson i Romey’a Tacon, pracujących w szkole podstawowej. Nadrzędnym celem projektu było opracowanie nowych strategii nauczania matematyki na początkowym etapie edukacyjnym. Kluczowym elementem było opracowanie innowacyjnej metody multisensorycznej. Opiekę merytoryczną nad projektem badawczym objął Uniwersytet Brighton School of Education. Naukowcem, który podjął się pracy nad systemem, był dr Anthony Wing z Instytutu Edukacji Matematycznej. Ze względu na nakład pracy nad powstawaniem, ewaluacją i popularyzacją systemu Tony Wing jest uznawany za twórcę metody. System Numicon posiada wiele wspólnych cech z systemem Stern Structural Arithmetic autorstwa Catherine Stern, który został opracowany w połowie XX wieku, w Stanach Zjednoczonych Ameryki (Stern, Gould 2008). Brytyjscy nauczyciele zainspirowani amerykańskim systemem polisensorycznym stworzyli nowatorskie reprezentacje liczb w postaci plastikowych kształtów i tożsamych z amerykańskim systemem podłużnych, prostopadłościennych, drewnianych klocków.

W pracy z systemem Numicon przede wszystkim ważne jest zrozumienie istoty podejścia twórców systemu do nauczania matematyki. Główne zadania systemu nie ograniczają się do alternatywnego reprezentowania liczb. Jako całościowa metoda dydaktyczna przeznaczona do rozwijania kompetencji matematycznych dzieci posiada również swoje jasno określone obszary oddziaływań i zamierzone efekty tych działań. Metodyka systemu Numicon wykracza więc poza wykorzystanie klocków Numicon jako „uniwersalnego” narzędzia. „Dobrze jest myśleć o matematyce jako o wielkiej, toczącej się rozmowie, którą ludzie prowadzą między sobą od tysięcy lat – rozmowie o relacjach między zjawiskami. Często jest to rozmowa o relacjach między wieloma rzeczami, a także relacjach w rzeczach samych sobie (takich jak kształt czy pojawienie się zjawisk, np. przejścia dzień – noc), a my – ludzie – wymyśliliśmy liczby, kąty i miary wielu różnych rodzajów, aby nam w tym pomóc” (Atkinson i in. 2016: 6). Twórcy odwracają dotychczasową rolę ucznia jako niedoświadczonego, biernego uczestnika procesu dydaktycznego, który wkracza w niezrozumiały świat matematyki. Stawiają oni ucznia w pozycji aktywnego odkrywcy, dla którego matematyka i cała ustrukturyzowana w niej wiedza ma być narzędziem do eksploracji otaczającego świata. Wiedza ta nie ma być uczniowi przekazana, ale ma być empiryczną ścieżką do zrozumienia zjawisk jakie dzieci obserwują. „Stopniowo ucząc się komunikacji z nami (dorosłymi) o tym, jak przedmioty, ilości i liczby są ze sobą połączone,

w połączeniu z komunikowaniem o ilości jako społecznym rytuale przeliczania, dzieci zostają włączone do wielkiej rozmowy, którą nazywamy matematyką” (Atkinson i in. 2016: 6). W związku z tym zadaniem nauczyciela przestaje być nauczanie dzieci, a zostaje nim towarzyszenie dziecku w konstruowaniu wiedzy o świecie (Semadeni 2015; 2016). Dziecko w metaforycznej rozmowie jest partnerem komunikacyjnym dorosłego, a nie jej biernym obserwatorem. Wielokrotnie podkreślany jest fakt, iż pojęcia matematyczne, którymi codziennie operujemy, są w rzeczywistości próbą opisanego, nazwania i ustrukturyzowania relacji zachodzących w matematyce. Numicon ma na celu ułatwienie dzieciom zrozumienia i korzystania z matematyki poprzez wykorzystanie struktury wyobrażeniowych, które są niezwykle ważnym obszarem percepcyjnym dzieci.

Autorzy ilustrują główne obszary metodyki systemu Numicon jako zamknięty obieg pomiędzy trzema elementami: odkrywaniem relacji, komunikacją oraz generalizacją (Atkinson i in. 2016: 6). „Strukturyzowane materiały są tak dobrze dostosowane do fizycznego odkrywania relacji, że stanowią doskonale narzędzie do wspierania komunikowania się dzieci na temat tych relacji. Działania dzieci wykorzystujące te materiały oferują bogate i natychmiastowe wyobrażenia, zachęcając do użycia odpowiednich słów i gestów w rozmowach dzieci. Innymi słowy, sercem podejścia Numicon jest: działanie, wizualizacja i rozmowy o związkach” (Atkinson i in. 2016: 7). Elementy te jednocześnie oddziałują na siebie wzajemnie i tworzą swego rodzaju zamknięty, odnawialny proces.

Według autorów niezwykle istotne jest uświadomienie sobie, że kluczem do zrozumienia matematyki są doświadczenia dzieci w porównywaniu rzeczy oraz liczby tych rzeczy ze sobą. Porównywanie jest podstawową aktywnością matematyczną dla wszelkich umiejętności analitycznych. Dzięki porównywaniu i dostrzeganiu podobieństw oraz różnic dziecko odkrywa relacje zachodzące pomiędzy tymi obiektami. Wychodząc naprzeciw sytuacjom edukacyjnym z codziennego życia dziecka, w których ma ono okazję do porównywania czy łączenia różnych obiektów i wartości, autorzy wprowadzają kształty Numicon, aby ułatwić dzieciom dostrzeganie tych relacji w aspekcie liczby. Kształty nie tylko ułatwiają dostrzeżenie relacji, ale również poprzez swoją enaktywną formę skłaniają dzieci do manipulowania i doświadczania wartości liczbowych. Wzrokowe i taktylne eksplorowanie kształtów zostało określone jako „działanie” dziecka. Prowadzi ono do wizualizacji liczb i związanych z nimi określonych zjawisk i zależności. Wizualizacja abstrakcyjnych pojęć ułatwia również ich werbalizację. W formie enaktywnej lub ikonicznej wartości liczbowych dzieciom łatwiej jest nazwać i opisać to z czym mają do czynienia. Ostatnim elementem procesu jest generalizacja rozumiana jako: „stwierdzenie lub wnioski z obserwacji dotyczące całej grupy obiektów, sytuacji lub zjawisk” (Atkinson i in. 2016: 31).

Liczby są przykładami generalizacji, a więc umownymi pojęciami abstrakcyjnymi. Generalizacją są również zasady i reguły matematyczne, choćby w arytmetyce, takie jak naprzemiennosc dodawania. Aby dokonać generalizacji dziecko musi odkryć regułę, zrozumieć jej istotę, a także odnieść ją do innych obserwowanych zjawisk. Skuteczne uogólnienie danej umiejętności np. dodawania, prowadzi do odkrywania kolejnych reguł, np. dopełniania do danej liczby. Jednym z kluczowych sposobów pomagania dzieciom w uogólnieniu jest dostarczenie im dużej ilości intensywnych doświadczeń, z których mogą generalizować. Zadaniem nauczyciela jest stawianie dziecka w wielu sytuacjach edukacyjnych, które dotyczą jednego zagadnienia. „Tak więc w ramach podejścia Numicon zapraszamy dzieci do pracy z koralikami, licznikami, krokami wzdłuż osi liczbowej, kształtami Numicon, drewnianymi klockami itd. – tak wieloma różnymi obiektami fizycznymi, jakie możemy im udostępnić” (Atkinson i in. 2016: 8).

Drugim kluczowym aspektem procesu generalizacji jest wprowadzanie regularności, wzorów, dzięki którym dzieci mogą uogólniać relacje i związki pomiędzy obiektami, które są tak ważne dla rozwijania kompetencji matematycznych. W systemie Numicon przykładem takiego działania jest szeregowanie kształtów od jednego do dziesięciu. Podczas tej czynności zauważyć można tworzące się z kształtów schody. Pozwala to dzieciom na dostrzeżenie tendencji wzrostowej klocków (szereg gradualny) i odkrycia zasady, że każdy kolejny klocek jest o jeden większy od poprzedniego. Wszystkie te relacje są łatwiejsze do zbadania, pokazania i zilustrowania przy wykorzystaniu materiałów, które mają regularną strukturę. Trudno jest określić o ile większe jest dziewięć od osiem, kiedy na stole rozsypane są luźno koraliki. Dlatego też klocki Numicon mają swoją jasno określoną i stałą strukturę, a praca z nimi koncentruje się przede wszystkim na używaniu materiałów strukturalnych w sytuacjach, które początkowo są nieregularne, np. poprzez układanie dowolnie rozsypanych liczmanów, w regularne kształty. Poprzez połączenie komunikowania się matematycznego (działania, wizualizacji i nazywania), odkrywania związków i uogólniania, dzieci są wspierane w budowaniu struktury ich własnych doświadczeń: istotnej umiejętności dla ich matematycznego i ogólnego rozwoju.

Pierwszym aspektem przystąpienia do pracy z systemem Numicon w grupie szkolnej bądź przedszkolnej jest przygotowanie środowiska dzieci. Poruszam ten aspekt, ponieważ będzie on odnotowany w mojej dalszej analizie. Istotne jest, aby środowisko to było bogate w wizualizacje, takie jak kształt Numicon w kolejce, prostopadłościennych klocków, będąca alternatywną reprezentacją liczb. W sali powinna wisieć również oś liczbową w miejscu, które jest dostępne dla dzieci jednym z rozwiązań jakie proponują autorzy, jest również wykorzystanie jej na zewnątrz na przykład na boisku szkolnym. Przestrzeń, która otacza dzieci, powinna być różnorodna w doświadczenia sensoryczne i matematyczne, ale jednocześnie

powinna być ustrukturyzowana i stała po zakończonej pracy każde stanowisko powinno więc być gotowe do skorzystania z niego przez inne dziecko. Tak zorganizowana przestrzeń pozwala na pracę w formie warsztatowej, która dla dzieci jest informacją, że ich praca jest dla nas bardzo istotna i szanujemy ją, ale także wskazuje na szacunek do pracy innych dzieci. Ważnymi elementami systemu są oczywiście podległe mu narzędzia. Wśród wielu pomocy dydaktycznych przeznaczonych do pracy z systemem Numicon głównymi narzędziami są:

- wykonane z plastiku klocki o zróżnicowanych kolorach i kształtach, z okrągłymi otworami, których liczba jest uzależniona od reprezentowanej przez klocka wartości liczbowej;
- tulejki o zróżnicowanych kolorach, których średnica równa jest średnicy otworów w klockach Numicon;
- biała tablica z wypustkami o średnicy nieco mniejszej od średnicy otworów klockach Numicon, co pozwala na ich umieszczanie na tablicy;
- podłużne drewniane prostopadłościany o zróżnicowanych kolorach;
- oś liczbową, na którym naniesione są kształty Numicon, cyfry arabskie oraz zapisane słownie liczebники;
- waga szalkowa;
- miara z miejscem na drewniane prostopadłościany.

Dodatkowymi pomocami dydaktycznymi kompatybilnymi z wyżej wymienionymi elementami są między innymi: sześciennie kostki z kształtami Numicon, plansze o zróżnicowanych grafikach nakładane na tablicę z wypustkami, podstawki do prostopadłościennych klocków, a także plastikowe kształty Numicon o jednolitej, szarej barwie i kształty Numicon w powiększonej skali. Oczywiście, oprócz pomocy dydaktycznych w takiej formie, zostały opracowane podręczniki wraz z zeszytami ćwiczeń i przewodnikami metodycznymi dla nauczycieli. Całą serię nazwano „Explorer” i podzielono ją na dwie ścieżki nauczania konkretnych umiejętności matematycznych i poziomy zaawansowania. Pierwszą ścieżką są „Liczby, wzory i obliczenia”, druga natomiast dotyczy bardziej skomplikowanych aspektów edukacji matematycznej, a jest to „Geometria, Pomiar i Statystyka”. Każda z serii jest podzielona na 6 poziomów. Obecnie dostępne jest łącznie około 100 produktów związanych z metodą Numicon, dystrybuowanych na całym świecie.

Jako pierwsze podręczniki, zalecane przez Oxford University Press do rozpoczęcia edukacji matematycznej, są publikacje z serii „Foundation”. Umiejętności, jakie dziecko zdobywa w tej serii, zostały podzielone na osiem rozległych etapów, które opisano w publikacji dr Tony’ego Wing i Romey Tacon (Wing, Tacon 2007).

Założenia metodyczne systemu Numicon

Pierwszy etap to wprowadzenie kształtów Numicon, głównie poprzez zabawę kształtami. Zadania opierać powinny się na umiejętności identyfikacji takich samych kształtów, porównywania ich pod względem wielkości, a także równości albo nierówności w nich występujących. Co kluczowe, w tym etapie nauczyciel nie nazywa jeszcze kształtów. Jeżeli dziecko robi to samodzielnie i spontanicznie, oczywiście nauczyciel nie wycisza tego, ani nie ogranicza. Kształty Numicon ze względu na swoją pilosensoryczność dają duże możliwości ciekawej zabawy na tym etapie. Dziecko może różnicować je wzrokowo, ale także taktylnie – badać ile palców mieści się w danym kształcie. Często dzieci spontanicznie wykorzystują tak otwory w kształtach. Możliwości jest wiele, od wyławiania kształtów z wody, odszukiwania ich i rozpoznawania w ciemnym worku (bez pomocy wzrokowej, używając do tego jedynie palców), poprzez wyklejanie kształtów plasteliną, uzupełnianie otworów koralami, po odrysowywanie ich i kolorowanie, czy też układanie według instrukcji na białej tablicy. Efektem pracy na tym etapie ma być dobra znajomość i sprawne różnicowanie kształtów przez dziecko. Twórcy metody sugerują, że kształty Numicon mogą poznawać już 18-miesięczne dzieci (Wing, Tacon 2007: 23).

W drugim etapie nadal nauczyciel nie nadaje nazw kształtom ani nie przedstawia ich symbolicznego zapisu. Cały etap opiera się na umiejętności porządkowania kształtów według określonego porządku. Gradualne szeregowanie należy rozpocząć od pięciu pierwszych kształtów i następnie rozszerzyć szereg do wszystkich dziesięciu kształtów. Umiejętność szeregowania często sprawia dzieciom kłopoty, dlatego twórcy metody proponują rozszerzenie tego etapu o ćwiczenia szeregowania na innych przedmiotach. Oprócz rozwijania umiejętności porządkowania według wielkości, ćwiczenia te mają pozwolić dzieciom na naukę i obycie się ze słownictwem odnoszącym się do rozmiaru, kolejności, porządku i pozycji. Należy więc odpowiednio przygotować dodatkowy materiał wspomagający lewopółkulowy mechanizm szeregowania i wprowadzać przy tym jak najwięcej określeń o charakterze matematycznym (Wing, Tacon 2007: 23).

Trzeci etap jest momentem przełomowym i bardzo czasochłonnym. To właśnie w tym etapie uczniowie poznają nazwy kształtów. Odbywa się to za pomocą liczenia otworów w kształtach, a także uzupełnianiu ich kółkami i budowaniu na białej tablicy. Jeszcze trudniejszym zadaniem dzieci w tym etapie jest przyporządkowanie kształtom ich symbolicznego zapisu, a więc cyfr arabskich. Połączenie nazw liczebników i ich zapisu często okazuje się bardzo trudne dla dzieci i wymaga dużego nakładu czasu i pracy. Dzieci muszą swobodnie rozpoznawać kształt, nazywać go i odszukiwać jego symbol graficzny. Dopiero po opa-

nowaniu tych umiejętności na wysokim poziomie można przejść do kolejnego etapu (Wing, Tacon 2007: 23).

Czwarty etap silnie bazuje na umiejętnościach etapu drugiego i trzeciego. Dochodzi tu do szeregowania kształtów wraz z odpowiadającym im cyframi arabskimi. Dzieci łączą dotychczasowe umiejętności szeregowania i przeliczania. Poznany wcześniej gradualny układ kształtów staje się osią liczbową. Niezaprzeczalnym atutem Numiconu jest układ jaki powstaje, ponieważ kształty tworzą pewnego rodzaju schody, gdzie każda liczba nieparzysta jest kolejnym stopniem. Pozwala to dzieciom na szybsze zapamiętanie układu i zrozumienie zasady jaka kieruje tym szeregiem. Poza aspektem poznawczym taki układ jest bardzo atrakcyjny dla dzieci i również daje wiele możliwości ciekawego przygotowania zasad związanych z szeregowaniem kształtów (Wing, Tacon 2007: 23–24).

Etap piąty jest podsumowaniem dotychczasowo zdobytych umiejętności. „Ćwiczenia są tak zaprojektowane, aby pomóc dzieciom w pewniejszym rozpoznawaniu kształtów, używaniu nazw liczb, rozpoznawaniu liczebników i połączeniu ich zróżnicowanych doświadczeń w liczeniu z kształtami Numicon” (Wing, Tacon 2007: 24). Celem tego jest świadome wykreowanie obrazu kształtów i osi liczbowej w umyśle dziecka. Przygotowuje to dzieci do momentu odejścia od kształtów w formie fizycznej i zabrania im enaktywnego narzędzia. Później dzieci swoje liczenie będą musiały oprzeć o umysłowe reprezentacje liczbowe (Wing, Tacon 2007: 24).

Etap szósty przekracza próg liczby 10 i wprowadza kolejne liczebniki na poznanej osi liczbowej. „Dzieci są teraz gotowe do zrozumienia struktury naszego systemu wartości miejsca” (Wing, Tacon 2007: 24). W tym etapie kształty Numicon są wykorzystywane do pokazania jak grupowanie liczników w odpowiednie wzory jest sposobem na sprawdzenie, jak wiele obiektów jest w danym zbiorze. Wszystkie liczby między 10 a 20 tworzone są za pomocą kształtu 10 oraz kształtu oznaczającego jedność w liczbie. Wszystkie kolejne liczby dziesiętne są tworzone w analogiczny sposób poprzez zwiększania liczby kształtów 10. Po tym etapie opanowania łączenia kształtów w kolejne liczebniki, dzieci są gotowe na podjęcie analizy i syntezy kształtów, a co za tym idzie, liczb. Są to niezbędne umiejętności w przypadku działań arytmetycznych i poznawania słownictwa z nimi związanego (Wing, Tacon 2007: 24).

Etap siódmy powraca do umiejętności szeregowania gradualnego kształtów. Poszerza on jednak znaczenie osi liczbowej o zasadę „o jeden więcej”. Dzieci muszą dostrzec relację między następującymi po sobie kształtami. Relację, że każdy kolejny kształt jest o jeden otwór większy. Wizualna prezentacja kształtów, przypominająca schody, bardzo ułatwia dzieciom to zadanie. Nauczyciel może rozszerzyć ten etap o dołączanie do kształtu większej cyfry niż 1 i sprawdzaniu o ile dziecko przesunie się na osi liczbowej. Na tym etapie wprowadzone również

zostaje dodawanie. Koncepcję i technikę dodawania za pomocą kształtów Numicon odnaleźć możemy w polskiej literaturze, w publikacji dr Aleksandry Szulman-Wardal i dr. Arkadiusza Mańskiego (Szuman-Wardal, Mański 2014). Dzielą oni dodawanie na cztery kolejne kroki. Pierwszy z nich to szukanie i identyfikacja części, a więc odszukanie przez dziecko kształtów odpowiadających składnikom dodawania. Po ich odnalezieniu dziecko dopasowuje całość do układu części, a więc łączy dwa kształty w układ pozwalający na odszukanie kształtu o dokładnie takim samym układzie. Dziecko, łącząc np. kształt dwa i dwa, układa je obok siebie i dzięki temu może dostrzec, że powstał taki sam układ jak w kształcie cztery. Problemem stają się przede wszystkim liczby nieparzyste, gdzie dzieci często układają kształty w nieodpowiedni sposób, w którego rezultacie nie tworzą one razem innego kształtu, np. dodatkowy, wystający otwór jest po niewłaściwej stronie. Nauczyciel zostaje postawiony przed trudnym zadaniem, a mianowicie wytłumaczeniem dziecku celowości zmian układu. Kolejny krok autorzy nazwali pozycjonowaniem układu części i całości. Pozycjonowanie polega na odpowiednim ułożeniu kształtów, które są składnikami dodawania, aby utworzyły kształt odpowiadający sumie działania. Kształty te dziecko ma ułożyć obok siebie w taki sam sposób. Następnie dziecko zabiera układ części i zostawia tylko jeden kształt będący wynikiem dodawania. W wyżej wspomnianej literaturze krok ten nazwano redukcją pola do całości. W wielu filmach instruktażowych dostępnych m.in. na oficjalnej stronie Oxford University Press stosowana jest odmienna technika dodawania. Pomija ona omówiony wcześniej krok trzeci i czwarty. Dzieci łączą kształty będące składnikami dodawania w znany układ i odszukują jaki kształt pasuje do powstałego układu. Po jego znalezieniu nakładają go na układ z dwóch różnych części i zapisują jako wynik dodawania (Wing, Tacon 2007: 24).

Ostatnim, ósmym etapem obejmującym podstawowy zestaw „Foundation Kit”, jest nauka odejmowania. Działanie to wymaga wykonania większej ilości operacji myślowych niż w dodawaniu, dlatego też wprowadzane jest po jego opanowaniu. Etap ten można rozpocząć od odwrócenia biegu znanej dziecku osi liczbowej. Do tej pory była przedstawiana ona w sposób rosnący. Teraz nauczyciel może odwrócić kierunek liczenia i zasady „o jeden więcej” na regułę „o jeden mniej”. Dziecko analogicznie powinno wywnioskować, że zabierając jeden otwór z kształtu powstanie poprzedzający go kształt na osi liczbowej. Odejmowanie autorzy przedstawiają jako zakrywanie określonej części kształtu i odszukiwanie kształtu, który po tej operacji powstał. W publikacji polskich psychologów (Szuman-Wardal, Mański 2014) odejmowanie zostało podzielone na pięć następujących po sobie kroków. Pierwszy z nich to szukanie i identyfikacja części, polegająca na odszukaniu kształtu odjemnej i odjemnika. Po ich przygotowaniu odjemnik zostaje zakryty czarnym paskiem i w kroku trzecim nałożony na odjemną. Dziecko widzi tutaj relację, że ta część zniknęła z większej całości i pomniejszyła do-

tychczasowy kształt. Następnie zadaniem dziecka jest odszukanie kształtu, który powstał po zakryciu części poprzedniego kształtu. Po takim dopełnieniu następuje redukcja pola do struktury dopełniającej. W polu widzenia dziecka zostaje więc tylko dopełniona figura, która jest różnicą i zostaje zapisana jako wynik odejmowania (Wing, Tacon 2007: 24).

Opanowanie odejmowania jest równoznaczne z zakończeniem pierwszego poziomu pracy z kształtami Numicon. Czas trwania całego procesu jest bardzo zróżnicowany i uzależniony od wielu czynników, m.in. od umiejętności dziecka, jego możliwości poznawczych i indywidualnych cech wpływających na proces nauczania, ale także od sposobu pracy i warsztatu nauczyciela. Jednym z ważniejszych aspektów tej drogi jest pewność posiadanych przez dziecko umiejętności, niespieszenie się z materiałem ani popędzanie dziecka wykonywaniu zadań. Konieczne jest, aby postępy występowały naturalnie i w indywidualnie określonym czasie.

Po zakończeniu tego poziomu dzieci przechodzą do kolejnego zestawu podręczników, pomocy i zadań określonego jako Numicon Kit 1. Na tym poziomie dzieci doskonałą posiadane już umiejętności, ale zdobywają również nowe, takie jak praca na pieniądzach czy poznanie podstawowych miar. Do poznawania miar m.in. długości służą odpowiednio przygotowane drewniane prostopadłości i dopasowane do nich tabliczki. Na poziomie Numicon Kit 2 uczniowie zaczynają „pracę z wyższymi liczbami i są gotowi do mierzenia w metrach, centymetrach, litrach i mililitrach. Kit 2 pracuje na wprowadzeniu ułamków i mnożenia, buduje umiejętności, których dzieci potrzebują do nauki podawania czasu ze zrozumieniem” (Wing, Tacon 2007: 24). Wprowadzane na tym poziomie mnożenie jest jednym z ciekawszych rozwiązań w obrębie metody Numicon. Jego odmienność od dotychczasowych strategii opiera się na budowaniu figur przestrzennych za pomocą kształtów i kołków. W publikacji dr Szumal-Wardal i dra Mańskiego mnożenie zostało przedstawione w sześciu bardzo przejrzystych krokach. Pierwszym z nich jest szukanie i identyfikacja części, a więc w przypadku tego działania – czynników. Po ich odszukaniu dziecko na podstawie kształtu mnożnej buduje konstrukcje z odpowiadającej mnożnej liczbie kołków. W trzecim kroku dziecko zwielokrotnia mnożnik, czyli do każdego kołka dopasowuje jeden mnożnik. Następnie dziecko redukuje pole o mnożną, zabierając ją wraz z kołkami i zostawia w polu widzenia tylko mnożniki. Piątym krokiem jest połączenie mnożników w całość, a więc nowy kształt Numicon. W ostatnim kroku dziecko odszukuje odpowiadający powstałemu układowi kształt, będący jednocześnie iloczynem mnożenia (Szuman-Wardal, Mański 2014).

Dzielenie, pojawiające się jeszcze później niż mnożenie, nie wymaga już rozwiązań przestrzennych. Autorzy polskiego artykułu (2014) dzielą to działanie na sześć kroków. Pierwszym z nich jest oczywiście przygotowanie materiału do pra-

cy, a więc odszukanie kształtów operandów działania. Gdy kształty są już wybrane dziecko uzupełnia dzielną mniejszymi kształtami o wartości dzielnika. Następnie dziecko zabiera dzielną i w jego polu widzenia zostają tylko mniejsze kształty. Te kształty również ulegają redukcji w kroku czwartym. Dziecko przypasowuje im wartości 1 i redukuje, a więc usuwa z pola działania. W kolejnym kroku dziecko łączy kształty o wartości jeden i wyszukuje kształt odpowiadający ich układowi i ilości otworów. Dopasowany kształt jest ilorazem i po kolejnej redukcji zostaje jako jedyny w polu działania dziecka i zapisywany zostaje jako wynik działania. Można zauważyć, że dzielenie jest najbardziej skomplikowanym z czterech podstawowych działań arytmetycznych, dlatego też wprowadzony jest dużo później niż pozostałe.

Uniwersalne projektowanie – narzędzia Numicon jako fizyczny produkt

Zgodnie z artykułem drugim Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych przyjętym przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w grudniu 2006 roku uniwersalne projektowanie definiowane jest jako koncepcja tworzenia zarówno produktów, jak i usług, a także programów i środowiska odpowiadającego na potrzeby wszystkich jego potencjalnych użytkowników – dostępnego jak najszerzej, przemyślanego pod tym kątem już na etapie projektu (Konwencja, 2006). Celem jego wdrażania jest oczywiście zapewnianie równych szans w dostępie i działanie antydyskryminacyjne. Istotne z perspektywy analizowania systemu Numicon pod kątem uniwersalności samych klocków jako pomocy dydaktycznej należy odnieść się do 7 zasad uniwersalnego projektowania¹ (Mace i in. 1997; Domagała-Zyśk 2015; Gawron 2015; Adaszyńska 2017):

1. sprawiedliwe wykorzystanie²,
2. elastyczność użytkowania,
3. prostota i intuicyjność zastosowania,
4. dostrzegalne informacje,
5. dopuszczalność błędów,
6. ograniczenie wysiłku fizycznego,
7. wielkość i kształt ułatwiający użytkowanie.

¹ W innych polskojęzycznych opracowaniach można spotkać odmienne określenia dla zasad. W najnowszej publikacji polskojęzycznej z 2024 roku na temat uniwersalnego projektowania w edukacji zasady te nazwane są następująco: równość w dostępie, elastyczność użytkowania, prostota i intuicyjna obsługa, dostrzegalna informacja, tolerancja dla błędów, niewielki wysiłek fizyczny, wymiary i przestrzeń dostępne i użyteczne (Bełza-Gajdzica i in. 2024).

² Zasada ta jest uznawana za wiodącą ze względu na swoje oparcie w prawodawstwie i pojęciu „sprawiedliwości społecznej” rozumianej jako dostępność równa dla wszystkich (Olesiejuk 2022).

Pierwsza zasada, mówiąca o sprawiedliwym wykorzystaniu definiowana jest jako zapewnienie użyteczności i dostępności osobom o zróżnicowanych możliwościach i potrzebach. Nadrzędnym celem jej implementacji jest zagwarantowanie identycznych warunków używania narzędzia przez różnych użytkowników. Jeżeli jest to niemożliwe, należy stworzyć warunki możliwie najbardziej do siebie zbliżone, aby uniknąć dyskryminacji i ekskluzji określonych grup użytkowników. W tej perspektywie narzędzia wykorzystywane w pracy z systemem Numicon zapewniają taką dostępność. Ich budowa oraz wielkość zapewniają ich wykorzystanie przez osoby z niepełnosprawnością wzroku – otwory pozwalają na taktylne określanie liczebności, a także z ograniczonymi możliwościami motorycznymi np. spastycznością dłoni. Ponadto odniosę się tutaj do opisanych przeze mnie wytycznych dotyczących nieograniczonego dostępu do klocków Numicon podczas zajęć lekcyjnych. Konkludując klocki Numicon zostały zaprojektowane tak, aby każdemu dziecku umożliwić w równym stopniu odkrywanie świata liczb poprzez enaktywną eksplorację tych samych narzędzi. W związku z tym z klocków mogą skorzystać wszystkie dzieci o zróżnicowanych możliwościach poznawczych, intelektualnych czy manualnych.

W kształtach dostrzegalna jest też duża elastyczność, rozumiana jest jako szeroki zakres wykorzystania narzędzia w zależności od preferencji użytkownika. W przypadku systemu Numicon już same klocki umożliwiają taką elastyczność w zakresie tempa pracy i stopnia zaawansowania manualnego w ich wykorzystaniu. Dodatkowe narzędzia, takie jak biała tablica, również uelastyczniają pracę z plastikowymi klockami, które pasują do siebie wielkościowo (wypustki białej tablicy z otworami w klockach oraz średnicą plastikowych tulejek). Tworzy to komplet pomocy dydaktycznych umożliwiające korzystanie z niego przy bardzo zróżnicowanych możliwościach motorycznych.

Zgodnie z wcześniejszą analizą etapów pracy z systemem, pracę z klockami Numicon rozpocząć mogą już małe dzieci, właśnie ze względu na intuicyjność i prostotę korzystania z nich. Na dwóch początkowych etapach autorzy założyli pracę na zbiorach liczbowych bez konieczności ich werbalizacji. Oznacza to, że klocki można wykorzystywać niezależnie od poziomu językowego dziecka, a na dalszych etapach werbalizacja może – ale nie musi – się pojawić, ponieważ wprowadzone zostanie graficzne (symboliczne) prezentowanie liczb. System ten nie wymaga specyficznej wiedzy ani kompetencji językowych do skutecznego posługiwania się nim.

Ogromnym atutem klocków Numicon jest ich polisensoryczność, wykorzystanie określonej struktury do budowania liczb (konkretny układ otworów) oraz zastosowanie kolorów. Struktura wspomaga rozumienie i samodzielne dostrzeżenie przez ucznia zasady o jeden więcej/o jeden mniej, rozumienia przeliczania, szeregowania liczb, tworzenia zbiorów, a także ich porównywania (Tacon i in.

2004). Kolory klocków wspomagają porównywanie ich wielkości (także liczebności) oraz rozróżniania parzystości i nieparzystości, co przekłada się na rozumienie numeryczności (Rinaldi i in. 2020).

Klocki są zaprojektowane w sposób bezpieczny – z trwałego materiału, bez małych elementów. Korzystanie z nich, nawet w sposób niewłaściwy, nie będzie generowało dodatkowych trudności. Podczas pracy z nimi dziecko ma również szansę na samodzielne dostrzeganie niezgodności z instrukcją, np. podczas porównywania dwóch kształtów i nakładania ich na siebie od razu widać różnicę pomiędzy nimi.

Nawiązując do propozycji autorów z etapu pierwszego klocki można wykorzystywać w różnych warunkach i aktywnościach. Praca z nimi nie wymaga wysiłku fizycznego, a ich wielkość i kształt zapewniają dostępność.

Uniwersalne projektowanie w edukacji – system Numicon jako koncepcja edukacyjna

Rozszerzając analizę z klocków Numicon jako produktu fizycznego – pomocy dydaktycznej pragnę odnieść jego metodyczne rozwiązania do zasad uniwersalnego projektowania w edukacji (UDL) (Cichocka-Segiet i in. 2019; Chimicz, Prokopiak 2021; Galkienė A. 2021). Obecnie obowiązującym standardem są UDL Guidelines 3.0. (CAST, 2024). Uogólniając koncepcję uniwersalnego projektowania w edukacji można stwierdzić, iż: „Zgodnie z założeniami UDL wszelkie usługi i produkty edukacyjne (np. programy nauczania, scenariusze zajęć, karty pracy, ćwiczenia, zadania, teksty) powinny być tak projektowane, aby mogły być wykorzystywane przez jak największą grupę osób bez potrzeby szczegółowych dostosowań.” (Chimicz 2021: 4). Cała metodyka systemu Numicon opiera się na takim rozwiązaniu – jednakowego systemu pracy, który poprzez swoją uniwersalność wykorzystany może być w bardzo zróżnicowanej grupie. Wspomniane wcześniej zasady są podzielone na trzy obszary (Bełza-Gajdzica i in. 2024,):

1. Zaangażowanie (rozbudzanie zainteresowań, podtrzymywanie i wspieranie wysiłku i wytrwałości, samorozwój).
2. Prezentacja (prezentowanie treści kształcenia, różne możliwości w zakresie języka, wyrażeń matematycznych i symboli).
3. Działanie i ekspresja (opcje interakcji, wyrażanie i komunikacja, strategie rozwoju).

Poniżej w formie listy odniosę do nich konkretne rozwiązania opisane w części dotyczącej systemu Numicon:

1. Zaangażowanie:

- atrakcyjność klocków Numicon zwiększająca motywację do interakcji z nimi wśród uczniów (Nye i in. 2002);
 - oparcie metodyki nauczania na aktywności ucznia;
 - wymóg projektowania środowiska klasy jako bogatego w doświadczenia, a przede wszystkim gwarantujące dostęp do narzędzi systemu;
 - szerokie możliwości stopniowania trudności każdej z aktywności wspomagające utrzymanie zaangażowania ucznia;
 - eksploracja i eksperymentowanie jako podstawa nabywania umiejętności matematycznych;
 - angażowanie uczniów poprzez pozostawianie im dużej samodzielności w operowaniu klockami;
 - wykorzystywanie klocków do tworzenia gier dydaktycznych. Wprowadzenie zadań w formie zabawy – np. budowanie przestrzennych konstrukcji jako wprowadzenie do rozumienia relacji „część-całość”, czy mnożenia i dzielenia;
 - jednakowe narzędzia dla całej klasy, wykorzystywane w różny sposób – możliwość indywidualizacji;
 - osadzenie dziecka w roli „aktywnego odkrywcy”;
 - różnorodność aktywności (szczególnie na etapie I i III);
 - wdrożenie koncepcji „działania, wizualizacji i rozmowy o związkach”;
 - indywidualna wizualizacja wartości liczbowych na podstawie własnych doświadczeń;
 - budowanie kolejnych umiejętności na bazie wiedzy i umiejętności wcześniej zdobytej (działania arytmetyczne – etapy VII–VIII, zegar Charlotty).
2. Prezentacja:
- wykorzystanie ustrukturyzowanych kształtów do prezentacji wartości liczbowych;
 - wzbogacenie tych kształtów o kolory, które wprowadzają dodatkowe własności liczb;
 - dodatkowe oprogramowanie multimedialne oparte o kształty Numicon;
 - tworzenie dodatkowych prezentacji graficznych liczb plakaty, oś liczbowa (przygotowanie sali, etap II i IV);
 - wizualne przedstawienie systemu dziesiętnego (etap VI);
 - prezentowanie działań arytmetycznych w różnorodnej formie (etapy VII–VIII);
 - możliwość korzystania z systemu bez konieczności werbalizacji i umiejętności językowych.
3. Działanie i ekspresja:
- różne opcje interakcji z narzędziami;

- zajęcia w formie warsztatowej, niosące za sobą dowolność prezentacji pracy;
- konkretne manipulacje na poziomie reprezentacji enaktywnej oraz w przypadku wykorzystania materiałów dodatkowych – ikonicznej oraz symbolicznej;
- planowanie rozwoju podążając za kolejnymi etapami pracy.

Podsumowanie

Autorzy systemu Numicon, tworząc go w latach 90. ub. wieku, nie kierowali się świadomie, dopiero rozwijającym się ówczesnie, uniwersalnym projektowaniem. Pomimo to udało im się stworzyć pomoce dydaktyczne oraz cały system do nauki matematyki wypełniający wiele z jego założeń. Okazuje się, że dotyczy to zarówno klocków Numicon (i współtowarzyszących im pomocy dydaktycznych), jak i całościowego konceptu nauczania matematyki (przede wszystkim arytmetyki). Oczywiście nie jest on rozwiązaniem, które jest gwarantem uniwersalnie zaprojektowanej edukacji matematycznej, ale jest jedną z propozycji metodycznych wartą rozważenia ze względu na swój duży potencjał „uniwersalności”.

Bibliografia

- Adaszyńska E. (2017), *Projektowanie uniwersalne – dostępność i uczestnictwo dla wszystkich*, Uniwersytet Zielonogórski, 2: 16–18.
- Atkinson R., Hussain R., Tacon R., Wing T. (2016), *Numicon Firm Foundation*, Oxford University Press.
- Bełza-Gajdzica M., Ciborowski M., Knopik T., Nosowicz E., Rodzewicz, J.A. (2024), *Projektowanie uniwersalne w edukacji. Poradnik dla nauczycieli i nauczycielek*, Instytut Badań Edukacyjnych. DOI: 10.24131/9788368313130.
- CAST (2024), *Universal design for learning guidelines version 3.0*; [<https://udlguidelines.cast.org/static/udlg3-graphicorganizer-digital-numbers-a11y.pdf>].
- Chimicz D. (2021), *Wytyczne do uniwersalnego projektowania materiałów dydaktycznych*, UMCS.
- Chimicz D., Prokopiak A. (2021), *Koncepcja projektowania uniwersalnego w edukacji*, Szkoła Specjalna, 1(307): 28–38. DOI: 10.5604/01.3001.0014.8059.
- Cichocka-Segiet K., Mostowski P., Rutkowski P. (2019), *Uniwersalne projektowanie zajęć jako droga do zaspokajania zróżnicowanych potrzeb edukacyjnych* [w:] I. Chrzanowska i G. Szumski (red.), *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole* (s. 208–217), Wydawnictwo FRSE.
- Domagała-Zyśk E. (2015), *Projektowanie uniwersalne w edukacji osób z wadą słuchu* [w:] M. Nowak, E. Stoch, B. Borowska (red.), *Z problematyki teatrologii i pedagogiki* (s. 553–568), Wydawnictwo KUL.
- Galkienė A. (red.) (2021), *Projektowanie uniwersalne w edukacji. Doświadczenia nauczycieli: Austria, Litwa, Polska, Finlandia*, Uniwersytet Witolda Wielkiego w Kownie.

- Gawron G. (2015), *Universal Design – projektowanie uniwersalne jako idea w dążeniu do osiągnięcia partycypacji społecznej osób niepełnosprawnych*, *Roczniki Nauk Społecznych*, 7(43), 1: 125–144. DOI 10.18290/rns.2015.7(43).1-9.
- Kubiak D. (2017), *Metoda Numicon w nauczaniu uczniów pełnosprawnych i ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w świetle badań*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 25: 220–242.
- Mace R., Connell B.R., Jones M., Mueller J., Mullick A., Ostroff E., Sanford J., Steinfeld E., Story M., Vanderheiden G. (1997), *The Principles of Universal Design, version 2.0 (4/1/97)*, Center for Universal Design; <https://design.ncsu.edu/wp-content/uploads/2022/11/principles-of-universal-design.pdf>.
- Nye J, Buckley S, Bird G. (2005), *Evaluating the Numicon system as a tool for teaching number skills to children with Down syndrome*, *Down Syndrome News and Update*, 5(1): 2–13. DOI:10.3104/updates.352.
- Olesiejuk R. (2022). *Zasada sprawiedliwego wykorzystania w ramach projektowania uniwersalnego w szkolnictwie wyższym* w: *Światle Konstytucji RP oraz Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* [w:] M. Perkowska, T. Bajkowski (red.), *Projektowanie uniwersalne w przestrzeni uniwersyteckiej – idee, możliwości, dobre praktyki* (s. 96–119), Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku.
- Rinaldi L.J., Smees R., Alvarez J. (2020), *Do the Colors of Educational Number Tools Improve Children's Mathematics and Numerosity?*, *Child Development*, July/August, 91, 4: 799–813. DOI: 10.1111/cdev/13314.
- Semadeni Z. (2015), *Matematyka w edukacji początkowej - podejście konstruktywistyczne* [w:] Z. Semadeni, E. Gruszczyk-Kolczyńska, G. Terliński, B. Bugajska-Jaszczołt, M. Czajkowska (red.), *Matematyczna edukacja wczesnoszkolna*, Teoria i Praktyka (s. 9–167), Wydawnictwo Pedagogiczne ZNP.
- Semadeni Z. (2016), *Podejście konstruktywistyczne do matematycznej edukacji wczesnoszkolnej*, ORE.
- Szuman-Wardal A., Mański A. (2014), *System Numicon w nauczaniu i rehabilitacji dziecka z zespołem Downa* [w:] W. Otrębski, G. Więcek, *Przepis na rehabilitację. Metodologie oraz metody w badaniach i transdyscyplinarnej praktyce rehabilitacyjnej* (s. 231–256), Wydawnictwo KUL.
- Stern M., Gould T.S. (2008), *Structural Arithmetic I, Teacher's Guide*, Stern Math.
- Tacon R., Atkinson R., Wing T. (2004), *Learning about numbers with patterns using structured visual imagery (Numicon) to teach arithmetic*, BEAM Education.
- Wing T., Tacon R. (2007), *Teaching number skill and concepts with Numicon material*, *Down Syndrome Research and Practise*, 12(1): 22–26. DOI: 10.3104/practice.2018.

Akty prawne

- Konwencja o Prawach osób niepełnosprawnych przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 13 grudnia 2006 r.; <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepełnosprawnych> [dostęp: 17.09.2023].

Kacper Kowalski

Uniwersytet Gdański, PSONI Koło w Gdańsku

ORCID: 0000-0003-4089-1226

<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.06>

Doświadczenie nie-pełnej-sprawności przez pedagoga specjalnego – autorefleksja w kontekście biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności

Artykuł to wypadkowa doświadczeń autora jako młodego badacza zainteresowanego funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnościami, będącego jednocześnie praktykiem w obszarze pedagogiki specjalnej. Trzecie doświadczenie mające wpływ na powstanie tekstu to czasowa niepełnosprawność ruchowa, a dokładniej złamanie kości śródstopia i związane z nim unieruchomienie nogi. To wszystko przyczyniło się do refleksji nad niepełnosprawnością w eksplorowanym przez autora zarówno w kontekście badawczym, jak i praktycznym, biopsychospołecznym modelu niepełnosprawności. Celem artykułu jest przybliżenie modelu oraz refleksja czytelnika nad rozumieniem zjawiska niepełnosprawności w kontekście biopsychospołecznym. Cel ten ma zostać osiągnięty poprzez przybliżenie zarysu zmian w definiowaniu niepełnosprawności oraz zaprezentowanie autorefleksji, jako wyniku małych autoetnograficznych badań, w których podjąłem się analizy bazującej na introspekcji związanych z własnym doświadczaniem chwilowej niepełnosprawności ruchowej.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, model biopsychospołeczny, f-words for child development, disability studies, autoetnografia

Special educator's experience of disability – self-reflection in the context of the biopsychosocial model of disability

The article is the result of the author's experience as a young researcher interested in the functioning of people with disabilities, who is also a practitioner in special education. A third experience that influenced the writing of the text was a temporary mobility disability. More precisely a metatarsal bone fracture and associated leg immobilization. All this contributed to reflect on disability in the biopsychosocial model of disability explored by the author, both in a research and practical context. The aim of this article is to present the model and enable the reader to reflect on the understanding of disability in biopsychosocial context. This aim is to be achieved by providing an overview of changes in defining disability and presenting a self-reflection resulting from a small-

scale autoethnographic study in which I undertook an analysis based on introspection related to my own experience of temporary mobility disability.

Key words: disability, biopsychosocial model of disability, f-words for child development, disability studies, autoethnography

Zmiany...

Świat wokół nas nieustannie się zmienia i nie jest to teza, którą można poddać pod dyskusję, a fakt, na który liczne dowody może zebrać każdy z nas analizując swoje życie na przestrzeni czasu. Wszystko co dzieje się wokół zarówno globalnie, jak i w najbliższym otoczeniu, wpływa na funkcjonowanie człowieka, a doświadczenia jakie przeżywamy, nie są bez znaczenia dla odbierania przez nas rzeczywistości, w tym również tworzenia się stereotypów czy definicji (Nelson 2003). Wpływ naszych doświadczeń wraz z dynamiką rozwoju osobistego, ale i tempa zmian w otaczającym nas świecie, jest zatem kluczowy dla naszego funkcjonowania w społeczeństwie, a także do rozumienia pewnych zjawisk i terminów. Można by użyć znanego wszystkim kolokwialnego stwierdzenia, które wręcz idealnie pasuje do tego fragmentu: punkt widzenia zależy od punktu siedzenia. Choć ten punkt widzenia jest zależny nie tylko dosłownie od miejsca, w którym się znajdujemy, ale znacznie szerzej – od tego co, z kim, jak i kiedy przeżywamy, czego doświadczamy, z kim to miejsce dzielimy i tworzymy (Mendel 2016).

Niepełnosprawność ewoluowała do bycia, wręcz z zasady, pojęciem zmieniającym się samym w sobie. Zmienność w jej definiowaniu jest zapisana w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, w preambule której wprost zaznacza się, „że niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym” (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169, s. 2). Choć jest to zapis pochodzący już z początku XXI wieku, zjawisko niepełnosprawności nie jest wyjątkiem od opisanej we wcześniejszym akapicie zasady, a co za tym idzie, wszelkie zmiany i globalny rozwój nie pozostają bez wpływu na to jak się je definiuje na przestrzeni lat.

...od bio-medycznego...

Te zmiany w definiowaniu, ale również w języku (który nie stanowi tematyki tego artykułu, jednak jest niezwykle istotny w procesie definiowania oraz zmian w dyskursie o niepełnosprawności) były spowodowane przede wszystkim tym co akurat najbardziej trapiło badaczy w kontekście poznawania niepełnosprawności, jednocześnie nakładając soczewkę na te właśnie aspekty, które, co oczywiste, przyczyniały się do rozumienia pojęcia niepełnosprawności, a dalej społecznego obrazu osób z niepełnosprawnością (Kowalski 2018). Pierwotnie nacisk kładziono

na to co medyczne i ważne z punktu widzenia biologicznych zmian związanych z konkretnymi niepełnosprawnościami, przechodząc do funkcjonalności, które, aby nie utrudniały uczestnictwa w codziennym życiu, miały być naprawiane za pomocą szeroko rozumianej rehabilitacji, aż po interpretacje społeczne, rozumiane jako bariery stawiane osobom z niepełnosprawnościami przez, najogólniej rzecz ujmując, otoczenie, które mogą utrudniać pełnienie różnych ról społecznych (Kowalski 2018).

Ewolucja niepełnosprawności, polegająca na odejściu od *stricte* bio-medycznego modelu, rozpoczęła się w drugiej połowie XX wieku, co było efektem działalności środowiska osób z niepełnosprawnościami, które nie godziło się na tak ograniczające podejście do ich życia. Od lat siedemdziesiątych ubiegłego wieku osoby z niepełnosprawnościami oraz ich sojusznicy¹ przyczyniają się do stopniowego odrzucania postrzegania niepełnosprawności w rozumieniu biologicznej ułomności, która ma ograniczać człowieka (Karaś 2012). Tak jak zostało wspomniane wyżej, zmiany te idą w parze z językiem, który nie jest głównym tematem tego artykułu, jednak jest istotną kwestią w dyskursie o niepełnosprawności, a zarazem ułatwia zrozumienie opisywanych zmian. Przytaczany okres to również czas, kiedy od upośledzenia, rozumianego jako wspomniana już ułomność w funkcjonowaniu organizmu lub brakiem/niedoskonałością konkretnego narządu, rozpoczyna się przejście do stosowania pojęcia niepełnosprawność, rozumianego jako ograniczenie aktywności poprzez bariery spowodowane aktywnością (lub jej brakiem) społeczeństwa, która wyklucza osoby z niepełnosprawnościami z życia społecznego w jego głównym nurcie (Barnes, Mercer 2008). Co ważne, to początek długotrwałego – lub też niekończącego się – procesu zmian.

To zwrócenie uwagi na ewolucję pojęcia niepełnosprawności, które jest niczym innym jak opisem początków Disability Studies – nurtu dążącego do traktowania niepełnosprawności w szeroki multidyscyplinarny, społeczny sposób (Głęb 2020b), niech zwieńczy fragment przywoływanej już Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. W pierwszym artykule czytamy: „Do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwałe naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym na zasadzie równości z innymi osobami” (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169, s. 4), co jest uzupełnieniem zapisu w Preambule: „...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” (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169, s. 2).

¹ „Sojusznicy” – jako reprezentacja grup osób, dla których temat niepełnosprawności, a raczej osób z niepełnosprawnościami jest – z jakiegoś powodu – bliski i ważny, np. rodziny osób z niepełnosprawnościami, pedagodzy specjalni i inni.

Definicja ta bardzo wyraźnie akcentuje wpływ czynników zewnętrznych na funkcjonowanie osób, których organizm z perspektywy medycznej posiada pewne dysfunkcje lub ograniczenia. Jest ona swego rodzaju spoiwem modelu medycznego, funkcjonalnego oraz społecznego, o których powyżej, będąc jednocześnie podstawą do zaprezentowania modelu bio-psycho-społecznego. Przedstawiony w krótki sposób zarys historyczny pojęcia niepełnosprawności z akcentem na krytyczne podejście do definiowania nie ma na celu przekreślać wcześniejszej wiedzy i teorii dotyczącej niepełnosprawności, a raczej ma za zadanie pokazać zmianę optyki, z jednoczesnym czerpaniem z tych doświadczeń tego co najlepsze, by definicja niepełnosprawności mogła ewoluować do bycia jak najpełniejszą i inkluzywną (Kowalski 2018).

...do bio-psycho-społecznego modelu niepełnosprawności...

Odpowiednim do zobrazowania zmiany optyki czy położenia akcentu w definiowaniu niepełnosprawności, a zarazem dobrym wstępem do zaprezentowania modelu bio-psycho-społecznego, wydaje się następujący cytat:

„Niemożność chodzenia jest upośledzeniem, podczas gdy niemożność wejścia do budynku ze względu na konieczność pokonania kilku stopni jest niepełnosprawnością” (Barnes, Mercer 2008: 20).

Oczywiście dziś nie użylibyśmy słowa „upośledzenie”, jednak w interpretacji tych słów w kontekście próby znalezienia odpowiedzi na pytanie „czym jest niepełnosprawność” istotą jest, że owo niechodzenie, nazwane według modelu medycznego upośledzeniem, wcale nie musi wiązać się z niepełnosprawnością, w rozumieniu korzystania z życia społecznego na równi z innymi, a ta niepełnosprawność ma znaczenie dopiero w zetknięciu z barierami, które w tej równości przeszkadzają lub wprost ją uniemożliwiają.

Kluczowe dla wyodrębnienia modelu bio-psycho-społecznego są zapisy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). Pierwszy z przytoczonych dokumentów gwarantuje osobom z niepełnosprawnościami w krajach, które ją ratyfikowały, równość wobec prawa, niedyskryminację, dostępność, a także narzuca (w pozytywnym znaczeniu) społeczny pryzmat rozumienia samej niepełnosprawności (Głęb 2020a).

Drugi z dokumentów to przyjęta w 2001 roku przez Zgromadzenie Zdrowie Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) klasyfikacja, która jako pierwsza na świecie jest oparta na ocenie holistycznej, a więc nie tylko w perspektywie medycznej, ale biorąc pod uwagę indywidualny potencjał jednostki, a także uwzględniając

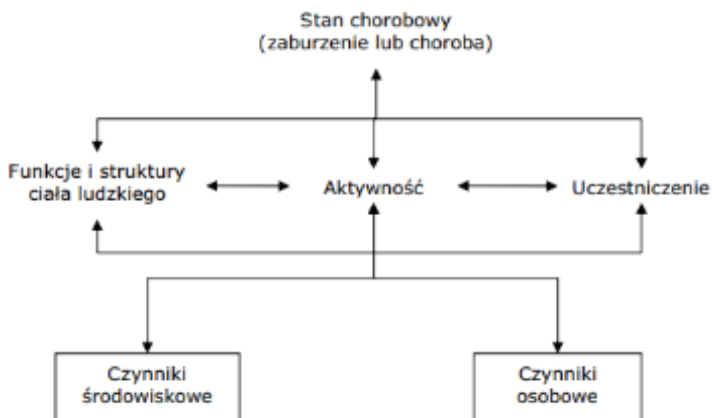
środowisko, w którym osoba żyje. To z kolei przekłada się na realną, rzeczywistą i pełną ocenę ogólnego stanu osoby, która uwzględnia – w przypadku niepełnosprawności – nie tylko opisywaną medycznie dysfunkcję organizmu, ale także możliwości uczestniczenia oraz funkcjonowania, na które mają wpływ czynniki zewnętrzne i wewnętrzne (Ćwirlej-Sozańska, Wilmowska-Pietruszyńska 2015). Wspomniany deficyt, wyżej opisywany jako „upośledzenie”, jest zatem naturalną właściwością konkretnej osoby, który może wpływać na jej funkcjonowanie, jednak nie jest jedyną cechą, od której funkcjonowanie i uczestnictwo zależy. ICF jako klasyfikacja jest dokumentem, na którym powinna opierać się ocena funkcjonalna człowieka, stał się jednak również soczewką, dzięki której patrząc na niepełnosprawność, a w zasadzie na człowieka z niepełnosprawnością, skupienie z medycznego rozpoznania zaburzenia, dysfunkcji czy niedoskonałości ludzkiego organizmu, rozprasza się na inne obszary funkcjonowania, które stają się uzupełnieniem dla diagnozy (Świeczkowska, Żyta 2024). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ukazuje pięć obszarów, które mają wpływ na szeroko rozumiany stan zdrowia, jako ogólnie pojęty dobrostan. Te obszary to:

- funkcje i struktury ciała ludzkiego – jest to obszar, w którym swoje miejsce znajduje diagnoza medyczna, w tym obszarze dokonuje się opis struktury, a więc części składowych organizmu człowieka, a także funkcji jakie one wykonują, ale również, które z tych struktur lub funkcji są – z medycznego punktu widzenia – nieprawidłowe lub niepokojące;
- aktywność – określa funkcjonowanie osoby oraz zakres jej samodzielności i potrzeby wsparcia przy wykonywaniu wszelkich czynności, takich jak ubieranie się, komunikowanie się;
- uczestniczenie – obszar, który jest poświęcony uczestnictwem w różnego rodzaju aktywnościach, wydarzeniach czy sytuacjach życiowych określających udział w życiu społecznym, jak choćby wydarzenia kulturalne, sportowe, naukowe, edukacyjne, ale i wszelkie aktywności interpersonalne na poziomie mniejszych grup oraz bardziej zindywidualizowanych sytuacji dnia codziennego;
- czynniki środowiskowe – warunki zewnętrzne, w otoczeniu których funkcjonuje na co dzień dana osoba, w tym kwestie środowiskowe, rodzinne, architektoniczne, społeczne, z uwzględnieniem dostępności, tzn. z pełnym opisem zarówno udogodnień, jak i barier, a także sprzętu i wsparcia, z których ta osoba korzysta;
- czynniki osobowe – to co indywidualnie opisuje każdą osobę, począwszy od wieku, płci, miejsca zamieszkania przez wykształcenie, status materialny aż po indywidualne predyspozycje, preferencje czy cechy osobowościowe (WHO, 2009).

Holistyczny, a więc pełny obraz osoby, w tym osoby z niepełnosprawnością, a przez to rozumienie pojęcia niepełnosprawności, według Klasyfikacji, jest możliwe dopiero przez dokładny opis każdego z przytoczonych obszarów, a wszystkie one dopiero wzięte pod uwagę razem stanowią o dobrostanie człowieka, który określić można jako stan zdrowia.

Powyższy opis obszarów, które występują w ICF, może służyć jednocześnie jako definicja modelu bio-psycho-społecznego, którego nazwę zapisuję celowo z użyciem myślników, aby podkreślić jego funkcję. To model, który traktuje niepełnosprawność wielowymiarowo, a człowieka z niepełnosprawnością całościowo, a więc uwzględniając bio – to co w diagnozie medycznej, psycho – wszystkie indywidualne cechy i czynniki osobowe jednostki oraz społeczny – to co i kto otacza daną osobę, mając tym samym wpływ na jej funkcjonowanie, w tym bariery i możliwości.

Co więcej, co prezentuje poniższy rysunek 1, wszystkie obszary wzajemnie na siebie oddziałują i są od siebie wzajemnie zależne, o czym informują groty strzałek umieszczone pomiędzy nimi.



Rysunek 1. Zależności między składnikami ICF

Źródło: WHO (2009), Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia.

Oznacza to, że każdy z obszarów jest istotny i ma realny wpływ na ogólny stan człowieka, a w kontekście niepełnosprawności zaznacza jej wielowymiarowość, w tym jej zależność od czynników zewnętrznych (środowiskowych). Dodatkowo elementem inkluzyjności modelu biopsychospołecznego jest fakt, że ocena funkcjonalna oparta na Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia wydaje się być najbardziej uniwersalną, co oznacza, że swój stan – na jej podstawie – może opisać każda osoba niezależnie od

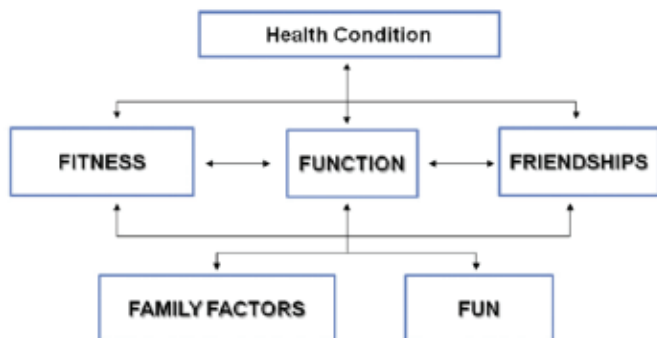
posiadanej (lub nie) diagnozy. Wpływa na to zarówno szerokie, holistyczne podejście, jak i neutralny język ICF.

F-words for child development, niczym fiszki przybliżające ICF, a wraz z nim model biopsychospołeczny

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia powstała w 2001 roku, a została przełożona na język polski w roku 2009 (WHO, 2009), Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych ratyfikowana przez nasz kraj została trzy lata później (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169), co oznacza, że podstawy do traktowania niepełnosprawności w modelu biopsychospołecznym miały co najmniej dwanaście lat (od przełożenia, a od powstania oryginału w języku angielskim aż dwadzieścia trzy), aby zakorzenieć się w mentalności społeczeństwa. Nie jest to jednak łatwy proces, nie tylko dla ogółu społeczeństwa, ale także dla samych pedagogów i pedagogów specjalnych, ponieważ ICF opisany powyżej w ogromnym skrócie nie należy do najłatwiejszych do wprowadzenia klasyfikacji, choćby przez jego obszerność wynikającą z holistycznego podejścia – a co za tym idzie – mnogość szczegółów w obszarach oraz interpretację przyjętych w nim podziału i niektórych zapisów.

Wychodząc naprzeciw tym i innym trudnościom w rozpowszechnianiu i rozumieniu wiedzy zawartej w ICF (Cerniauskaite i in. 2011) w Kanadzie powstała koncepcja *F-words for child development*, która przeformułowuje, a raczej przybliża nieco obszary wyznaczone przez Światową Organizację Zdrowia w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia oraz wskazuje jeden dodatkowy obszar, niezwiązany bezpośrednio z Klasyfikacją, jednak niezwykle ważny tak naprawdę w każdym z elementów ICF. *F-words* nic innego, jak sześć słów, które w języku angielskim zaczynają się na literę „f” i określają sześć najważniejszych obszarów życia dziecka², wyznaczonych na podstawie ICF oraz doświadczeń twórców (Świczekowska, Żyta, 2024). Propozycja schematu Klasyfikacji z zaimplementowanymi obszarami *F-words* wygląda następująco:

² *F-words for child development*, jak wskazuje sama nazwa, powstało z myślą o dzieciach, ponieważ pracowali nad nią badacze z instytutu CanChild przy McMaster University, zajmujący się głównie wsparciem dzieci i medycyną pediatryczną, jednak założenia oparte na ICF są, podobnie jak sama Klasyfikacja, uniwersalne.



Rysunek 2. Obszary *F-words for child development* zaimplementowane do schematu obszarów ICF

Źródło: Rosenbaum P., Gorter J.W. (2012), *The 'F-words' in childhood: I swear this is how we should think!*, *Child Care, Health and Development*, 38(4): 457–463.

Na rysunku 2 pojawiły się obszary, które bezpośrednio wynikają z Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, zastępując te, z których według twórców *F-words* najbardziej są skojarzone, jednak sam schemat i groty pojawiające się na nim, podobnie jak w ICF jest, znów, informacją o wzajemnej zależności, a wręcz przenikalności się tych obszarów. Oznacza to, że opisując jedną sferę *F-words* należy skupić się nie tylko na obszarze ICF, któremu odpowiada ona na schemacie, a rozumieć ją szerzej (Cross, Rosenbaum i in. 2015). To z kolei jest dowodem, że istotą modelu biopsychospołecznego jest podejście holistyczne, a jeden, wyjęty z całości fragment, bez kontekstu i choćby tła złożonego z pozostałych obszarów, nie może stanowić podstaw do poznania osoby z niepełnosprawnością.

Te sześć słów, a w zasadzie sześć komponentów, na które składa się szeroko pojęty dobrostan czy kondycja psychofizyczna, a w przypadku tego kontekstu niepełnosprawność, to:

- *function* – funkcjonowanie: odnosi się do tego, co człowiek potrafi robić samodzielnie, ze wsparciem oraz co chciałby wykonywać i jakiego wsparcia do tego potrzebuje. Wykonywanie różnych czynności oraz sposób w jaki je wykonuje, obejmuje sferę zabawy, konkretnych zadań, pracy, czynności życia codziennego czy pełnienia różnych ról społecznych/zawodowych. Funkcjonowanie, co istotne w przypadku niepełnosprawności i rozważań na temat jej rozumienia, nie odnosi się do struktur i funkcji ciała, a skupia na aktywnościach i uczestnictwie, opisując w neutralny sposób zdolności człowieka do wykonywania zadań i pełnienia ról społecznych, a także wsparcie jakiego w tym zakresie potrzebuje – nie odnosząc się do braków czy normy;

- *family* – rodzina: nie jedynie rodzice, a bliskie i znaczące dla człowieka osoby, które spędzają z nim najwięcej czasu, a przez to dobrze go znają. To rodzina stanowi podstawowe środowisko, w którym żyje człowiek³. W terminologii ICF rodzina jest zatem czynnikiem kontekstowym – czynniki środowiskowe, który ma również wpływ na czynniki osobowe. W praktyce rodzina, poza najbliższym otoczeniem mającym znaczenie dla codziennego funkcjonowania człowieka, jest też jednym z ważniejszych źródeł wiedzy o danej jednostce;
- *fitness* – sprawność: zdrowie fizyczne, które mieści się w obszarze struktur oraz funkcji ciała w ICF, jednak na podstawie Klasyfikacji oraz doświadczeń autorów powinno być rozszerzone o aktywność fizyczną i styl życia, w tym również odżywiania, a koncentracja profesjonalistów zajmujących się *stricte* tym obszarem powinna przemieścić się z terapeutycznego naprawiania do ogólnie pojętej aktywności fizycznej i sprawności;
- *fun* – zabawa: to co człowiek lubi robić, czuje się w tym dobrze i sprawia mu radość oraz to jak angażuje się w znaczące dla niego sytuacje życiowe – według założeń terapii zajęciowej życie to pasmo wielu zajęć, stąd wykonywanie tych niosących przyjemność jest niezwykle istotne (Janus 2018). Obszary Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, w których zawiera się zabawa, to czynniki osobowe (to co ulubione, co wiąże się z przyjemnością) powiązane z uczestnictwem;
- *friends* – przyjaciele: wraz z zabawą współdzielą obszary uczestnictwa i czynników osobowych, stanowiąc jednak także kontekst środowiskowy. Jakość naszego życia zależy nie od liczby, a od jakości relacji w jakich trwamy. Nie bez znaczenia pozostaje także budowanie mniejszych i większych grup społecznych, w których na co dzień funkcjonuje człowiek;
- *future* – przyszłość: wszyscy żyjemy tu i teraz, jednak nie bez znaczenia pozostaje nasza przeszłość, jak i przyszłość. Cele, plany, marzenia okazywały się być zaniedbane w kontekście osób z niepełnosprawnościami, a to one powinny wyznaczać kierunki pracy i zabezpieczenia przyszłości, a także, po prostu, rozwoju. To jedyne z *F-words*, które nie ma swojego źródła bezpośrednio w ICF, jednak jest jakby parasolem nad wszystkimi obszarami zawartymi w Klasyfikacji, który otula je wszystkie, podkreślając znaczenie dążenia do osobistych celów, z których nadrzędnym dla każdego jest utrzymanie lub poprawa jakości życia (Rosenbaum, Gorter 2012; Cross, Rosenbaum i in. 2015; Świeczkowska, Żyta 2024).

Wymienione wyżej dokumenty (Konwencja oraz ICF) oraz obszary wynikające zarówno z Klasyfikacji, jak i koncepcji *F-words for child development* stanowią podstawę do rozumienia niepełnosprawności w modelu biopsychospołecznym, której podstawą są: podejście holistyczne oraz zależności i interakcje pomiędzy

³ Szczególnie w kontekście dzieci, jednak dla osób dorosłych rodzina, choć może być inaczej definiowana, również stanowi ważny element życia, który jest istotną częścią najbliższego otoczenia, w którym funkcjonujemy.

tym co medyczne, osobiste – wewnętrzne oraz społeczne – środowiskowe. To przez wspomniane wyżej sfery życiowe, zaczynające się w języku angielskim od litery „I”, będę analizował swoje osobiste doświadczenie czasowej niepełnej sprawności, bo to one wszystkie razem mają wpływ na pełen obraz osoby z niepełnosprawnością.

Badawcza autorefleksja w nurcie autoetnograficznym

Tworząc ten artykuł, jak i prowadząc na co dzień różnego rodzaju aktywności związane z życiem akademickim – zarówno tym badawczym, jak i dydaktycznym, a także z życiem zawodowym, jako pedagoga specjalnego wspierającego osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny na różnym etapie życia, a w końcu również dyrektora szkoły dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, wcielam się w podwójną rolę, którą nazwać można byciem refleksyjnym praktykiem. Oznacza to, że w każdym działaniu w obszarze pedagogicznym staram się łączyć moje praktyczne doświadczenia, które zdobywam od kilku lat z moją naturalną ciekawością świata i chęcią rozwoju i zmian, która dzięki szkole doktorskiej zyskała bardziej usystematyzowane znaczenie.

To połączenie badacza i praktyka w jednej osobie stało się kluczowym faktorem, który od kilku lat przybliżył mnie do świata autoetnografii. To właśnie w jej nurcie powstał ten tekst. Poprzez autoetnografię, która w różnych tekstach objawia się w czterdziestu różnych nazwach, na co wpływ może mieć jej szerokie i niejednoznaczne rozumienie (Rura 2017), w kontekście tworzenia tego artykułu, rozumieć należy pewien sposób uprawiania nauki, pozostający w polu jakościowych badań w obszarze nauk społecznych, dla którego nie bez znaczenia jest relacja między twórcą a odbiorcą. Badacz pozostający w podwójnej roli, a więc będący także uczestnikiem badania, pozostaje w interesującym go procesie społecznym, którego analizy dokonuje poprzez autoobserwację i autorefleksję, które poprzez introspekcje, a więc uwzględniając osobiste odniesienia, dają swój wyraz w powstałym dziele i mają wywołać refleksję i/lub zmianę u czytelników (Kacperczyk 2014).

Będąc bardziej precyzyjnym, autoetnografia w prezentowanym mini badaniu objawia się tym, że za źródło badawczej analizy posłużyła autorefleksja, która towarzyszy introspekcji w głąb osobistych przeżyć związanych z czasowym ograniczeniem sprawności – złamaniem kości śródstopia. Ten refleksyjny proces został wywołany poprzez moje codzienne rozważania wokół niepełnosprawności zarówno na polu praktycznym, jak i badawczym, a samo złamanie miało miejsce w czasie intensywnych działań nad *F-words for child development*. Samą introspekcję rozumiem wprost jako metodę, która dzięki oparciu na własnych doświadcze-

niach, jako interpretowany materiał pozwala zrozumieć, albo choć przybliżyć, badane zjawisko, gdy mowa o empatycznej introspekcji (Ellis 1991). Doprecyzowując, w przypadku badania niepełnosprawności na przykładzie własnych doświadczeń, na tle historii przemian jej rozumienia, będzie to introspekcja empatyczna, która pomaga nakierować badacza na przypisywanie zjawiskom znaczeń poprzez doświadczenie emocji (Kacperczyk 2014).

To badania, które pozostają w perspektywie interpretatywnej, która sprzyja odkrywaniu eksplorowanej przez badacza rzeczywistości, a jej celem samym w sobie nie jest weryfikowanie wstępnie postawionych założeń, lecz interpretacja i pogłębianie wiedzy na temat badanego zjawiska (Kostrzyńska 2018), w tym wypadku niepełnosprawności w modelu biopsychospołecznym. Odwołanie się do perspektywy uczestnika życia społecznego, ale również badacza jako doświadczającego⁴ badanego zjawiska, zdaje się być nieodłącznym elementem badań w dziedzinie nauk społecznych, których przedmiot zainteresowań wiąże się zawsze z czynnikiem ludzkim. Nie da się zatem prowadzić badań społecznych całkowicie niezależnie od świadomości ludzkich jednostek, tj. należałoby każdą empiryczną prawdę badać z uwzględnieniem, jak odbierana jest ona przez bezpośrednio doświadczający jej podmiot (Kacperczyk 2014), co przy wykorzystaniu podwójnej roli badacza w autoetnografii zdaje się być oczywiste a zarazem najistotniejsze.

Prowodyrami do zmian w dyskursie o niepełnosprawności, o których pisałem w pierwszej części artykułu, były same osoby z niepełnosprawnościami, co oznacza, że społeczny i biopsychospołeczny model wyrastają bezpośrednio z codziennych doświadczeń osób z niepełnosprawnościami, a także ich sytuacji społecznej. To bezpośrednie doświadczanie niepełnosprawności jest według Zbigniewa Głaba najistotniejszą kwestią bytową, która daje możliwość odpowiedniej perspektywy, której – zazwyczaj – brakuje osobom decyzyjnym. To z kolei utrudnia zrozumienie w pełni postulatów środowiska osób z niepełnosprawnościami, w tym również pojęcia biopsychospołecznego sposobu jej definiowania (Głab 2020b). Oznacza to, że nie sposób w pełni zrozumieć takiej interpretacji pojęcia niepełnosprawności, nie doświadczając jej. Nie chcę przez to rozumieć jednak, że nie da się przybliżyć modelu biopsychospołecznego oraz postulatów osób z niepełnosprawnościami osobom, które niepełnosprawności nie posiadają, jednak takie doświadczenie z pewnością to rozumienie ułatwia. Ułatwiać też będzie na pewno doświadczanie pośrednie, to znaczy prawdziwe zaangażowanie w świat osób z niepełnosprawnościami oparte na praktycznym udziale w ich życiu społecznym.

⁴ Doświadczenie to nie musi być bezpośrednie, jak w tym wypadku – doświadczenie własnej niepełnej sprawności, a – pozostając w obszarze zainteresowań pedagogiki specjalnej – dotyczyć może doświadczania niepełnosprawności w roli rodzica, czy profesjonalisty oraz zaangażowanie w życie społeczne osób, których badanie dotyczy.

Punktem wyjścia do badawczych rozważań zapisanych w tym artykule było, znów, pełnienie podwójnej roli, to znaczy interpretacja zjawiska niepełnosprawności w kontekście *F-words for child development* z punktu widzenia osoby prawdziwie zaangażowanej w działania w środowisku osób z niepełnosprawnościami oraz osoby doświadczającej czasowej niepełnosprawności ruchowej. Celem tych badań jest autorefleksja sama w sobie, wzbudzona poprzez introspekcje, a także przybliżenie samemu sobie, a przez to czytelnikowi sposobu interpretowania niepełnosprawności, ukazując jakie konsekwencje wiążą się ze stosowaniem biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności.

W kolejnej części artykułu przedstawię zatem opis mojej sytuacji i związanych z nią osobistych przeżyć, z podziałem na sześć najważniejszych obszarów mojego życia, które kryją się pod *F-words for child development*, a wynikają z Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia.

F-words Kacpra, czyli jak bardzo upośledziła mnie moja chwilowa niepełnosprawność ruchowa?

Jak już wspomniałem, poza naukowymi zainteresowaniami w obszarze niepełnosprawności, jestem także praktykiem, który na co dzień pracuje bezpośrednio z osobami z niepełnosprawnościami. Moja czasowa niepełnosprawność ruchowa miała swój początek właśnie w trakcie pracy zawodowej, a dokładniej podczas towarzyszenia uczniom z niepełnosprawnościami w czasie nadmorskiej wycieczki. Pech chciał, że w trakcie spaceru na plażę, tuż przed zakończeniem roku szkolnego, a także sesją sprawozdawczą wieńczącą rok akademicki, w wieku dwudziestu ośmiu lat jedna z kości w moim ciele postanowiła pierwszy raz się złamać. Dokładna diagnoza to złamanie piątej kości śródstopia, które – jak już wiem – objawia się bardzo różnie, a mnie uniemożliwiło chodzenie i zagwarantowało wieczorno-nocną wizytę na Szpitalnym Oddziale Ratunkowym (SOR). Historia perturbacji związanych z medyczno-rehabilitacyjnymi sprawami jest w przypadku tego tekstu zbędna, a istotniejsza jest sama sytuacja, w której się znalazłem, a więc chwilowa (w rozumieniu kilkutygodniowa) niepełnosprawność, która z bio-medycznego punktu widzenia oznaczała złamaną kość śródstopia, unieruchomienie nogi do kolana i przemieszczanie się o kulach. Czerwiec jest gorącym okresem, nie tylko dosłownie, ale w edukacji i szkolnictwie wyższym, to także czas intensywnej pracy przed końcem roku. Postawiona diagnoza – jadąc na SOR i rozmawiając już na oddziale z lekarzem wciąż miałem nadzieję, że to nie będzie złamanie – spowodowała ogromny stres i pasmo negatywnych myśli w głowie, w której jawiłem się sam sobie jako unieruchomiony w mieszkaniu lub

wzbudzający litość kuśtykający o kulach, który nie jest pewien czy dopnie na czas wszystkie sprawy, aby spokojnie cieszyć się wakacjami... w gipsie.

To co opisuję powyżej, to moja pierwsza reakcja na postawioną diagnozę medyczną. Wpływ na tę reakcję miało również to, że pierwszy raz znalazłem się w sytuacji unieruchomienia kończyny dolnej przez złamanie kości. Uznając mój stan od wypadku podczas nadmorskiego spaceru do zaprzestania używania kul i ortezy podczas poruszania się za czasową niepełnosprawność, moje pierwsze myśli, które wyżej zapisałem, są doskonałym odzwierciedleniem biomedycznego modelu niepełnosprawności. Na szczęście z perspektywy czasu, ale też z każdym kolejnym dniem w gipsie czy o kulach pomocny okazał się model biopsychospołeczny, który w oparciu o *F-words for child development* pomógł mi nie tylko jeszcze bardziej przybliżyć się do rozumienia pojęcia niepełnosprawności w tym paradygmacie, ale także wzmocnił w codziennym funkcjonowaniu, wpływając na jakość mojego życia w tamtym czasie, a nawet przyczynił się do napisania tego tekstu, którego załączki powstały już w tamtym okresie. To co istotne dla mnie osobiście, ale również w kontekście interpretacji zjawiska niepełnosprawności, przedstawię w opisie moich osobistych doświadczeń w każdym z obszarów *F-words*:

- funkcjonowanie: z formalnego punktu widzenia sporą część czasu spędziłam na zwolnieniu lekarskim, jednak gdy tylko mogłem wróciłem do swoich zajęć również zawodowych – pracując zarówno zdalnie, jak i stacjonarnie, bowiem ta część pracy, która na co dzień nie jest moją ulubioną – praca przy biurku – okazała się być idealną do wykonywania z usztywnioną nogą. Wtedy to poczułem, że zyskuję czas na pracę z dokumentami właśnie – zarówno tymi związanymi z prowadzeniem szkoły, jak i doktoratem. Ten czas wynikał też z mniejszej aktywności na co dzień, czyli częściowego „unieruchomienia”, które powierzchownie negatywne miało w sobie kilka aspektów pozytywnych, jak choćby wspomniana praca z dokumentami, ale także zaowocowało to napisaniem jednego artykułu i zakiełkowaniem pomysłu na ten właśnie tekst. W obszarze funkcjonowanie znalazłem także dodatkowy czas na nicnierobienie oraz nadrabianie seriali na różnych platformach streamingowych. Moja samodzielność okazała się nie uciec za bardzo, ponieważ dość szybko udało się opanować umiejętność chodzenia o kulach, a układ mieszkania ułatwiał poruszanie się po nim. Wsparcie potrzebowałem w poruszaniu się po mieście, aby dotrzeć choćby na fizjoterapię czy kolejne wizyty u ortopedy, jednak po opanowaniu sztuki przemieszczania się za pomocą kul, a także „wyleżanym” zwolnieniu lekarskim, nie brakowało także wyjść w celach typowo prywatnych i rozrywkowych, choć wymagały nieco więcej logistyki i planowania. To podczas takich wyjść zacząłem zwracać uwagę na kwestie dostępności architektonicznej, która też stała się elementem mojej codziennej pracy. Można rzec, że poza zwolnieniem chodu, logistycznym rozplanowaniem pewnych aktywności życia codziennego, ale i chwilowym zwolnieniem

- tempa życia (co oceniam pozytywnie), w moim funkcjonowaniu (na co ogromny wpływ miało wsparcie zewnętrzne jakie otrzymywałem) wiele się nie zmieniło;
- rodzina: wsparcie, o którym w poprzednim punkcie, to przede wszystkim wsparcie najbliższych, którzy pomagali w organizacji transportu, w czasie walki z systemem służby zdrowia, wspierali fizycznie, szczególnie na początku podczas nauki funkcjonowania w codziennych czynnościach z usztywnioną nogą, ale także byli ogromnym wsparciem mentalnym, dzięki któremu błyskawicznie z negatywnego podejścia, o którym w pierwszym akapicie tej części, charakterystycznego dla modelu bio-medycznego, przeszedłem do trybu zadaniowego, który pomógł tej diagnozie stać się faktem, z którym muszę i mogę nadal działać. Do wyzwań rodzinnych mogę zaliczyć jedynie płaczącego się pod nogami i kulami kota, który jednak sprawdzał się jako „mrużący okład”;
 - sprawność: bez wątplenia to w tym obszarze pojawia się medyczne określenie mojego stanu, a więc unieruchomienie nogi poprzez złamanie (przerwanie ciągłości) piątej kości śródstopia w prawej kończynie dolnej (zwanej potocznie nogą), jednak to także obszar, w którym mieszczą się wykonywane ćwiczenia, dzięki którym noga odzyskiwała sprawność, a także świadomość diety, która w przypadku złamania i ograniczenia ruchliwości jako takiej uległa zmianie, aby służyć lepszemu funkcjonowaniu w trakcie zrostania, podczas procesu rehabilitacji, ale też wyjściu ze stanu czasowej niepełnosprawności bez dodatkowych kilogramów;
 - zabawa: te czynności, które wiążą się z przyjemnością, zazaczyłem już w obszarze funkcjonowania, który przez swoją semantyczną pojemność jest najszerszy, a było to nicnierobienie poprzez znalezienie większej ilości czasu wolnego oraz nadrabianie zaległych odcinków seriali. Swego rodzaju przyjemnością było też wykonywanie ćwiczeń, które pozytywnie wpływało na sprawność nogi. W obszarze zabawy z pewnością moje życie ucierpiało, choć nieznacznie, przez rzadszy kontakt ze znajomymi i mniejszą aktywność poza mieszkaniem. Na minus w tym obszarze, który z pewnością na długo zostanie mi w pamięci, był brak mojego udziału w weselu znajomych, jednak ogromnym plusem okazało się (na co wpływ miało wiele czynników z obszaru funkcjonowanie, rodzina i przyjaciele) uczestniczenie w poprawinach. Reasumując, z pewnością moje życie towarzyskie przez mniej sposobności i siły do przebywania poza domem nieznacznie ucierpiało, jednak w zamian za to zyskałem więcej wolnego czasu w gronie najbliższych i swoim własnym;
 - przyjaciele/przyjaźń: życie towarzyskie w czasie ograniczonej swobody przemieszczania się ucierpiało, jednak, tak jak wspominałem nieznacznie, co jest związane także z tym, że w tym obszarze bierze się pod uwagę jakość relacji, a nie ich liczbę. Najbliższe otoczenie, podobnie jak rodzina, okazało się być ogromnym wsparciem podczas opisywanego okresu;

- przyszłość: początkowo swoją najbliższą przyszłość widziałem w ciemnych barwach, jednak to wszystko co zadziało się we wszystkich pozostałych obszarach, sprawiło, że skupiłem się na konkretnych celach, które – w przypadku złamania – miały dążyć do przyszłości rozumianej jako koniec chwilowej niepełnej sprawności. Świadomość tego ogólnego celu, ale także szczegółowych celów i sensu różnych mniejszych procesów, które działy się w międzyczasie, utwierdzała mnie w trybie zadaniowym i motywowała do pracy nad wyjściem z tej sytuacji zdrowotnej, jednocześnie pozwalając na akceptację zmian, które zostały wprowadzone do mojego życia z większym lub mniejszym wpływem na to, jak ono wyglądało, a więc pogodzenie się z sytuacją i adaptację do niej. Tworząc ten artykuł, z perspektywy przyszłości względem złamania, mieści się on również w tym obszarze.

Chcąc odpowiedzieć na pytanie zawarte w tytule tego podrozdziału, jednocześnie odpowiadam na swoje wątpliwości i przemyślenia, które kłębiły się w pierwszych myślach po wypadku, który doprowadził do złamania. Odpowiedź zacznę dość niekonwencjonalnie, bo od przeformułowania pytania, które sam postawiłem, co już jest pewnym sygnałem. Zadam więc ponowne pytanie, jednak brzmi ono: Czy upośledziła mnie moja chwilowa niepełnosprawność ruchowa? Teraz odpowiedź wydaje się być dużo łatwiejsza. W rozumieniu biomedycznym byłem chwilowo osobą z niepełnosprawnością ruchową, jednak analizując mój stan w modelu biopsychospołecznym byłem osobą, której funkcjonowanie na co dzień, biorąc pod uwagę jakość mojego życia, nie zmieniło się w znaczący sposób, choć wymagało to pokonywania pewnych barier – głównie architektonicznych i systemowych. Wspomniane nadszarpnięcie jakości mojego życia towarzyskiego z perspektywy czasu mogło być spowodowane, paradoksalnie, zbyt krótkim czasem mojego ograniczenia ruchowego, ponieważ nie wypracowałem sposobu na to, aby utrzymać lub poprawić jego jakość.

Wracając do definicji niepełnosprawności w modelu biopsychospołecznym można by rzec, że doświadczyłem tej niepełnosprawności w bardzo niskim stopniu, choć biomedyczna sfera, czyli diagnoza, sugerowałaby inaczej.

...ku refleksjom

Jestem świadomy, że niełatwo jest porównywać do siebie różne diagnozy, o których słyszymy, lub które nas dotyczą, a kwestia złamania jednej małej kości w stopie może wydawać się dla kogoś błaha. Jednak ma być ona pewną reprezentacją, tego jak wiele aspektów (poza diagnozą medyczną), która niesie za sobą negatywny wydźwięk i nierzadko negatywne myśli, ukazuje model biopsychospołeczny. Wpływa nie tylko na obraz osoby, której niepełnosprawność dotyczy, ale także może wpływać na jej samoświadomość i osobiste wzmocnienie zarówno

jej samej, jak i osób ją wspierających, w tym najbliższej rodziny. Błahość złamanej nogi w kontekście niepełnosprawności ukazuje również uniwersalność modelu, która wynika z uniwersalności Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – każdy z nas ma swoje *F-words*, bez związku z tym ile i jakiego wsparcia potrzebuje oraz jaką diagnozę usłyszał.

Choć niezamierzona, to – przez rodzaj aktywności naukowej mieszczący się w rozumieniu autoetnografii – istotna refleksja pojawiła się w trakcie tworzenia tego tekstu. W pierwszych fragmentach, podczas przybliżania zarysu zmian w definiowaniu niepełnosprawności, nastąpiło naturalne i niezamierzone, płynne przejście z zapisu definiowania niepełnosprawności do wyłonienia się „osoby” z niepełnosprawnością i jej sposobu funkcjonowania.

Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo SIC!, Warszawa.
- Cerniauskaite M., Quintas R., Boldt C., Raggi A., Cieza A., Bickenbach J.E., Leonardi M. (2011), *Systematic literature review on ICF from 2001 to 2009: its use, implementation and operationalisation*, *Disability and Rehabilitation*, 33: 281–309.
- Cross A., Rosenbaum P., Grahovac D., Kay D., Gorter J.W. (2015), *Knowledge mobilization to spread awareness of the 'F-words' in childhood disability: lesson from a family – researcher partnership*, *Child Care, Health and Development*, 41(6): 957–953.
- Ćwirlej-Sozańska A., Wilmowska-Pietruszyńska A. (2015), *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – model biopsychospołeczny*, *Bezpieczeństwo Pracy. Nauka i Praktyka*, 8: 11–13.
- Ellis C. (1991), *Sociological Introspection and Emotional Experience*, *Symbolic Interaction*, 14(1): 23–50.
- Głąb Z. (2020a), *Badania nad społeczną historią niepełnosprawności w Polsce – kierunki, metody, wyzwania*, *Historyka. Studia Metodologiczne*, 50: 321–349, Polska Akademia Nauk Oddział PAN w Krakowie.
- Głąb Z. (2020b), *Zrozumieć „innego” – socjologia wiedzy jako perspektywa badawcza dla Disability Studies* [w:] G. Całek, J. Niedbalski, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Jak badać zjawisko niepełnosprawności. Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością* (s. 19–36), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Janus E. (2018), *Terapia zajęciowa osób z niepełnosprawnością intelektualną*, PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Kacperczyk A. (2014), *Autoetnografia – technika, metoda, nowy paradygmat?: o metodologicznym statusie autoetnografii*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 10/3: 32–75.
- Karaś M. (2012), *Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i Disability Studies*, *Przegląd Prawniczy, Ekonomiczny i Społeczny*, 4: 20–33, Wielkopolska Rada Młodzieży.
- Kostrzyńska M. (2018), *Stowarzyszenie się „wykluczonych”. Przykład bezdomności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Kowalski K. (2018), *Paraolimpiada – parasportowcy – paraludzie? Sport osób z niepełnosprawnością w Internecie*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 32: 318–332.

- Mendel M. (2016), *Miasto pedagogiczne. Słowo od redaktorki*, Studia Pedagogiczne, t. LXIX: 9–25.
- Nelson T.D. (2003), *Psychologia uprzedzeń*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Rosenbaum P., Gorter J.W. (2012), *The 'F-words' in childhood: I swear this is how we should think!*, Child Care, Health and Development, 38(4): 457–463.
- Rura P. (2017), *Doświadczenia zmysłowe w życiu codziennym: autoetnografia wielozmysłowa*, Kultura i Społeczeństwo, (61)3: 149–160, Polska Akademia Nauk.
- Świczekowska K., Żyła A. (2024), *Dlaczego Szkoła w Kręgach? Wsparcie rodzin dzieci z chorobami rzadkimi a współpraca transdyscyplinarna i międzysektorowa* [w:] J. Doroszuk (red.), *Edukacja dzieci z chorobami rzadkimi. O gdańskich praktykach uelastyczniania systemu* (s. 82–97), Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- WHO – Światowa Organizacja Zdrowia (2009), *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*.

Akty prawne

- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, Dz. U. z 2012 r., poz. 1169; www.isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf.

Ewa Arleta Kos

Wydział Nauk o Wychowaniu, Katedra Badań Edukacyjnych, Uniwersytet Łódzki

ORCID: 0000-0003-3009-7360

<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.07>

Językowo-komunikacyjne aspekty trudności szkolnych dzieci z mutyzmem wybiórczym

Komunikacja werbalna jest fundamentalną umiejętnością, która nie tylko ułatwia zdobywanie wiedzy, ale także wspiera rozwój społeczny, emocjonalny i edukacyjny ucznia. Osoby z mutyzmem wybiórczym mają zdolność do komunikacji werbalnej, ale unikają jej w określonych sytuacjach, najczęściej w tych, które wiążą się z presją na mówienie. W związku z tymi problemami często doświadczają trudności szkolnych w różnych aspektach, osiągają niższe wyniki edukacyjne niż pozwalałaby na to ich wiedza i umiejętności.

Nieemożność mówienia w pewnych okolicznościach należy do spektrum zaburzeń lękowych. Pojawienie się objawów mutyzmu wybiórczego we wczesnym dzieciństwie może upośledzić dalszy rozwój i niekorzystnie wpłynąć na osiągnięcia edukacyjne dziecka. W niniejszym tekście omówiono naturę trudności językowych i komunikacyjnych dziecka, które wynikać mogą z mutyzmu. Scharakteryzowano specyfikę trudności szkolnych dziecka z mutyzmem wybiórczym, szczególnie w zakresie aktywności związanych z koniecznością wykorzystywania komunikacji werbalnej, lecz nie tylko. Zaakcentowano potrzebę multimetodycznego wsparcia uczniów z mutyzmem na terenie placówek oświatowych w związku z tym, iż mają oni trudność w pełnym, aktywnym udziale w procesie edukacyjnym.

Zwrócono uwagę na konieczność dostosowania środowiska szkolnego i podejścia edukacyjnego. Podkreślono, iż terapia logopedyczna, terapia behawioralna i wsparcie psychologiczne na terenie szkoły mogą pomóc w rozwijaniu umiejętności komunikacyjnych i radzenia sobie z lękiem u dzieci z mutyzmem.

Słowa kluczowe: mutyzm wybiórczy, trudności szkolne dzieci z mutyzmem, zaburzenia lękowe, wsparcie dzieci z mutyzmem, mutyzm wybiórczy w szkole

Linguistic-communicative aspects of the schooling difficulties of children with selective mutism

Verbal communication is a fundamental skill that not only facilitates the acquisition of knowledge, but also supports the student's social, emotional and educational development. Children with selective mutism have the ability to communicate verbally but avoid doing so in certain situations, most often those involving pressure to speak. As a result of these problems, they often experience school difficulties in various aspects, and achieve lower educational results than their knowledge and skills would allow.

The inability to speak in certain circumstances belongs to the spectrum of anxiety disorders. The onset of selective mutism symptoms in early childhood can impair further development and adversely affect a child's educational achievement. This text discusses the nature of the child's language and communication difficulties that may result from mutism. The specifics of the school difficulties of a child with selective mutism are characterised, particularly in terms of activities involving, but not limited to, the need to use verbal communication. The need for multi-method support for students with mutism in educational settings was emphasised, as they have difficulty participating fully and actively in the educational process.

Attention was drawn to the need to adapt the school environment and educational approach. It was emphasised that speech therapy, behavioural therapy and psychological support within the school setting can help to develop communication and anxiety management skills in children with mutism.

Key words: selective mutism, school difficulties of children with mutism, anxiety disorders, support for children with mutism, selective mutism at school

Wprowadzenie

W ostatnich latach rośnie liczba dzieci i młodzieży, które zostają objęte pomocą specjalistyczną ze względu na różnego rodzaju nieprawidłowości psychiczne, rozwojowe. Najczęstszym rozpoznaniem w 2020 r. były zaburzenia rozwojowe, w tym zaburzenia rozwoju mowy i języka, zaburzenia rozwoju umiejętności szkolnych (Sajkowska, Szredzińska 2022).

Zaburzenia mowy i języka u dzieci stanowią jedno z najczęstszych zaburzeń rozwoju. Mogą obejmować opóźniony rozwój mowy, trudności w wymawianiu dźwięków, problemy z gramatyką i składnią, a także inne trudności w komunikacji werbalnej. Nabycie i umiejętność wykorzystywania języka jest osiągnięciem krytycznym, stanowiącym podstawę dla wielu innych osiągnięć rozwojowych młodego człowieka. W szczególności rozwój języka ma ważne implikacje dla rozwoju umiejętności szkolnych, społeczno-emocjonalnych dzieci i jego zakłócenia są powiązane ze zwiększonym prawdopodobieństwem wystąpienia problemów behawioralnych i emocjonalnych (Hentges, Devereux, Madigan 2021). Komunikacja jest bowiem fundamentalną umiejętnością, która nie tylko ułatwia zdobywanie wiedzy, ale także wspiera rozwój społeczny, emocjonalny i edukacyjny dziecka.

Język i komunikacja umożliwiają socjalizację jednostek w grupach społecznych. Dzięki komunikacji możliwa jest nauka interakcji społecznych i zachowań w grupie. Uczniowie uczą się współpracy, empatii, rozwiązywania konfliktów i budowania relacji, rozwijają swoją tożsamość społeczną, ucząc się norm społecznych i wartości. „Nie bez znaczenia pozostaje więc czynnik związany z poziomem zrozumienia i akceptacji osób, których komunikacja jest w pewien sposób ograniczona. Bariery językowe i komunikacyjne mogą nie tylko utrudniać interakcję służącą kształtowaniu wiedzy o sobie i świecie, ale także dystansować,

a nawet delegować osoby z ograniczeniami w komunikacji werbalnej ze społeczeństwa” (Czyż 2022: 48).

Mutyzm wybiórczy (MW) wyraża się poprzez trudności językowo – komunikacyjne w związku z odczuwanym przez dziecko lękiem, w określonych sytuacjach lub w obecności konkretnych osób, pomimo zdolności do normalnej komunikacji w innych sytuacjach. U dzieci z mutyzmem wybiórczym nabywanie kompetencji językowych, komunikacyjnych nie jest zaburzone od najwcześniejszych etapów rozwoju. Deficyty językowe, komunikacyjne nie wynikają bowiem z niepełnosprawności intelektualnej, głuchoty, autyzmu, uszkodzeń OUN (Gacka 2022), mimo to powodują różnorodne problemy i trudności, z jakimi uczniowie mogą się spotkać w trakcie nauki w szkole. W przypadku dzieci z MW lęk jest czynnikiem maskującym realne kompetencje językowe.

Mutyzm wybiórczy – charakterystyka zaburzenia

„MW jest zaburzeniem mowy przejawiającym się brakiem mówienia w określonych sytuacjach, w obecności pewnych osób lub miejscach. Przy czym zachowana jest aktywność werbalna wobec niewielkiej grupy osób” (Kos 2020).

Mutyzm wybiórczy jest coraz częściej rozpoznawanym zaburzeniem w populacji dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym. Jest typem zaburzenia, które wśród dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym jest formalnie diagnozowane relatywnie rzadko (na co wpływ ma wiele czynników), jednak trudno jest jednoznacznie wskazać realną skalę problemu. Biorąc pod uwagę dane zgłoszone w raportach badawczo-epidemiologicznych, pochodzące przede wszystkim z Europy Zachodniej, Stanów Zjednoczonych, Izraela można powiedzieć, że MW dotyczyć może od 0,03–0,76% dzieci (dane te odnoszą się jednak do skrajnej, pełnoobjawowej postaci zaburzenia, określanej jako mutyzm ciężkiego stopnia) (Bergman i in. 2002; Elizur, Perednik 2003, cyt. za Bystrzanowska 2018; Ford, Sladeczek, Carlson, Kratoch, Will 1998; Kopp, Gillberg 1997, cyt. za Bystrzanowska 2018) do nawet 1,9% w Finlandii (Kumpulainen 1998, cyt. za Bystrzanowska 2018). Mutyzm wybiórczy występuje w populacji równie często co autyzm, o którym dość powszechnie mówi się, podejmuje badania empiryczne (dane z badań naukowych w krajach Europy i Azji wskazują, że ok. 1% populacji jest dotknięty autyzmem – <https://polskiautyzm.pl/rozpowszechnienie-autyzmu>).

Objaw niemówienia u dzieci jest najmocniej dostrzegalny i kłopotliwy w kontekście edukacyjnym (najczęściej wyraża się w przedszkolu, szkole), a także w relacjach z osobami nieznanymi, na spotkaniach towarzyskich, uroczystościach rodzinnych, na których dziecko nie czuje się komfortowo, odczuwa nacisk otoczenia na mówienie (Ford i in. 1998; Bystrzanowska 2018).

Trzeba wspomnieć, iż komunikacja niewerbalna najczęściej pozostaje zachowana, zaburzenie dotyczy bowiem przede wszystkim komunikacji werbalnej (dziecko za pomocą mimiki twarzy – np. uśmiech, grymasy; gestów, znaków proksemicznych potrafi komunikować się z otoczeniem). W najcięższych przypadkach MW komunikacja niewerbalna także może zostać zakłócona.

Jednym z najważniejszych czynników, który przyczynia się do rozwoju MW, jest lęk, niepokój, odczuwany dyskomfort związany z mówieniem w określonych typach sytuacji (Rodrigues Pereira i in. 2023; Steains i inni 2021). W ICD-11 MW opisywany jest jako zaburzenie, które charakteryzuje się „konsekwentną selektywnością w mówieniu, tak że dziecko wykazuje odpowiednie kompetencje językowe w określonych sytuacjach społecznych, zazwyczaj w domu, ale konsekwentnie nie mówi w innych, zazwyczaj w szkole. Zakłócenie trwa co najmniej jeden miesiąc, nie ogranicza się do pierwszego miesiąca nauki i jest na tyle poważne, że zakłóca osiągnięcia edukacyjne lub komunikację społeczną. Brak znajomości języka nie wynika z nieznaności języka mówionego wymaganego w sytuacji społecznej (np. gdy innym językiem mówi się w szkole niż w domu), ani z niezadowolenia z używania tego języka” (World Health Organization, 2019).

Specyfikatory diagnostyczne MW zostały wskazane również w klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. W zgodzie z kryteriami, które zostały przyjęte w DSM-5 MW został ujęty jako zaburzenie, którego podłoże stanowi lęk. Wskazano na lęk jako fundamentalny czynnik, który aktywizuje objawy MW. Porównując zapisy z ICD-11 oraz DSM-5 można zauważyć, iż kryteria diagnostyczne MW są podobne do (w ICD-11 wskazano dodatkowo, iż niemówienie nie jest efektem braku wiedzy dziecka).

Zgodnie z ICD-11 MW jest jednym z zaburzeń funkcjonowania społecznego, które zazwyczaj ma swój początek w dzieciństwie (zazwyczaj objawy MW dostrzegane są do 5 roku życia dziecka). „Wspólną cechą tej heterogennej grupy zaburzeń są zaburzenia funkcjonowania społecznego rozpoczynające się w okresie rozwoju. W odróżnieniu od całościowych zaburzeń rozwojowych nie występuje tu konstytucjonalnie uwarunkowana niezdolność do interakcji społecznych ani deficyty w zakresie wszystkich sfer funkcjonowania. W wielu przypadkach podstawową rolę w etiologii MW odgrywiają poważne nieprawidłowości i niedostatki otoczenia społecznego dziecka” (WHO, 2008). Niektórzy uważają MW za pochodną deficytów rozwoju mowy czy też zaburzenie behawioralne o typie zachowania unikającego (Holka-Pokorska i in. 2018: 323).

MW wpływa na komunikację werbalną i niewerbalną, interakcje społeczne i zachowanie jednostki. Osoby cierpiące na MW mogą wydawać się nieśmiałe lub niechętnie do podejmowania aktywności werbalnej. Na skutek zaburzenia swobodne wypowiedzianie się w pewnych sytuacjach jest uniemożliwione.

Trudności językowe i komunikacyjne dzieci z mutyzmem wybiórczym

Można dostrzec znaczną zmienność w rozwoju umiejętności językowych dzieci. U 20% małych dzieci diagnozuje się znaczne opóźnienia w ekspresyjnych zdolnościach językowych, a u około 6–7% dzieci w wieku szkolnym i młodzieży diagnozuje się specyficzne zaburzenia językowe. Co ciekawe, aż 50–70% dzieci z zaburzeniami mowy lub języka, zaburzeniami komunikacyjnymi wykazuje także problemy natury emocjonalnej i behawioralnej (Hentges, Devereux, Madigan 2021).

W przypadku dzieci z mutyzmem wybiórczym mogą występować różne problemy będące następstwem trudności językowych i komunikacyjnych, które wynikać mogą z tego zaburzenia. W dalszej części opracowania zostaną omówione niektóre z nich. Do najważniejszych należy niemożność mówienia w określonych sytuacjach. Dziecko z MW ma zazwyczaj trudność z mówieniem w przedszkolu/szkole, na spotkaniach rodzinnych, w obecności nieznanymi osób lub w innych sytuacjach, które wiążą się z odczuwalną presją na mówienie. Osoby z MW czują się niepewnie w sytuacjach społecznych i obawiają się oceny innych. W rezultacie będą unikać inicjowania rozmów, aby uniknąć ryzyka odrzucenia lub krytyki.

Kolejną trudnością jest więc ograniczona zdolność do inicjowania, podtrzymywania rozmów z rówieśnikami, dorosłymi. Dzieci z MW rezygnują z inicjowania rozmów i czekają, aż ktoś inny rozpocznie rozmowę. Mają trudności z rozpoczęciem konwersacji, ale także z wyrażeniem własnych myśli, potrzeb i uczuć w interakcjach społecznych. Wśród uczniów z MW często także pojawiają się problemy z realizacją zasad komunikacji społecznej (mimo ich rozumienia), co utrudnia inicjowanie rozmów i utrzymanie płynnych interakcji. Trudności w werbalnym wyrażaniu uczuć i myśli mogą w konsekwencji prowadzić do frustracji, która potęguje problemy z wyrażeniem się w zrozumiały sposób. Doświadczane przez dziecko negatywne emocje mogą wpływać na zdolność do logicznego myślenia, komunikowanie się. Trudności w werbalnym wyrażaniu uczuć i myśli wpływają więc na wiele aspektów edukacyjnego i społecznego funkcjonowania ucznia z MW, zwłaszcza znacząco obniżają szansę dziecka na sukces edukacyjny obejmujący szeroki zakres aspektów związanych z rozwojem i osiągnięciami w procesie nauki.

Słownictwo dzieci z MW wydaje się być zawężone, ubogie. Ograniczają one bowiem swoje wypowiedzi i często unikają wykorzystywania pewnych pojęć, słów, zwrotów w określonych kontekstach społecznych. W tej sytuacji pomimo rozumienia, rozpoznawania znaczenia tychże zwrotów, dziecko nie używa ich aktywnie w komunikacji. Warto także nadmienić, iż trudności związane z ekspre-

sją werbalną u dzieci z MW mogą obejmować brak płynności mówienia, rozumienia i przestrzeganiem zasad gramatyki, a także nieprawidłową artykulacją.

Oprócz trudności w mówieniu, wśród uczniów z MW mogą również występować problemy z komunikacją niewerbalną (np. brak kontaktu wzrokowego, trudności w gestykulacji czy wyrażaniu emocji poprzez mimikę twarzy). Dzieci z MW mogą mieć problemy z wyrażaniem swoich emocji, intencji lub potrzeb poprzez gesty, mimikę twarzy lub postawę ciała, co może prowadzić do nieporozumień, frustracji.

Odczuwanie dyskomfortu, lęku w sytuacjach społecznych, w których trzeba mówić, sprawia, iż dzieci z MW mogą unikać tego rodzaju sytuacji. Może to w efekcie prowadzić do izolacji społecznej.

Natura trudności szkolnych dzieci z mutyzmem wybiórczym

Współpraca z uczniem z MW na terenie szkoły może stanowić dla nauczycieli, wychowawców, specjalistów ogromne wyzwanie. Uczniowie z MW mają trudności w komunikacji z nauczycielami, kolegami w klasie stąd ich wspieranie wymaga zrozumienia i cierpliwości ze strony personelu szkolnego. Ważne jest stworzenie bezpiecznego i akceptującego środowiska, które pozwoli uczniom stopniowo przezwyciężać trudności w zakresie komunikacji, budowania pewności siebie.

Na skutek omówionych w poprzednim paragrafie trudności dzieci z MW doświadczają różnego rodzaju trudności szkolnych, szczególnie w zakresie aktywności związanych z koniecznością wykorzystywania komunikacji werbalnej, lecz nie tylko. Najważniejszym wydaje się jednak, iż dzieci z MW mają trudność w pełnym, aktywnym udziale w procesie edukacyjnym. W konsekwencji poziom zaangażowania ucznia z MW w uczenie się, jego poziom uwagi, aktywność wynikająca z poświęcania się nauce obniża się. Wiadomym jest, że przede wszystkim zaangażowanie uczniów jest miarą ich edukacyjnego sukcesu.

W dalszej części paragrafu zostaną omówione specyficzne problemy szkolne uczniów w następstwie trudności związanych z MW, który bywa czynnikiem spowalniającym dynamikę uczestnictwa dziecka w zajęciach szkolnych.

Dzieci z MW mają trudności w wyrażaniu swoich myśli, uczuć i potrzeb werbalnie. Niezdolność do wyrażania siebie może prowadzić do frustracji, a także wpływa na jakość relacji z nauczycielami i rówieśnikami. Problemy w werbalnym wyrażaniu uczuć i myśli w kontekście szkolnym mogą wpływać na wiele aspektów edukacyjnych i społecznych.

Uczniowie z MW mogą unikać odpowiedzi na pytania zadawane przez nauczyciela (gdy potrzebują dodatkowych wyjaśnień lub są czymś zainteresowane

same także nie zadają pytań) lub aktywnego brania udziału w dyskusjach klasowych (aktywny udział w dyskusjach klasowych to ważny element edukacji). Unikanie zadawania pytań nauczycielowi lub kolegom z klasy może ograniczać zdolność ucznia z MW do zgłębiania wiedzy i stworzenia przestrzeni do wyjaśniania niezrozumiałych kwestii. Skutkować to może opóźnieniem rozwoju edukacyjnego dziecka.

Dzieci z MW mogą doświadczać trudności w czytaniu na głos lub prezentacji swoich prac przed klasą (w pewnych sytuacjach nie jest to nawet możliwe). Wiele lekcji wymaga od uczniów prezentacji swoich prac lub projektów. W przypadku uczniów z MW, próba czytania na głos, prezentacje publiczne mogą być szczególnie trudne, ponieważ wymagają zdolności werbalnych, których brakuje jednym z głównych aspektów tego zaburzenia. Może to prowadzić do braku zrozumienia materiału przez ucznia lub niewłaściwego oceniania jego umiejętności przez nauczyciela i rówieśników, a unikanie takich sytuacji utrudnia rozwój umiejętności publicznych wystąpień i przedstawiania swoich pomysłów.

Dla MW charakterystyczne są trudności w nawiązywaniu relacji i w komunikacji z rówieśnikami, nauczycielami, które są często potęgowane przez niemożność nawiązywania kontaktu wzrokowego z nauczycielem lub innymi uczniami.

Niemożność swobodnej rozmowy z członkami grupy rówieśniczej, unikanie kontaktu z nimi może prowadzić do izolacji społecznej, wykluczenia, braku zrozumienia i problemów z budowaniem relacji. Dzieci mogą odczuwać samotność i obniżone poczucie własnej wartości. Izolacja społeczna może prowadzić do wystąpienia zaburzeń psychicznych, takich jak np. depresja czy podtrzymywanie lęku społecznego. Brak akceptacji ze strony rówieśników, doświadczenie braku wsparcia społecznego może prowadzić do spadku motywacji, trudności z koncentracją, a nawet zmniejszenia osiągnięć edukacyjnych. Zdolność do nawiązywania relacji i komunikacji z rówieśnikami jest bowiem niezwykle istotna w procesie edukacji.

Trudności w nawiązywaniu relacji i w komunikacji z rówieśnikami i nauczycielami utrudniają spełnienie trzech podstawowych potrzeb psychologicznych uczniów w szkole: bliskość, kompetencje i autonomia. W szczególności potrzeba więzi z innymi, pragnienie, aby doświadczyć poczucia przynależności do szkoły, w tym poczucia więzi z nauczycielami i kolegami z klasy u uczniów z MW pozostaje niezaspokojona (Tian i in. 2016b: 258).

Omówione powyżej trudności znacząco obniżają subiektywną ocenę stanu emocjonalnego i psychicznego dziecka (jego samopoczucie, *subjective well-being* – SWB) i jego poczucie pewności siebie. Samopoczucie dziecka w szkole to kluczowy element jego ogólnego doświadczenia edukacyjnego. Ma ono istotny wpływ na motywację do nauki, relacje z rówieśnikami i nauczycielami, a także na ogólny rozwój emocjonalny i społeczny.

Dziecko, które ma dobre samopoczucie w szkole, zazwyczaj odczuwa poczucie akceptacji ze strony swoich kolegów i nauczycieli. Czuje się pewnie, ma pozytywne relacje z innymi uczniami, co sprzyja budowaniu więzi społecznych i rozwijaniu umiejętności interpersonalnych. Ponadto uczniowie o dobrym samopoczuciu w szkole zazwyczaj odnoszą sukcesy w nauce, ponieważ są bardziej skłonni do aktywnego uczestnictwa w zajęciach, mają motywację do zdobywania wiedzy i osiągnięcia celów edukacyjnych. W przypadku, gdy samopoczucie dziecka w szkole jest negatywne, może ono odczuwać stres, lęk lub niepewność związane z uczestnictwem w zajęciach, co przekłada się na jego osiągnięcia edukacyjne. Pozytywna atmosfera w klasie szkolnej/szkole wsparta silną siecią społeczną to jeden z kluczowych warunków dobrego samopoczucia i komfortu pracy intelektualnej, który w przypadku dzieci z MW często nie może być spełniony.

Trudności w werbalnym wyrażaniu myśli i uczuć wpływają więc na samopoczucie ucznia z MW, który czuje się niewystarczająco pewny siebie, a w konsekwencji mniej zaangażowany w aktywność intelektualną. Wydaje się, iż jest to istotny aspekt myślenia o trudnościach szkolnych ucznia z MW zwłaszcza, iż w ostatnich latach coraz więcej badaczy podkreśla konieczność myślenia, nauczania o SWB w szkole, a szczęście dziecka powinno być celem wychowania, natomiast dobra edukacja powinna w sposób znaczący przyczyniać się do rozwoju osobistego i zawodowego ucznia (Noddings 2003: 3; Gündoğan 2022). Zauważono także, że posiadanie wspierających relacji zwiększa SWB, a wysoki SWB z kolei prowadzi do lepszych relacji społecznych (Helliwell, Layard, Sachs 2013: 67; Savahl, Casas, Adams 2021).

Uczniowie z MW mają także trudności w wyrażaniu siebie na piśmie. Ograniczenia w tym zakresie wpływają na jakość prac pisemnych, raportów i innych zadań szkolnych, które wymagają wykorzystania umiejętności pisemnych. Brak pewności siebie w wyrażaniu swoich myśli na piśmie u uczniów z MW wynika przede wszystkim z lęku przed oceną czy krytyką innych. Ponadto mimo tego, że MW jest związany z brakiem aktywności werbalnej w określonych sytuacjach, to niektórzy uczniowie mają również trudności w wyrażaniu swoich myśli pisemnie, ze względu na ograniczenia komunikacyjne.

Mowa, język i komunikacja to umiejętności kluczowe dla innych obszarów rozwoju dziecka, tym samym determinują specyfikę funkcjonowania dziecka w środowisku edukacyjnym (Crichton 2013). Wszystko to, o czym napisano powyżej, obniża szanse uczniów z MW na osiągnięcie sukcesu edukacyjnego, który obejmuje szeroki zakres aspektów związanych z rozwojem i osiągnięciami dziecka w procesie nauki. Problemy wynikające z MW znacząco obniżają chęć dziecka do nauki, zaangażowanie w proces edukacyjny, motywację do osiągania celów oraz rozwoju zainteresowań, które są istotne dla sukcesu edukacyjnego. Należy także pamiętać, iż w szkole umiejętność współpracy, komunikacji i pracy w ze-

spole jest równie ważna jak zdolności indywidualne. Sprawność porozumiewania się, współpracy i budowania relacji z innymi ludźmi wpływa więc na sukces zarówno w szkole, jak i w życiu.

Sukces edukacyjny obejmuje także rozwój osobisty ucznia, zwłaszcza takie obszary, jak: rozwijanie empatii, odporności psychicznej, umiejętności radzenia sobie z trudnościami oraz rozwijanie zdrowego podejścia do życia. Natura trudności związanych z MW często blokuje, uniemożliwia rozwój osobisty ucznia.

Warto także nadmienić, iż uczniowie z MW często otrzymują oceny, które są jednym z podstawowych wskaźników sukcesu edukacyjnego, nieadekwatne do ich możliwości. Emocje odczuwane przez dziecko w szkole osłabiają umiejętność logicznego myślenia, rozwiązywania problemów, krytycznego myślenia i twórczego podejścia do nauki. Kompetencje te są kluczowe dla sukcesu edukacyjnego.

Ponadto uczniowie z MW mogą unikać interakcji z nauczycielami w czasie i poza lekcjami. To może prowadzić do ograniczonego dostępu do dodatkowej pomocy edukacyjnej i wsparcia. Dlatego ważne jest, aby nauczyciele, rodzice i specjaliści ds. edukacji potrafili rozpoznawać trudności związane z MW i starali się dostosować metody nauczania do indywidualnych potrzeb każdego ucznia z mutyzmem oraz oferować wsparcie emocjonalne i terapeutyczne. Wszystko to, aby pomóc uczniom w przezwyciężaniu swoich ograniczeń (Langner, Fukink 2023). Należy pamiętać, iż w relacji z uczniem z MW ważna jest „otwartość i przejrzystość, wzajemna troska, wzajemna zależność, poszanowanie odrębności, wzajemne uwzględnienie potrzeb, tak by nic nie działało się kosztem którejś ze stron” (Gordon 2004: 36). Dobrze ukształtowana relacja wychowawcza, terapeutyczna, oparta przede wszystkim na zaangażowaniu, bliskości, zaufaniu, ale także wzajemnym szacunku, jest niezwykle ważna dla dzieci z MW (Jones, Odell-Miller 2022).

Podsumowanie

Komunikacja werbalna odgrywa niezwykle istotną rolę w życiu ucznia, stanowiąc fundamentalny filar dla rozwoju osobistego, społecznego i edukacyjnego. W toku procesu komunikacji uczniowie nawiązują relacje, uczą się, rozwijają umiejętności społeczne i zdobywają wiedzę. Komunikacja jest narzędziem do budowania relacji społecznych. Uczniowie uczą się wyrażać swoje myśli, współpracować, radzić sobie z konfliktami i budować relacje oparte na empatii. To przez te interakcje kształtują swoją tożsamość oraz rozwijają umiejętności interpersonalne, które są kluczowe w życiu codziennym.

Osoby z MW mają zdolność do komunikacji werbalnej, ale unikają jej w określonych sytuacjach, najczęściej w tych, które wiążą się z presją na mówienie.

W związku z tymi problemami często doświadczają trudności szkolnych w różnych aspektach, osiągają niższe wyniki edukacyjne niż pozwalałby na to ich wiek i umiejętności.

Nieemożność mówienia w pewnych okolicznościach należy do spektrum zaburzeń lękowych. Pojawienie się objawów MW we wczesnym dzieciństwie może upośledzić dalszy rozwój i niekorzystnie wpłynąć na osiągnięcia edukacyjne dziecka. Z tego względu konieczne jest podjęcie działań wychowawczo-terapeutycznych w środowisku edukacyjnym.

Współpraca z nauczycielem na terenie szkoły, terapeutą specjalizującym się w problematyce MW oraz innymi specjalistami (logopeda, neurologopeda, psycholog, pedagog specjalny) może pomóc dziecku w przezwycięzeniu tych trudności, a z czasem rozwinięciu umiejętności komunikacji w różnych sytuacjach (Langner, Fukkink 2023).

Rozpoznanie i zarządzanie trudnościami szkolnymi wymaga indywidualnego podejścia i wsparcia. Nauczyciele, rodzice i specjaliści powinni współpracować, aby zidentyfikować źródło trudności i dostosować odpowiednie strategie, terapie lub wsparcie edukacyjne, które pomogą uczniowi pokonać problemy. Ważne jest, aby rozumieć, że każde dziecko z MW jest inne, i trudności szkolne mogą mieć różne podłoże.

Dla dzieci z MW kluczowe jest zrozumienie ich trudności oraz dostosowanie środowiska szkolnego i podejścia edukacyjnego (istotne jest zwłaszcza wdrażanie przez nauczyciela technik i metod redukujących stres, budowanie w klasie atmosfery współpracy, bezpieczeństwa, życzliwości). Terapia logopedyczna, terapia behawioralna i wsparcie psychologiczne na terenie szkoły mogą pomóc w rozwijaniu umiejętności komunikacji i radzenia sobie z lękiem. Współpraca nauczycieli, rodziców i specjalistów jest kluczowa w zapewnieniu jak najlepszego wsparcia dla dzieci z MW w szkole.

Bibliografia

- Bystrzanowska M. (2018), *Mutyzm wybiórczy*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Cohan S.L., Chavira D.A., Shipon-Blum E., Hitchcock C., Roesch S., Stein M. (2008), *Refining the classification of children with selective mutism: A latent profile analysis*, *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 37(4): 770–784.
- Crichton S. (2013), *Understanding, identifying and supporting speech, language and communication needs in children*, *Community Pract.*, Dec. 86(12): 44–7.
- Czyż A. (2022), *Dystans społeczny wobec osób z zaburzeniami komunikacji na tle spektrum autyzmu i uszkodzeniami słuchu*, *Niepelnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* 45–46: 113–122.
- Gacka E. (2022), *SLI czy DLD? Zmiany w terminologii zaburzeń mowy o niejednoznacznej etiologii w kontekście polskiego prawa oświatowego*, *Logopaedica Lodziensia*, 6: 51–61.

- Gordon T. (2004), *Wychowanie bez porażek w szkole*, Instytut Wydawniczy, PAX, Warszawa.
- Gündoğan A. (2022), „Hear my Voice”: *Subjective Well-Being Scale for Young Children (SWB-YC)*, *Child Ind Res*, 15: 747–761.
- Helliwell J., Layard R., Sachs J. (2013), *World happiness report 2013*, UN Sustainable Development Solutions Network, New York.
- Holka-Pokorska J., Piróg-Balcerzak A., Jarema M. (2018), *The controversy around the diagnosis of selective mutism – a critical analysis of three cases in the light of modern research and diagnostic criteria*, *Psychiatria Polska*, 52(2): 323–343.
- Hentges R., Devereux Ch., Graham S., Madigan S. (2021), *Child Language Difficulties and Internalizing and Externalizing Symptoms: A Meta-Analysis*, *Child Development*, 92(4): 691–715.
- Jones K, Odell-Miller H. (2022), *A theoretical framework for the use of music therapy in the treatment of selective mutism in young children: multiple case study research*, *Nord J Music Therapy*.
- Kos E. (2020), *Forms of therapy of a child with selective mutism in the environment outside the family, embedded in a behavioral therapeutic approach*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 31: 287–304.
- Langner J, Fukkink R. (2023), *A realist synthesis of interprofessional collaborative practices in early intervention for children with speech, language and communication needs*, *Int J Lang Commun Disord*. Mar., 58(2): 516–541.
- Rodrigues Pereira C., Ensink J., Güldner M., Lindauer R., De Jonge M., Utens E. (2023), *Diagnosing selective mutism: a critical review of measures for clinical practice and research*, *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 32(10): 1821–1839.
- Savahl S., Casas F., Adams S. (2021), *Structure of children's subjective well-being, children's subjective well-being, Children's Worlds Survey, Hierarchical structural model, confirmatory factor analysis*, *Frontiers in Psychology*, 12.
- Steains S., Malouff J., Schutte N. (2021), *Efficacy of psychological interventions for selective mutism in children: A meta-analysis of randomized controlled trials*, *Child Care Health*, 47(6): 771–781.
- Szredzińska R., Sajkowska M. (2022), *Raport o zagrożeniach bezpieczeństwa i rozwoju dzieci w Polsce, Dzieci się Liczą*.
- Noddings N. (2003), *Happiness and education*, Cambridge University Press, Cambridge:
- Tian L., Pi L., Huebner E., Du, M. (2016a), *Gratitude and adolescents' subjective well-being in school: The multiple mediating roles of basic psychological needs satisfaction at school*, *Frontiers in Psychology*, 7: 1–8.
- Tian L., Chu S., Huebner E.S. (2016b), *The chain of relationships among gratitude, prosocial behavior and elementary school students' school satisfaction: The role of school affect*, *Child Indicators Research*, 9: 515–532.
- World Health Organization (2019), *ICD-11: International classification of diseases (11th revision)*, <https://icd.who.int/> [dostęp: 25.10.2023].

Źródła internetowe

<https://polskiautyzm.pl/rozpowszechnienie-autyzmu/> [dostęp: 25.10.2023].

Ewa Banasiak-Macherska

Uniwersytet Zielonogórski

ORCID: 0009-0009-0578-862X

<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.08>

Niechciana niepełnosprawność. Rozwój poznawczy i językowy dzieci z FASD (w aspekcie teorii i praktyki logopedycznej)

Prenatalna ekspozycja na alkohol przyczynia się do rozmaitych trudności i zaburzeń rozwojowych. Dzieci z diagnozą FASD doświadczają ich szczególnie w środowisku edukacyjnym oraz funkcjonowaniu społecznym, które opierają się w głównej mierze na sprawnie działających procesach poznawczych oraz językowych. Brak lub niedostateczna wiedza na temat Alkoholowego zespołu płodowego w niektórych środowiskach sprawia, że dzieci pozbawione są często należytej opieki i wsparcia, co zazwyczaj powoduje nasilenie trudności. Konieczne staje się dogłębne poznanie tego zaburzenia oraz opracowanie i realizowanie strategii wobec potrzebujących ich dzieci.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, alkohol, rozwój prenatalny, funkcjonowanie poznawcze, rozwój językowy

Unwanted disability. Cognitive and linguistic development of children with FASD (in terms of speech therapy theory and practice)

Prenatal exposure to alcohol contributes to a variety of developmental difficulties and disorders. Children with a diagnosis of FASD experience these particularly in educational settings and social functioning, which rely primarily on functioning cognitive and language processes. Lack of or insufficient knowledge about FASD in some settings means that children are often deprived of appropriate care and support, which tends to exacerbate difficulties. It becomes necessary to learn more about this disorder and to develop and implement strategies for children who need them.

Key words: disability, alcohol, prenatal development, cognitive functioning, language development

Wprowadzenie

Alkoholowy Zespół Płodowy jest zaburzeniem powstałym w wyniku ekspozycji płodu na alkohol w najbardziej kluczowych momentach życia prenatalnego, czego skutkiem jest występowanie szeregu nieprawidłowości rozwojowych.

Termin Fetal Alcohol Syndrom (FAS) został wprowadzony w 1973 roku przez dwóch amerykańskich lekarzy: Jonesa L. Kennetha oraz Davida W. Smitha (Banach, Matejek 2016). Naukowcy ci zdefiniowali trzy główne kategorie nieprawidłowości rozwojowych występujących u dzieci z FAS: spowolnienie rozwoju fizycznego, zaburzenia w funkcjonowaniu intelektualnym, społecznym i w koordynacji ruchowej oraz występowanie określonych dysmorfii twarzy wraz z nieprawidłowościami w budowie kończyn i narządów wewnętrznych (Aase 1998).

Obok powyższego terminu w literaturze przedmiotu zajmującej się badaniem prenatalnej ekspozycji na alkohol i jego wpływu na rozwój dziecka, można również znaleźć określenia pFAS (Partial Fetal Alcohol Syndrome) – częściowy alkoholowy zespół płodowy, ARBD (Alcohol Related Birth Defects) – poalkoholowe wady wrodzone oraz FAE (Fetal Alcohol Effects) – alkoholowy efekt płodowy. Termin FASD, czyli Fetal Alcohol Spectrum Disorder, został wprowadzony w 2000 roku na określenie szerokiego spektrum objawów, które mogą wystąpić u dzieci narażonych na ekspozycję na alkohol w czasie życia prenatalnego (Hryniewicz 2007). Od 2005 roku na określenie wszystkich zaburzeń poalkoholowych w okresie płodowym używa się pojęcia FASD (Banach, Matejek 2016). Niestety, nadal funkcjonuje społeczne przekonanie, że spożywanie alkoholu w ciąży pomaga matce zwalczyć stres i napięcie oraz może przyczynić się do zniesienia czynności skurczowych macicy (Raczyński 2007), co sprzyja ekspozycji dziecka na alkohol w najbardziej kluczowych momentach jego rozwoju.

Charakterystyka rozwojowa w okresie prenatalnym

Każde dziecko rozwija się w zindywidualizowany sposób. Istnieje wiele dróg warunkujących osobniczy wzrost i rozwój dziecka, które zależą od wpływu różnorodnych czynników modulujących. Czynniki wpływające na rozwój można podzielić na: genetyczne, paragenetyczne i środowiskowe. Czynniki genetyczne i paragenetyczne to geny zawarte w genomie człowieka. Czynniki środowiskowe mogą wchodzić w interakcję z genotypem i w zależności od zachodzących w organizmie procesów dokonywać zmian w jednym szlaku lub wielu szlakach rozwojowych. Dzieci dziedziczą geny po rodzicach, jednak nie tylko od nich będzie zależał ich rozwój, ale również od interakcji pomiędzy odziedziczonymi genami a czynnikami i warunkami środowiskowymi. Czynniki paragenetyczne to stan zdrowia matki, potencjał genetyczny, wiek, higiena życia oraz higiena przebiegu czasu ciąży. Styl życia przyszłej matki to jedna z najważniejszych kategorii wchodzących w zakres czynnika paragenetycznego. Zalicza się do niej m.in.: żywienie kobiety ciężarnej, jej aktywność fizyczną, wypoczynek, palenie czynne i bierne tytoniu, spożywanie alkoholu, przyjmowanie leków, choroby zakaźne,

liczbę przebytych naturalnych poronień. Czynniki środowiskowe to różnorodne wpływy otoczenia dziecka w okresie prenatalnym i późniejszym, od których zależy będzie realizacja jego potencjału genetycznego. Należą do nich: żywienie dziecka, poziom życia, warunki socjalne, stres, aktywność motoryczną, warunki i inne (Kowalewski 2011).

Rozwój dziecka, bez wystąpienia zakłóceń, przebiega w pewien określony i uporządkowany sposób. W czasie od 24 do 30 godzin po zapłodnieniu, następuje pierwszy podział, w którym komórka dzieli się na dwie, potem na cztery i kolejne części. Po upływie około 3 tygodni życia zarodka, tworzą się tzw. listki zarodkowe zwane: ektoderma, endoderma i mezoderma. Z ektodermy powstają m.in. mózg, rdzeń kręgowy, nerwy, skóra, paznokcie i włosy. Z endodermy rozwija się tkanka układu oddechowego, układu pokarmowego oraz ważne narządy wewnętrzne, jak wątroba i trzustka. Zaś z mezodermy wykształcają się serce, kości, mięśnie, komórki krwi, nerki oraz inne narządy.

W okresie zarodkowym, w czasie około 3 tygodni po zapłodnieniu, dochodzi również do podziału mózgowia na trzy części: przodomózgowie, śródmózgowie i tyłomózgowie. Mnożące się intensywnie w tym czasie neurony, są już konkretnie wyspecjalizowane.

W literaturze można znaleźć informacje, że pod koniec 8 tygodnia życia płodowego, czyli pod koniec okresu zarodkowego, funkcjonuje około 1 miliard komórek o konkretnym przeznaczeniu, które tworzą ponad 4 tysiące różnych anatomicznych struktur. Po etapie podziału komórkowego oraz intensywnego namnażania dochodzi do wzrostu komórek oraz ich różnicowania. Dzięki temu komórki specjalizują się zarówno w strukturze, jak i w funkcji. Ostatnim etapem jest docieranie dojrzewających komórek do konkretnego miejsca przeznaczenia (Kowalewski 2011).

Jeśli doszło do ekspozycji na alkohol w jakimkolwiek etapie rozwoju płodowego, może dojść do uszkodzeń dziecka lub poważnych zaburzeń rozwojowych (Łaszczyca 2006). Alkohol uszkadza hipokamp, płaty czołowe, spoidło wielkie, jądra podstawy, mózdzek oraz szlaki łączące obie półkule mózgu. Dodatkowo zmniejsza grubość kory mózgowej. Zaburza również proces migracji komórek, spowalniając go lub „przekierowując” do niewłaściwych okolic mózgu (Lichtenberg-Kokoszka, Straub 2002).

Potwierdzeniem powyższych malformacji były badania prowadzone już w 1978 roku na martwych urodzonych dzieciach, których matki piły alkohol w ciąży. Stwierdzono wówczas nieprawidłowości w postaci heterotropii opon miękkich i heterotropii gwałtownej. (Jadczak-Szumilo 2008).

Obraz kliniczny dziecka z FASD

Wystąpienie u dziecka FASD jest związane z wieloma czynnikami, do których zaliczamy: okres rozwoju płodu w momencie ekspozycji na alkohol, fazę ciąży, częstotliwość i ilość spożywania alkoholu, stan zdrowia matki, stan odżywienia, przyjmowane przez nią środki psychoaktywne i czynniki genetyczne (Cholewa 2008).

Dzieci z FAS cechuje w zakresie rozwoju fizycznego jego spowolnienie. Przejawia się to w niskiej wadze urodzeniowej, w zmniejszonym obwodzie głowy (Przystałowska 2006), anomaliach w budowie twarzy, uszu, oczu, czaszki oraz dysmorfiami usytuowanymi poza obszarem ustno-twarzowym i głowy, jak: skróconymi piątymi palcami stóp i dłoni, palcami hipoplastycznymi, obecnością podłużnej bruzdy na powierzchni dłoniowej, skoliozą, wadliwą budową kanałów słuchowych oraz zaburzeniami w przetwarzaniu słuchowym (Backer 2004). Towarzyszą im niekiedy wady wrodzone uaktywnione na skutek ekspozycji na alkohol, do których zaliczyć można: anomalie dróg moczowych, anomalie narządów płciowych, rozszczep kręgosłupa, rozszczepy warg podniebienia czy wady serca (Kinney, Leaton 1996). Dodatkowo dzieciom dotkniętym FASD towarzyszyć może epilepsja (Sawaściuk 2007).

Do kluczowych objawów koniecznych do rozpoznania FASD należą dysmorfie twarzy, do których zalicza się: małogłowie, krótkie szpary powiekowej oraz wygładzenie rynienki podnosowej i wąską czerwień wargową górną (Okulicz-Kozaryn i in. 2000).

Funkcjonowanie poznawczo-językowe dzieci z FASD

Kompetencje językowe i poznawcze dzieci z FASD na skutek uszkodzenia mózgu, w tym funkcji prawopółkulowych, mają określoną charakterystykę. Prawa półkula mózgu odpowiedzialna jest za wykonywanie czynności związanych z uwagą, pamięcią, percepcją, prakcją, orientacją, myśleniem abstrakcyjnym, porozumiewaniem się, językiem, emocjami oraz z zachowaniem (Łojek 2007).

Związek między uszkodzeniem prawej półkuli a czynnościami językowo-komunikacyjnymi przejawia się w istnieniu specyficznych trudności w rozumieniu niestereotypowych znaczeń słów oraz związków między słowami (Łojek, 2007). Należy do nich między innymi brak umiejętności rozumienia sensu słów, zwłaszcza niejednoznacznych oraz dopasowania ich do kontekstu. Potwierdzają to badania prowadzone przez Grindroda i Bauma (2005), którzy udowodnili, że uszkodzenie prawej półkuli prowadzi do zaburzeń w wykorzystaniu informacji

zawartych w kontekście do rozwiązywania zadań leksykalno-semantycznych (Grindrod, Baum 2005).

Z kolei Beausoleil i inni (2001) analizowali zdolności osób z uszkodzeniami prawej półkuli mózgu w zakresie fluencji słownej. Doszli oni do wniosku, że badana grupa podawała mniejszą ogólną liczbę wypowiedzianych słów w danej kategorii, częściej używała słów wypowiedzianych rzadziej, częściej wymieniała słowa związane z jedną kategorią wyrazów, miała natomiast trudności z podawaniem słów z innej kategorii, co może świadczyć o braku plastyczności mózgu (Beausoleil i in. 2001).

Ze względu na czynność prawej półkuli mózgu związaną z przetwarzaniem złożonych informacji językowych, u osób z jej uszkodzeniami obserwuje się ponadto specyficzne zaburzenia organizacji i treści dyskursu. W konwersacji mogą zatem występować komentarze, które są nieadekwatne do tematu rozmowy. Osoby chore mogą skupiać się na mało istotnych wątkach, udzielać odpowiedzi, które są nieadekwatne do pytań. Zdarza się również, że przerywają rozmówcy i wydają się nie zwracać na niego specjalnej uwagi. (Chantraine, Joannette i Ska 1998). W wyniku prenatalnej ekspozycji na alkohol zaburzona jest również umiejętność wyciągania wniosków na podstawie informacji, które są ukryte w tekście językowym pisanym lub w sytuacji komunikowania się (Tompkins i in. 2000).

Uszkodzenie prawej półkuli mózgu, powodując opisany wcześniej brak integracji informacji w sytuacji komunikacyjnej, wpływa również na stopień rozumienia żartów, kłamstw czy sarkazmu. Chorzy mają trudności z oceną wiarygodności żartu i dopasowania puenty do treści dowcipu. (McDonald, 1999).

Badania prowadzone przez Heatha i Blondera (2005) wykazały, że osoby z uszkodzeniami prawopółkulowymi miały istotnie obniżone reakcje na sytuacje związane z rozumieniem humoru, przy jednoczesnym niewłaściwym dowcipkowaniu ze strony samego chorego. Stąd w ich zachowaniu pojawiały się: gadatliwość, rozhamowanie, a nawet zachowania agresywne (Heath, Blonder 2006). Trudności dotyczą również rozumienia metafor, przenośni, co jest związane dosłownym ich rozumieniem. (Giora 2000).

Kolejnym elementem wynikającym z uszkodzeń prawostronnych są specyficzne deficyty z zakresu prozodii mowy. Dotyczą one rozumienia oraz wyrażania akcentu, i różnicowania intonacji. Mowa samych chorych jest spłaszczona, monotonna, pozbawiona właściwego akcentu i intonacji dla konkretnej wypowiedzi (Pell 1999).

W kontekście powyższych rozważań nad rolą i znaczeniem prawej półkuli mózgu w komunikacji, łatwiejsze staje się dostrzeżenie i zrozumienie problemów, z jakimi borykają się osoby, a wśród nich dzieci z uszkodzeniami prawopółkulowymi mózgu, związanymi z prenatalną ekspozycją na alkohol.

Osoby z FASD mają zatem trudności z definiowaniem terminów, myśleniem abstrakcyjnym, rozumieniem przenośni czy znaczeń określonych słów. Za tym równoległe podążają trudności ze rozumieniem sytuacji społecznych, popadanie w konflikty z rówieśnikami, a nawet z prawem. Często dochodzi do tego niedojrzałość emocjonalna, nadpobudliwość psychoruchowa, impulsywność, które z reguły utrudniają właściwe kontakty społeczne. Relacje międzyludzkie nacechowane są często agresją lub przyjmowaniem pozy klasowego błazna, wesołka (Laskowska 2000).

Proces edukacji jest nacechowany trudnościami w uczeniu się oraz zapamiętywaniu zdobytych informacji. Może dojść do zaburzeń w orientacji wzrokowo-przestrzennej, koordynacji wzrokowo-ruchowej, trudności z płynnym przeniesieniem uwagi z jednego zadania na drugie. Pojawia się niezborność, niezdarność, zwłaszcza podczas wykonywania precyzyjnych ruchów. Innymi trudnościami w zakresie funkcjonowania poznawczego i językowego są problemy z czytaniem i ortografią oraz komunikowanie się werbalne i pozawerbalne, a także przetwarzanie językowe (Lichtenberg-Kokoszka, Straub 2002).

W wyniku uszkodzenia komórek wzrokowych lub opóźnień w procesie mielinizacji, dzieci z FASD mają trudności z prawidłowym funkcjonowaniem wzroku. Dotyczy to między innymi nieprawidłowości w przekazywaniu impulsów nerwowych do odpowiednich ośrodków w mózgu, ich przetwarzaniu, interpretowaniu oraz nadawaniu znaczeń. W realiach życia szkolonego przekłada się to na: światłowstręt, trudności w czytaniu materiału o zbyt dużym kontraście lub w zbyt jaskrawym świetle, lepsze dostrzeganie konturów niż środka zarysu, słabszą pamięć wzrokową, trudności w dostrzeganiu podobieństw i różnic (Liszcz 2008).

Powyższe trudności, będące jednocześnie objawami, są skutkiem uszkodzenia mózgu w okresie jego prenatalnego kształtowania na skutek spożywania alkoholu. FAS jest tzw. „statyczną encefalopatią”, bowiem uszkodzenie mózgu pozostaje przez całe życie na stałym poziomie (Habrat 1998).

Odnosząc się do struktur anatomicznych mózgowia, w związku z uszkodzeniem mózdzku, dzieci z FASD będą przejawiały trudności w planowaniu motorycznym, motoryce małej, dużej i koordynacji wzrokowo-ruchowej (Klecka 2020), w utrzymaniu pozycji i równowagi przy zmianie pozycji ciała, skakaniu na jednej nodze, wchodzeniu i schodzeniu po schodach, tańcu (Komorowska 2007). Trudności motoryczne na poziomie dużych ruchów dotyczą zadań, w których ruch odbywa się pod kontrolą wzroku, np. chodzenie po linie (Sarnacka 2011). Motoryka mała jest natomiast opóźniona w zakresie rozwoju praksi, umiejętności posługiwania się przedmiotami codziennego użytku, precyzji ruchów. Obserwuje się nieodpowiednią dystrybucję napięcia mięśniowego, zaburzenia w szybkości wykonywanych ruchów, niski poziom graficzny oraz opóźnienia rozwojowe ogólnej organizacji motorycznej (Jadczak-Szumiło 2008). Uszkodzenie kolejnej

struktury mózgu, czyli płata czołowego będzie wpływało na zaburzenia w kreatywności, twórczych działaniach, elastyczności i inwencji w rozwiązywaniu problemów. Uczniowie mogą zatem wchodzić w konflikty z rówieśnikami ze względu na nieumiejętność planowania, przewidywania konsekwencji swojego zachowania, trudności w myśleniu przyczynowo-skutkowym, trudności z hamowaniem impulsów oraz samokontrolą (Klecka 2020). Dzieci z FASD mogą w kontaktach społecznych, rówieśniczych prezentować zachowania infantylnie, nieadekwatne do wieku, uległe. Dodatkowo trudności w kontrolowaniu emocji i zachowań sprawiają, że cechuje je labilność emocjonalna oraz słaba motywacja oraz automotywacja (Klecka 2007). Istotnymi dysfunkcjami są również sztywność w reakcjach oraz zaburzenia ze strony układów sensorycznych (Jadczak-Szumilo 2008). Uszkodzenie ciała modelowego, bądź jego całkowity zanik powoduje, że dzieci doświadczające prenatalnej ekspozycji na alkohol mają problemy z posługiwaniem się językiem, z koordynacją ruchową oraz funkcjonowaniem pamięci przestrzennej (Klecka 2020). Wśród występujących dysfunkcji wyróżnia się również zaburzenia percepcji słuchowej, do których należą: opóźnione dojrzewanie układu słuchowego, okresowa utrata słuchu, związana z powtarzającymi się stanami zapalnymi ucha wewnętrznego oraz utrata słyszenia centralnego. Dochodzą do tego także opóźnione reakcje na bodźce, zaburzenia uwagi, trudności z pamięcią przestrzenną oraz liczne błędy w powtórzeniach (Klecka 2020).

Powyższe trudności są utrwalane występującymi zaburzeniami w rozwoju języka i komunikacji. Dzieci z FASD prezentują opóźnienia w rozwoju mowy czynnej. W późniejszym wieku przejawia się to w braku zdolności komunikacyjnych na poziomie wymagającym użycia i rozumienia metafor oraz emocjonalnych kontekstów języka. Dzieci mają trudności z nazywaniem przeżywanych emocji, ze zrozumieniem kontekstu wypowiedzi, z odbiorem prozodii mowy, czyli intonacji, melodii czy akcentu (Sarnacka 2011).

Umiejętności komunikacyjne rozwijają się w wolniejszym tempie. Zaburzony jest rozwój gramatyczny. Dzieci często znają słowa, ale nie potrafią ich właściwie użyć lub tworzą odpowiedniki opisowe. Pojawiają się również trudności z odmianą słów. Rzadko mogą występować zaburzenia w zakresie praksy i gnozyi oralnej oraz wady wymowy. Największymi trudnościami tej grupy dzieci w kontekście rozwoju językowego są te związane z ekspresją języka. Zdarzają się również problemy związane z czytaniem, z różnicowaniem dźwięków mowy, z analizą i syntezą słuchową słów, sylab i głosek (Banach, Matejek, 2016).

Zaburzenia językowo-komunikacyjne są związane z uszkodzeniami prawopółkulowymi mózgu, przez co dzieci z FASD odbierają rzeczywistość językową w sposób dosłowny. Rodzi to wiele konfliktów społecznych i zaburza funkcjonowanie poznawcze, związane w sposób nierozwalny z komunikacją.

Strategie pomocy

Pomoc dzieciom z FASD powinna zacząć się od świadomości, że są to z reguły dzieci w normie intelektualnej, a niepełnosprawność intelektualna nie jest cechą charakterystyczną tego zespołu (Klecka 2020). Informacja ta jest zatem punktem wyjścia do planowania terapii opartej na konkretności oraz jasno określonym celu.

W literaturze można odnaleźć rozmaite strategie pracy z dziećmi z FASD, w których na pierwszym miejscu uwidacznia się prosty, konkretny język komunikacji, poparty wskazówkami wizualnymi. Obok powyższej strategii proponuje się zastosowanie komunikatów, które będą spójne z nagrodami i ustalonymi procedurami, przygotowanie konkretnych wskazówek i zasad dla różnych sytuacji społecznych i ich omawianie, wdrażanie rutynowych, standardowych działań i trzymanie się ich, a nade wszystko nadzór, który zapewni dziecku poczucie bezpieczeństwa i wesprze je w sytuacji trudnej lub tzw. „zapomnienia” (Banach, Matejek 2016).

Specjaliści pracujący z dziećmi z Alkoholowym Zespołem Płodowym proponują wprowadzenie następujących zasad, które pomogą samemu dziecku, jak i jego opiekunowi. Są to:

1. Stałość w otoczeniu, ponieważ dzieci z FASD dla prawidłowego funkcjonowania potrzebują poczucia bezpieczeństwa.
2. Ograniczenie nadmiernych stymulacji, ponieważ dzieci z FASD nie umieją poradzić sobie z wieloma bodźcami jednocześnie.
3. Konsekwencja, ponieważ dzieci z FASD potrzebują większej ilości powtórzeń, aby dane zachowanie stało się nawykiem.
4. Polisensoryczność oddziaływań, ponieważ dzieci z FASD potrzebują różnych dróg sensorycznych do zdobywania doświadczeń i wiedzy.
5. Budzenie wewnętrznej motywacji – ponieważ dzieci z FASD mają zaburzony proces uwewnętrzniania.
6. Świadomość trudności wynikających z przywiązania, ponieważ dzieci z FASD w relacjach interpersonalnych bywają nieprzewidywalne, zmienne i nieadekwatne
7. Stosowanie konkretów, ponieważ dzieci z FASD mają zaburzenia prawopółkulowe.
8. Rutyna dnia codziennego, ponieważ dzieci z FASD mają nasilone reakcje lękowe.
9. Nadzór, ponieważ dzieci z FASD bardzo często przejawiają naiwne, nieadekwatne zachowania (Banach 2011).

Do zadań logopedy należy:

1. Wprowadzać ćwiczenia stymulujące prawą półkulę mózgu.

2. Ćwiczyć fluencję słowną.
3. Uczycь rozumienia metafor obrazkowych, pisanych i mówionych.
4. Rozwijać mowę opowieściową.
5. Stymulować myślenie przyczynowo-skutkowe (Jadczak-Szumiło 2008).

Podsumowanie

Alkoholowy zespół płodowy jest zaburzeniem wpływającym na różne aspekty rozwoju dziecka, w tym rozwój poznawczy oraz rozwój umiejętności komunikacyjnych. Dzieci narażone na ekspozycję na alkohol w czasie życia płodowego zmagają się z różnymi trudnościami, które najpełniej uwidaczniają się na tle grupy rówieśniczej zarówno w szkole, jak i w przedszkolu. Problemy te nie zawsze są prawidłowo odczytywane i interpretowane przez nauczycieli i terapeutów pracujących z dzieckiem, bowiem wiedza na temat FASD wciąż jest zbyt mało znana w środowisku edukacyjnym. Poznanie tematyki FASD powinno pomóc nam zrozumieć na czym polegają realne trudności w nauce i nabywaniu kompetencji komunikacyjnych dzieci. FASD to niepełnosprawność.

Bibliografia

- Aase J.M. (1998), *Kliniczne rozpoznanie Alkoholowego Zespołu Płodowego (FAS). Trudności w wykrywaniu i diagnostyce* [w:] M. Ślósarska (red.), *Uszkodzenia płodu wywołane alkoholem* (s. 2), Wydawnictwo PARPA.
- Backer M. (2004), *Alkoholowy Zespół Płodowy – niechciane picie, niezawinione kalectwo*, *Kultura i Edukacja*, 1: 129.
- Banach M. (2011), *Strategie, zasady i metody pracy z dzieckiem z FAS-em* [w:] M. Banach (red.), *Alkoholowy Zespół Płodu. Teoria. Diagnostyka. Praktyka* (s. 297–302), Wydawnictwo Ignatianum.
- Banach M, Matejek J. (2016), *W trosce o zdrowie dziecka i twoje. Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS) – kompendium wiedzy*, Wydawnictwo Scriptum Tomasz Sekunda.
- Beausoleil N. i in. (2001), *Unconstrained oral naming abilities of right – hemisphere damaged individuals: a qualitative and time – course analysis*, *Clinical Linguistics and Phonetic*, 15: 73–77.
- Chantraine Y., Joannette Y., Ska B. (1998), *Conversational abilities in patients with right hemisphere damage*, *Journal of Neurolinguistics*, 11: 21–32.
- Cholewa J. (2008), *Alkoholowy Zespół Płodowy FAS*, *Wychowawca*, 4: 15.
- Giora R. (2000), *Differential effects of right and left hemisphere damage on understanding sarcasm and metaphor*, *Metaphor and Symbol*, 15: 63–84.
- Grindrod C.M., Baum S.R. (2005), *Hemispheric contributions to lexical ambiguity resolution in a discourse context: Evidence from individuals with unilateral left and right hemisphere lesions*, *Brain and Cognition*, 57: 70–83.
- Habrat Z. (1998), *Organizm w niebezpieczeństwie*, Wydawnictwo PARPA.

- Heath R.L., Blonder L.X. (2006), *Spontaneous humor among right hemisphere stroke survivors*, *Brain and Language*, 93: 267–276.
- Hryniewicz D. (2007), *Specyfika pomocy psychologiczno – pedagogicznej dzieciom z FAS*, Wydawnictwo Edukacyjne Parpamedia.
- Jadcak-Szumilo T. (2008), *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD*, PARPamedia Wydawnictwo Edukacyjne.
- Kinney J., Leaton G. (1996), *Zrozumieć alkohol*, Wydawnictwo PARPA.
- Klecka M. (2007), *Ciąża i alkohol*, Wydawnictwo Edukacyjne Parpamedia.
- Klecka M. (2020), *FAScynujące dzieci*, Wydawnictwo Ośrodek Fastryga.
- Komorowska M. (2007), *Uszkodzenie mózgu u dzieci z FASD*, *Remedium*, 12: 7.
- Kowalewski I. (2011), *Prenatalny rozwój dziecka w świetle teratogennego działania alkoholu na rozwijający się płód* [w:] M. Banach (red.), *Alkoholowy zespół płodu. Teoria. Diagnostyka. Praktyka* (s. 136–137), Wydawnictwo Ignatianum.
- Lasowska B. (2000), *Dziecko jak gąbka. Alkoholizm matki i jego niszczący wpływ na dziecko*, *Głos dla Życia*, 4: 4.
- Lichtenberg-Kokoszka E., Straub B. (2002), *W okresie prenatalnym*, *Świat problemów*, 10: 29–30.
- Liszczy K. (2008), *Rozpoznaję Alkoholowy Zespół Płodowy. Materiały informacyjne dla lekarzy*, Wydawnictwo Daj Szansę.
- Łaszczycza P. (2006), *Wiedza neurobiologiczna jest przydatna pedagogowi* [w:] B. Doleżych, P. Łaszczycza (red.), *Biomedyczne podstawy rozwoju z elementami higieny szkolnej* (s. 213–232), Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Łojek E. (2007), *Bateria Testów do Badania Funkcji Językowych i Komunikacyjnych Prawej Półkuli Mózgu*, Wydawnictwo Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego Sp. z o.o.
- McDonald S. (1999), *Exploring the process of inference generation in sarcasm: A review of normal and clinical studies*, *Brain and Language* 68: 486–506.
- Okulicz-Kozaryn K. i in. (2000), *Rozpoznawanie spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych*, *Medycyna Praktyczna – Pediatria – Wydanie Specjalne*, 1: 21.
- Pell M.D. (1999), *Fundamental frequency encoding of linguistic and emotional prosody by right hemisphere – damaged speakers*, *Brain and Language*, 69: 161–192.
- Raczyński P. (2007), *Materiały informacyjne o Płodowym Zespole Alkoholowym FAS dla lekarzy*, Wydawnictwo PARPA.
- Sarnacka B. (2011), *Funkcjonowanie dzieci z FAS* [w:] M. Banach (red.), *Alkoholowy Zespół Płodowy. Teoria, diagnostyka, praktyka* (s. 167), Wydawnictwo WAM.
- Sawaściuk E. (2007), *Z FAStrygowane dzieci*, *Charaktery*, 8: 66.
- Tompkins C.A., Baumgaetner A. i in. (2000), *Mechanisms of discourse comprehension after right hemisphere brain damage: suppression in lexical ambiguity resolution*, *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 43: 62–78.

Małgorzata Gulip

Katedra Psychopedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Marii Curie Skłodowskiej w Lublinie

ORCID: 0000-0002-9744-4032

<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.09>

Psychospołeczne wsparcie i zdrowie psychiczne dzieci oraz młodzieży niesłyszących i niedosłyszących: przegląd literatury

W niniejszym artykule przeglądowym omówiono badania dotyczące psychospołecznych wyzwań, wsparcia oraz rozwoju rezyliencji u dzieci niesłyszących i niedosłyszących (DHH). Włączenie dzieci DHH do szkół masowych, a także specyficzne potrzeby rodziców i nauczycieli, zostały szeroko zbadane w kontekście ich wpływu na dobrostan dzieci. Przedstawiono także kluczowe badania nad rolą optymizmu, przekonań o przezwyciężaniu trudności oraz czynników komunikacyjnych w rozwijaniu zdolności adaptacyjnych. Wyniki wskazują, że dzieci niesłyszące i niedosłyszące doświadczają większej liczby problemów psychospołecznych, jednak odpowiednie wsparcie, w tym adaptacje programów, takich jak RESCUR, może pozytywnie wpłynąć na ich jakość życia i rozwój rezyliencji. W artykule przedstawiono także ograniczenia dotychczasowych badań oraz kierunki przyszłych poszukiwań naukowych.

Słowa kluczowe: dzieci niesłyszące i niedosłyszące (DHH), wsparcie psychospołeczne, dobrostan psychiczny, rezyliencja, przemoc rówieśnicza, rodzice dzieci DHH, problemy behawioralne, komunikacja, interwencje edukacyjne, włączenie społeczne

Psychosocial support and mental health of deaf and hard of hearing children and teenagers: A literature review

This review article discusses research on psychosocial challenges, supports, and resilience development in deaf and hard of hearing (DHH) children. The inclusion of DHH children in mainstream schools, as well as the specific needs of parents and teachers, have been extensively studied in terms of their impact on children's well-being. Key research on the role of optimism, beliefs about overcoming difficulties and communication factors in developing adaptive skills is also presented. The results indicate that DHH children experience more psychosocial problems, but appropriate support, including adaptations of programs such as RESCUR, can positively impact their quality of life and the development of resilience. The article also presents the limitations of current research and directions for future scientific research.

Key words: deaf and hard of hearing (DHH) children, psychosocial support, mental well-being, resilience, peer violence, parents of DHH children, behavioral problems, communication, educational interventions, social inclusion

Wprowadzenie

Dzieci niesłyszące i niedosłyszące (DHH) są bardziej narażone na trudności psychospołeczne, co wynika z ograniczeń w komunikacji oraz społecznej izolacji w środowisku szkolnym. Włączenie dzieci DHH do szkół masowych wiąże się z różnymi wyzwaniem zarówno dla nauczycieli, jak i rówieśników. Badania nad wsparciem psychospołecznym dla uczniów DHH koncentrują się na zwiększaniu świadomości oraz budowaniu zasobów, które mogą poprawić ich dobrostan.

Wsparcie psychospołeczne w badaniach matek dzieci niesłyszących i niedosłyszących

Ważnym obszarem poszukiwań badaczy w kontekście zdrowia osób z problemami słuchu są czynniki zewnętrzne związane ze środowiskiem społecznym i edukacją.

Masood i in. (2022) przeprowadzili badanie nad różnicami w poziomie nadziei, wdzięczności oraz dobrostanu psychicznego u matek dzieci z uszkodzeniem słuchu oraz dzieci bez problemów słuchowych w Pakistanie. Badanie wykazało, że matki dzieci z uszkodzeniem słuchu mają wyższy poziom nadziei, wdzięczności oraz dobrostanu psychicznego w porównaniu do matek dzieci bez uszkodzeń słuchu. Sugeruje to, że pozytywne emocje i zasoby psychiczne mogą pełnić funkcję ochronną w obliczu wyzwań związanych z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością. Ponadto wykazano istotną dodatnią korelację między nadzieją, wdzięcznością a dobrostanem psychicznym w obu grupach matek. Wyniki te potwierdzają, że zarówno nadzieja, jak i wdzięczność są kluczowymi czynnikami, które mogą przewidywać poziom dobrostanu psychicznego matek, niezależnie czy ich dzieci mają uszkodzenie słuchu. Analizy wyników badania dotyczące wpływu wieku dziecka i nasilenia problemów słuchowych wskazują, że dobrostan psychiczny matek jest zróżnicowany w zależności od wieku dziecka i nasilenia jego problemów słuchowych. Matki młodszych dzieci oraz dzieci z umiarkowanymi problemami słuchowymi miały wyższy poziom nadziei, wdzięczności i dobrostanu psychicznego niż matki dzieci starszych oraz z cięższymi problemami słuchowymi. W pakistańskim kontekście społecznym dzieci z niepełnosprawnością są często postrzegane jako ciężar ekonomiczny i społeczny, co może negatywnie wpływać na psychiczne samopoczucie matek. W związku z tym pozytywne emocje, takie jak nadzieja i wdzięczność, mogą odgrywać kluczową rolę w radzeniu sobie z tymi wyzwaniami (Masood, Sulman, Kamran, Ashraf, Arshad 2022).

Doniesienia z badań sugerują podatność na problemy behawioralne dzieci z ubytkiem słuchu i ich związek z interakcją między dzieckiem a matką, duchowym dobrostanem matki oraz jej zdrowiem psychicznym. W badaniach wskazuje się, że rodzice, szczególnie matki dzieci z niepełnosprawnością słuchu, często doświadczają stresu psychicznego, co może wpływać na ich zdolność do radzenia sobie z trudnościami wychowawczymi. Przegląd literatury dotyczący zachowań rodzicielskich i stresu rodzicielskiego Van Ormer i współpracownicy (2019) informuje, iż rodzicielskie techniki wychowawcze, takie jak stosowanie kary fizycznej czy brak konsekwencji, mogą pogłębiać trudności behawioralne dzieci niesłyszących i niedosłyszących. Ponadto wysoki poziom stresu rodziców z opisywanej grupy prowadzi do eskalacji problemów behawioralnych, co tworzy negatywny cykl wzmacniania trudnych zachowań u dzieci (Van Ormer, Rossetti i Zlomke 2019).

Badanie 284 matek dzieci z ubytkiem słuchu, które wypełniły kwestionariusze dotyczące zdrowia psychicznego, interakcji z dzieckiem, duchowego dobrostanu oraz problemów behawioralnych dzieci, wykazało, że zdrowie psychiczne matki miało bezpośredni i kluczowy wpływ na problemy behawioralne dziecka ($\beta = -0.383$, $p < 0.01$). Interakcja matka-dziecko nie miała bezpośredniego wpływu na problemy behawioralne dzieci, ale pośrednio wpływała na nie przez zdrowie psychiczne matki ($\beta = 0.049$, $p < 0.01$) (Pourseyyed Mohammad, Naderi, Ehteshamzadeh, Asgari 2021).

Wyniki badania poziomu ogólnej wiedzy na temat zdrowia, co ma kluczowe znaczenie przy podejmowaniu decyzji dotyczących opieki nad dziećmi głuchymi i niedosłyszącymi (DHH) Cooper, Werfel (2023), wykazały, że choć matki miały wysoki poziom wiedzy ogólnej na temat zdrowia, to wiedza w zakresie ubytku słuchu była znacząco niższa. Żadna z matek nie osiągnęła wysokiego wyniku w teście, a większość uzyskała wyniki w niskim lub marginalnym zakresie. Badanie przeprowadzono z udziałem 25 matek dzieci w wieku od 2 do 3 lat, które miały trwałą, obustronny ubytek słuchu przez co najmniej rok nowatorskim narzędziem, które wymaga dalszej walidacji (Cooper, Werfel 2023).

Wsparcie psychospołeczne w badaniach rodzin

W badaniach nad dziećmi słyszącymi wykazano, że język rodziców, w tym słownictwo związane ze stanami umysłu (np. myśli, pragnienia, emocje), może wspierać rozwój funkcji wykonawczych, takich jak kontrola hamowania. Lind-Combs, Holt (2022) przeprowadziły badanie, które miało na celu ocenę wpływu słownictwa mentalnego używanego przez rodziców na kontrolę hamowania u dzieci niesłyszących (D) i niedosłyszących (HH). W badaniu wzięło udział 131 par rodzic-dziecko, w tym 69 dzieci D/HH i 62 dzieci słyszących w wieku od 3 do

8 lat. Rodzice i dzieci byli nagrywani podczas 20-minutowej sesji zabawy, a słownictwo mentalne rodziców było kodowane i analizowane. Wyniki pokazały, że użycie słownictwa mentalnego przez rodziców pozytywnie wpływało na kontrolę hamowania u dzieci D/HH, ale nie u dzieci słyszących. Słownictwo związane z procesami poznawczymi (np. „myśle”, „wiem”) było szczególnie istotne dla rozwoju kontroli hamowania u dzieci z problemami słuchu. Użycie pierwszoosobowych czasowników mentalnych (np. „myśle”) było związane z lepszą kontrolą hamowania u dzieci z problemem słuchu. Ponadto 26% dzieci niesłyszących i niedosłyszących osiągnęło wyniki poniżej 1 odchylenia standardowego w teście kontroli hamowania, w porównaniu do 8% dzieci słyszących. Rodzice dzieci słyszących używali więcej słów mentalnych niż rodzice dzieci z uszkodzeniami słuchu (Lind-Combs, Holt 2022).

Zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży z problemami słuchu jest ściśle powiązane z poziomem wsparcia społecznego, które otrzymują one i ich rodziny. Według Borowicz (2012) wsparcie społeczne jest kluczowym czynnikiem, który pomaga rodzicom w radzeniu sobie z codziennymi wyzwaniami. Doznawane wsparcie od współmałżonka, rodziny, przyjaciół oraz specjalistów (np. logopedów, psychologów) istotnie wpływa na zmniejszenie poziomu stresu rodzicielskiego, a jego poziom u rodziców dzieci z uszkodzeniami słuchu, zwłaszcza u matek jest wysoki. Jego głównymi źródłami są trudności w komunikacji z dzieckiem oraz duże wymagania związane z opieką i rehabilitacją dziecka. Podobnie Pilarzka (2015) na podstawie szeroko zakrojonej analizy literatury badań oraz analizy danych empirycznych badań własnych wskazała, iż rodzice otrzymujący wsparcie mieli niższy poziom stresu i większą zdolność do wspierania rozwoju swoich dzieci. Ponadto dzieci z rodzin otrzymujących kompleksowe wsparcie osiągały lepsze rezultaty w rozwoju komunikacyjnym i społecznym. Szczegółowe analizy psychospołecznych aspektów funkcjonowania rodzin dzieci z wadami słuchu Koncewicz i współpracowników (2021) wykazały, że rodziny dzieci z uszkodzeniem słuchu często doświadczają podwyższonego poziomu stresu, poczucia izolacji społecznej oraz problemów związanych z komunikacją wewnątrzrodzinną. Rodzice, szczególnie matki, wskazują na trudności związane z pogodzeniem codziennych obowiązków z opieką nad dzieckiem wymagającym specjalistycznej rehabilitacji. Wnioski z badań podkreślają, że wielospecjalistyczne wsparcie, w tym dostęp do doradztwa psychologicznego, edukacyjnego oraz grup wsparcia, ma kluczowe znaczenie dla dobrostanu rodziców. Takie wsparcie nie tylko zmniejsza poziom stresu, ale również zwiększa zdolność rodziców do podejmowania skutecznych działań rehabilitacyjnych, co pozytywnie wpływa na rozwój dziecka. Autorzy podkreślają również, że wsparcie powinno być dostosowane do indywidualnych potrzeb rodzin, a programy interwencyjne muszą obejmować

szeroki wachlarz działań, w tym edukację na temat technik wspierających komunikację oraz szkolenia w zakresie radzenia sobie z wyzwaniem emocjonalnymi.

Wsparcie psychospołeczne w edukacji

Furness i in. (2019) zbadali rolę i potrzeby nauczycieli w klasach integracyjnych, którzy wspierają zdrowie psychiczne i dobrostan dzieci z wadami słuchu w szkołach ogólnodostępnych w Australii Zachodniej (Furness i in. 2019). Wyniki badania wskazują na kluczową rolę nauczycieli w zakresie wsparcia emocjonalnego i społecznego uczniów z wadami słuchu, jednocześnie podkreślając bariery w postaci braku zasobów edukacyjnych i szkoleń. Badanie sugeruje konieczność opracowania bardziej dostępnych zasobów i programów szkoleniowych dla nauczycieli (Furness i in. 2019).

Ciekawy artykuł o charakterze przeglądowym Valentin i współpracowników (2024) dostarcza silnych argumentów na rzecz wprowadzenia treningu percepcji emocji do programów rehabilitacyjnych dla użytkowników implantów ślimakowych. Autorzy przedstawili dowody, że zdolność rozpoznawania emocji u użytkowników implantów ślimakowych różni się w zależności od wieku, stopnia zaawansowania utraty słuchu oraz rodzaju wykorzystywanych wskazówek (np. ton, tembr). Wyniki wskazują, że użytkownicy CI mają trudności z rozpoznawaniem emocji na podstawie tonacji głosu i muzyki, a niektóre osoby bardziej polegają na wskazówkach czasowych i rytmicznych. Badania pokazują, że zdolność rozpoznawania emocji u użytkowników CI wiąże się bezpośrednio z ich ogólną jakością życia (Valentin, Lehmann, Nguyen i Paquette 2024).

Artykuł Luo i współpracowników (2024) dostarcza cennych informacji na temat związków między wsparciem społecznym, optymizmem i przekonaniami o przewyciężaniu trudności u studentów niesłyszących i niedosłyszących (DHH). Celem badania było zrozumienie mechanizmów wpływających na zdrowie psychiczne i dobrostan osób DHH w kontekście wsparcia społecznego oraz czynników psychologicznych, takich jak optymizm i przekonania o przewyciężaniu trudności. Autorzy podkreślają, że istnieje niewielka liczba badań nad zdrowiem psychicznym osób niesłyszących i niedosłyszących, mimo że te osoby są narażone na większe ryzyko wystąpienia problemów psychicznych głównie z powodu wyzwań komunikacyjnych i społecznych izolacji. Według autorów wsparcie społeczne jest uznawane za kluczowy czynnik, który może łagodzić negatywne skutki stresu i izolacji u osób DHH. Badanie zakładało, że wyższe wsparcie społeczne prowadzi do wyższego poziomu optymizmu, co z kolei może sprzyjać lepszemu zdrowiu psychicznemu i większej zdolności do radzenia sobie z przeciwnościami losu. Autorzy postawili hipotezę, że przekonania o przewyciężaniu trudności

mogą modyfikować te relacje. Optymizm jest traktowany jako zmienna pośrednicząca między wsparciem społecznym a dobrostanem, natomiast przekonania o przewyciężaniu trudności jako zmienna moderująca, która może wzmacniać lub osłabiać ten efekt. W badaniu wykorzystano następujące narzędzia: skalę Social Support Scale do oceny poziomu wsparcia, jakie uczestnicy otrzymywali od rodziny, przyjaciół i instytucji, skalę Life Orientation Test – LOT-R do pomiaru ogólnego poziomu optymizmu uczestników i Belief in Adversity Questionnaire do pomiaru poziomu przekonań dotyczących zdolności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami. Ankiety były dostępne w formatach dostosowanych do osób z różnymi rodzajami ubytku słuchu, w tym w języku migowym oraz w wersji pisemnej. Zapewniono także wsparcie tłumaczy języka migowego, aby ułatwić komunikację dla uczestników, którzy korzystali głównie z języka migowego.

Autorzy przedstawili wyniki analiz, które potwierdziły hipotezy dotyczące związku między wsparciem społecznym a optymizmem oraz rolą przekonań o przewyciężaniu trudności jako zmiennej modyfikującej. Przekonania o przewyciężaniu trudności mogą nie tylko pośredniczyć, ale i modyfikować relację między wsparciem społecznym a optymizmem. To wskazuje, że osoby z bardziej pozytywnymi przekonaniami o zdolności do radzenia sobie z przeciwnościami mogą lepiej korzystać z dostępnego wsparcia społecznego. Ponadto analizy wykazały istotny wpływ przekonań o przewyciężaniu trudności na optymizm, który był silniejszy wśród kobiet niż mężczyzn. Sugeruje to, że różnice płciowe mogą odgrywać ważną rolę w kształtowaniu optymizmu u studentów D/HH. Dla kobiet pozytywne przekonania o przewyciężaniu trudności bardziej sprzyjały wzrostowi optymizmu, podczas gdy u mężczyzn efekt ten był mniej wyraźny.

W kontekście wsparcia społecznego i edukacyjnego, jego wagi dla rozwoju uczniów niesłyszących i słabosłyszących, włączono do analizy przegląd literatury dotyczący zjawiska przemocy rówieśniczej wśród uczniów niesłyszących i niedo-słyszących (DHH) (Karić, Kordić 2023). Autorki analizują dostępne badania dotyczące przemocy wobec tej grupy, wskazując na wyższą częstotliwość przemocy w porównaniu do słyszących rówieśników. Przemoc ta może mieć poważne konsekwencje psychiczne, emocjonalne i społeczne dla uczniów DHH. Badania przywołane w artykule wskazują, że uczniowie DHH doświadczają przemocy znacznie częściej niż ich słyszący rówieśnicy. Wynika to głównie z problemów komunikacyjnych oraz trudności w nawiązywaniu relacji społecznych. Przemoc obejmuje zarówno agresję fizyczną, jak i psychiczną (np. wyzwiska, drwiny, szykanowanie), a także zaniedbanie i izolację społeczną. Uczniowie DHH często stają się ofiarami agresji fizycznej, takiej jak bicie, popychanie czy niszczenie ich mienia.

W artykule podkreślono, że brak zdolności do skutecznej obrony oraz trudności w komunikacji mogą zwiększać ryzyko takich zachowań. Ze względu na różnice w komunikacji, uczniowie DHH często są wyśmiewani i obrażani przez ró-

wieśników, co prowadzi do obniżenia ich samooceny i izolacji społecznej. Ponadto uczniowie niesłyszący i niedosłyszący doświadczają przemocy emocjonalnej, poprzez wykluczanie z grupy rówieśniczej, ignorowanie i marginalizowanie. Taka izolacja emocjonalna może prowadzić do poczucia samotności i bezsilności. Stają się także ofiarami cyberprzemocy, co jeszcze bardziej komplikuje ich relacje z rówieśnikami. Autorki przeglądu wskazują czynniki ryzyka. Jednym z głównych, a zwiększających ryzyko przemocy wobec opisywanych uczniów, jest bariera komunikacyjna. Uczniowie niesłyszący i niedosłyszący mają trudności z efektywnym wyrażaniem swoich potrzeb, co może prowadzić do frustracji i poczucia bezradności. Brak dostępu do pełnej komunikacji z rówieśnikami i nauczycielami powoduje, że uczniowie ci są bardziej narażeni na wykluczenie społeczne, co czyni ich łatwym celem dla przemocy. Długotrwałe doświadczenie przemocy ma poważne skutki dla uczniów DHH, takie jak: problemy z zaufaniem, depresja, niska samoocena oraz lęk przed nawiązywaniem kontaktów społecznych. Autorki podkreślają, że przemoc rówieśnicza może również negatywnie wpływać na wyniki w nauce i ogólny rozwój emocjonalny uczniów DHH. Ponadto sugerują, że jednym z kluczowych elementów przeciwdziałania przemocy wobec uczniów DHH jest zwiększenie świadomości wśród nauczycieli i rówieśników dotyczącej potrzeb komunikacyjnych tych uczniów. Edukacja na temat języka migowego oraz inkluzyjne metody nauczania mogą pomóc w zmniejszeniu przemocy i poprawieniu relacji społecznych. Podsumowując, przemoc wobec uczniów niesłyszących i niedosłyszących jest poważnym problemem, który wynika głównie z barier komunikacyjnych i społecznych. Niezbędne są działania edukacyjne oraz wsparcie psychologiczne, aby zmniejszyć te negatywne zjawiska i poprawić jakość życia uczniów DHH.

Programy wsparcia psychospołecznego uczniów niesłyszących i niedosłyszących

Badanie pilotażowe Kishida i współpracowników (2022) programu wsparcia mającego na celu poprawę dobrostanu społeczno-emocjonalnego uczniów niesłyszących i niedosłyszących (DHH) w klasach 4–6. Program wsparcia był oparty na internetowej bazie zasobów, która dostarczała rodzicom i nauczycielom strategii wsparcia emocjonalnego rozwoju uczniów DHH skierowanych do uczniów, rodziców oraz nauczycieli, opracowanych we współpracy z uczniami DHH, ich rodzinami oraz nauczycielami.

Obejmował trzy główne elementy:

- (1) Profil ucznia: Każdy uczeń miał możliwość utworzenia swojego profilu, gdzie mógł opisać swoje mocne strony, potrzeby i preferencje. Ten profil

mógł być udostępniany nauczycielom, co miało na celu lepsze zrozumienie indywidualnych potrzeb ucznia.

- (2) Portal dla rodziców: Składał się z 10 modułów, które dostarczały rodzicom informacji i strategii dotyczących różnych aspektów emocjonalnego wsparcia dziecka. Moduły obejmowały takie tematy jak: umiejętności komunikacyjne, zapobieganie przemoc, zarządzanie emocjami, budowanie przyjaźni, rozwój tożsamości i wizerunku własnego, korzystanie z internetu i mediów społecznościowych oraz wiedza dotycząca utraty słuchu.
- (3) Portal dla nauczycieli: Portal zawierał materiały edukacyjne dla nauczycieli, dotyczące wpływu utraty słuchu na rozwój społeczno-emocjonalny i wyniki edukacyjne uczniów. Dla nauczycieli dostępne były także moduły do nauczania umiejętności społeczno-emocjonalnych w klasach, podzielone na lekcje dla różnych poziomów edukacyjnych (klasy 4, 5 i 6). Tematyka obejmowała m.in.: emocje, empatię, przyjaźń, reagowanie na prześladowania, pewność siebie i asertywność.

Do oceny programu użyto narzędzi: Spence Children's Anxiety Scale Spence'a (SCAS) do pomiaru poziomu lęku w wersji dla dzieci i rodziców, Student Life Satisfaction Scale (SLSS) do oceny dobrostanu uczniów, Cantril Ladder do pomiaru ogólnego dobrostanu ucznia poprzez ocenę pozycji na drabinie, gdzie 9 to najlepsze życie, a 1 to najgorsze życie. Child and Adolescent Social Support Scale (CASSS) do oceny wsparcia ze strony nauczycieli, rówieśników i bliskich przyjaciół, School Satisfaction Scale i School Loneliness Scale do oceny doświadczeń uczniów i Student-Teacher Relationship Scale – narzędzie do oceny relacji ucznia z nauczycielem, oceniające aspekty, takie jak: bliskość, konflikt i zależność i Parent and Teacher Self-Efficacy Scales – skale samooceny, używane do oceny, jak dobrze rodzice i nauczyciele czują się w swojej roli wspierania uczniów w zakresie rozwoju społeczno-emocjonalnego.

Badacze przewidzieli dostosowanie narzędzi i metod do potrzeb uczniów niesłyszących i słabosłyszących. W ankietach używano dźwiękowych podpowiedzi (audio prompts), aby ułatwić uczniom z niedosłuchem wypełnianie ankiet. Była również opcja skorzystania z pomocy tłumacza języka migowego, choć nie została ona wykorzystana przez żadnego z uczestników. Uczniowie mogli stworzyć swoje indywidualne profile, które zawierały informacje o ich mocnych stronach i potrzebach. Ten mechanizm miał na celu personalizację wsparcia dla każdego ucznia zgodnie z jego unikalnymi potrzebami. Przy opracowywaniu zasobów interwencyjnych brano pod uwagę opinie uczniów DHH, ich rodziców oraz nauczycieli, aby upewnić się, że treści są dostosowane do ich specyficznych potrzeb społecznych i emocjonalnych. Pomimo tych dostosowań nie wymieniono szczególnych zmian w samych narzędziach oceny (jak SCAS, SLSS, CASSS) w celu dostosowania ich bezpośrednio do potrzeb uczniów DHH. Zamiast tego główny

nacisk położono na personalizację procesu badawczego oraz wsparcie w korzystaniu z ankiet, aby uczniowie mogli odpowiednio z nich skorzystać. W badaniu wzięło udział 37 uczniów, ich rodzice oraz nauczyciele. Ankiety zostały przeprowadzone przed i po wdrożeniu programu, aby zmierzyć zmiany w poziomie lęku, dobrostanie, relacjach społecznych i samoocenie rodziców i nauczycieli. Badanie wykazało znaczną poprawę w samoocenie rodziców po zakończeniu programu, co sugeruje, że rodzice czuli się bardziej pewni w wspieraniu dobrostanu swoich dzieci. Zauważono także związek pomiędzy korzystaniem z zasobów internetowych przez rodziców a poprawą wsparcia rówieśników oraz zmniejszeniem samotności w szkole u uczniów. Nie odnotowano istotnych zmian w innych obszarach, takich jak poziom lęku zgłaszany przez uczniów oraz relacje uczniów z nauczycielami. Badanie pilotażowe sugeruje, że zasoby internetowe mogą być korzystne, szczególnie w zwiększaniu pewności rodziców w wspieraniu swoich dzieci DHH. Jednak konieczne są dalsze badania, aby w pełni ocenić wpływ programu na społeczno-emocjonalny dobrostan uczniów.

Badanie pilotażowe miało kilka istotnych ograniczeń. Niewielka liczba uczestników ogranicza możliwość uogólnienia wyników na większą populację uczniów niesłyszących i niedosłyszących (DHH). Dodatkowo udział w badaniu mogły wziąć osoby, które już miały dobrą sytuację emocjonalną, co mogło ograniczyć widoczność wpływu programu na bardziej potrzebujące osoby. Z uwagi na brak grupy kontrolnej, nie można jednoznacznie ustalić czy zmiany w wynikach były bezpośrednim efektem programu, czy też wynikały z innych czynników. Ponadto niski wskaźnik uczestnictwa (51% uczniów, 59% rodziców, 46% nauczycieli ukończyło zarówno przed-, jak i po-interwencyjne ankiety) i różnice w zaangażowaniu rodziców i nauczycieli (rodzice i nauczyciele zgłaszali brak czasu jako barierę w pełnym korzystaniu z zasobów internetowych przez zaangażowanie w liczne wizyty kliniczne dla swoich dzieci, mogli mieć ograniczony czas na zapoznanie się z programem, co wpłynęło na wyniki badania) także wysoki poziom samooceny rodziców i nauczycieli przed interwencją.

Kolejnym badaniem autorstwa Freitas i współpracowników (2023) objęto przystosowanie dwóch modułów programu European Curriculum for Resilience Promotion (RESCUR) do potrzeb dzieci DHH oraz ocena ich wpływu na rozwój kompetencji związanych z rezyliencją, zdrowiem i jakością życia. Wybrane tematy to rozwijanie umiejętności komunikacyjnych oraz budowanie i utrzymywanie zdrowych relacji.

Program RESCUR (European Curriculum for Resilience Promotion) to uniwersalny program mający na celu rozwój umiejętności rezyliencji, czyli zdolności do radzenia sobie z przeciwnościami losu. Program jest skierowany do dzieci i młodzieży, a jego celem jest pomoc uczniom w nabywaniu umiejętności społecznych, emocjonalnych oraz poznawczych, które są niezbędne do zdrowego

rozwoju i radzenia sobie z trudnościami. Kluczowym założeniem programu jest budowanie zaufania w relacjach społecznych oraz tworzenie bezpiecznego, wspierającego rozwój dzieci, środowiska szkolnego. Założenie jest realizowane zgodnie z podejściami SAFE (Sequenced – w sposób uporządkowany, o logicznej sekwencji działań; Active – angażuje dzieci aktywnie w proces nauki; Focused – koncentruje się na konkretnych umiejętnościach i zagadnieniach; Explicit – jasno komunikuje cele i oczekiwania wobec uczniów). Program zawiera przewodniki dla nauczycieli i rodziców oraz szczegółowo opracowane aktywności dla różnych grup wiekowych (przedszkole, szkoła podstawowa, starsze klasy szkoły podstawowej).

RESCUR koncentruje się na sześciu głównych tematach, które promują rezyliencję: rozwijanie umiejętności komunikacyjnych – poprawa efektywnej komunikacji, wyrażania emocji, negocjacji i rozwiązywania konfliktów; budowanie i utrzymywanie zdrowych relacji – nawiązywanie przyjaźni, promowanie prospołecznych zachowań, współpraca, empatia; rozwiązywanie problemów – rozwijanie umiejętności decyzyjnych i krytycznego myślenia; zarządzanie stresem – nauka technik radzenia sobie ze stresem i emocjami; budowanie poczucia własnej wartości – wspieranie rozwoju pozytywnego obrazu siebie i swoich umiejętności; kształtowanie proaktywnej postawy – rozwijanie odpowiedzialności społecznej i umiejętności działania w grupie. W badaniu wzięło udział 37 dzieci i młodzieży z Portugalii w wieku od 3 do 15 lat, które uczęszczały do szkół specjalnych dla dzieci niesłyszących i słabosłyszących. Program obejmował łącznie z 12 90-minutowych sesji, z dodatkową adaptacją dwóch sesji w zależności od wieku uczestników. Każda sesja składa się z kilku kluczowych elementów, które pomagają w praktycznym nauczaniu umiejętności rezyliencji. Są to: ćwiczenia mindfulness, jako wprowadzenie do sesji za pomocą krótkich ćwiczeń skoncentrowanych na świadomości chwili obecnej, co pomaga dzieciom w zrelaksowaniu się i skupieniu na temacie; opowiadania związane z tematami rezyliencji, które pomagają dzieciom lepiej zrozumieć, jak radzić sobie z wyzwaniami żywymi; praktyczne, wielozmysłowe aktywności, takie jak: rysowanie, gry dramatyczne i inne działania, które wzmacniają omawiane umiejętności. Ostatnim elementem były zadania domowe do wykonania wspólnie z rodzicami, aby ćwiczyć umiejętności również poza szkołą.

Aktywności zostały dostosowane do komunikacji wizualnej. Zamiast dźwiękowych instrukcji, aktywności mindfulness skupiały się na bodźcach wzrokowych, dotykowych i zapachowych. Wszystkie ćwiczenia były wsparte obrazami lub przedmiotami, ponieważ abstrakcje były trudniejsze do zrozumienia dla dzieci DHH. Dokonano zmiany w scenariuszach zajęć. Opowiadania były skracane i przedstawiane za pomocą dramatyzacji. Postacie w historiach miały wszczepione implanty słuchowe, aby zwiększyć relację uczniów z bohaterami. Ponadto

sesje prowadzono zarówno w portugalskim języku migowym (PSL), jak i w języku portugalskim. W starszych klasach tłumacze PSL wspierali komunikację między nauczycielami a uczniami.

Celem badań Freitas i współpracowników (2023) była ocena wpływu adaptacji programu RESCUR, promującego rezyliencję wśród dzieci i młodzieży z wadami słuchu (DHH), na ich jakość życia i kompetencje związane z rezyliencją. Do badania użyto kwestionariuszy: KIDSCREEN-10 i CYRM-28. Pierwsze narzędzie stanowi skróconą wersję rozbudowanej skali KIDSCREEN-52, stosowaną do szybkiej i efektywnej oceny ogólnej jakości życia dzieci i młodzieży od 8 do 18 lat, związanej ze zdrowiem (*health-related quality of life, HRQoL*). KIDSCREEN-10 jest stosowane do oceny jakości życia w kontekście badań klinicznych i epidemiologicznych, a także w badaniach oceniających interwencje mające na celu poprawę zdrowia i samopoczucia dzieci i młodzieży. Drugie narzędzie – CYRM-28 (Child and Youth Resilience Measure-28), to skrócona wersja narzędzia CYRM-58, służy do oceny rezyliencji u dzieci i młodzieży w wieku od 5 do 23 lat. Rezyliencja, w tym kontekście, odnosi się do zdolności dziecka do radzenia sobie z trudnościami, przystosowania się do zmian i efektywnego funkcjonowania w sytuacjach stresowych. CYRM-28 mierzy różne aspekty rezyliencji, w tym: zasoby indywidualne (osobiste cechy i umiejętności dziecka), zasoby relacyjne – wsparcie społeczne i relacje z rówieśnikami i rodziną, zasoby kontekstualne – dostępność wsparcia ze strony społeczności i instytucji. Narzędzie CYRM-28 jest szeroko stosowane w badaniach dotyczących dzieci i młodzieży, zwłaszcza w populacjach narażonych na trudne warunki życiowe, takie jak bieda, przemoc czy utrata bliskich. Narzędzie pozwala zidentyfikować zarówno zasoby, jak i trudności, które mogą wpływać na rozwój rezyliencji, co jest kluczowe w tworzeniu interwencji wspierających dzieci w radzeniu sobie z wyzwaniami. Wyniki badania informują o istotnym wzroście kompetencji rezyliencji u dzieci i młodzieży. Nauczyciele, którzy oceniali poziom rezyliencji za pomocą narzędzia CYRM-28, odnotowali poprawę w zdolności dzieci do radzenia sobie z trudnościami i adaptacji w środowisku szkolnym i społecznym. Odnotowano także poprawę jakości życia badaną zarówno u dzieci, jak i ich opiekunów po zakończeniu interwencji. Wyniki pokazały także, że interwencja wpłynęła pozytywnie na samopoczucie dzieci oraz ich zdolności komunikacyjne i społeczne. Zaobserwowano znaczący wzrost wyników między pre- a post-testami zarówno w przypadku oceny przez dzieci, jak i ich opiekunów oraz nauczycieli, wyniki w zakresie jakości życia i rezyliencji znacząco wzrosły po zakończeniu programu w porównaniu z ocenami sprzed interwencji. Wyniki potwierdzają, że dostosowanie programu RESCUR do specyficznych potrzeb dzieci z wadami słuchu, zwłaszcza w zakresie komunikacji i umiejętności interpersonalnych, miało pozytywny wpływ na ich rozwój psychiczny i społeczny.

Ograniczenia badań

Wiele badań przeprowadzono na ograniczonych grupach, co utrudnia uogólnianie wyników. W niektórych badaniach brak grupy kontrolnej ogranicza wnioski na temat przyczynowości. Wiele badań ma charakter korelacyjny, co nie pozwala na jednoznaczne ustalenie przyczynowości. Różnice w umiejętnościach językowych dzieci DHH wpływają na interpretację wyników.

Dalsze kierunki badań

Większe próby umożliwią bardziej szczegółowe analizy i poprawią jakość wniosków. Niezbędne są badania z grupami kontrolnymi, aby dokładniej ocenić skuteczność interwencji. Badania długoterminowe pozwolą zrozumieć trwałość efektów interwencji. Potrzebne są badania nad barierami w dostępie do wsparcia dla rodziców i nauczycieli.

Podsumowanie

1. Rola wsparcia psychospołecznego: Wsparcie psychospołeczne, zarówno z strony rodziców, jak i nauczycieli, odgrywa kluczową rolę w kształtowaniu dobrostanu dzieci niesłyszących i niedosłyszących (DHH). Badania pokazują, że odpowiednie wsparcie może zmniejszyć poziom stresu u rodziców oraz poprawić relacje między dzieckiem a dorosłymi. Pomaga także w rozwoju kompetencji społecznych i emocjonalnych uczniów.

2. Przemoc rówieśnicza a dzieci DHH: Dzieci DHH częściej doświadczają przemocy rówieśniczej w porównaniu do dzieci słyszących, co wynika głównie z barier komunikacyjnych oraz wykluczenia społecznego. Długotrwałe doświadczenie przemocy może prowadzić do problemów emocjonalnych, depresji, lęku oraz spadku samooceny. Niezbędne są programy edukacyjne podnoszące świadomość rówieśników i nauczycieli na temat potrzeb komunikacyjnych dzieci DHH.

3. Rezyliencja i jej rozwój: Programy interwencyjne, takie jak RESCUR, skoncentrowane na rozwijaniu rezyliencji mogą poprawić zdolność dzieci DHH do radzenia sobie z trudnościami życiowymi. Wyniki badań wskazują na wzrost zdolności adaptacyjnych i jakości życia dzieci po zakończeniu interwencji. Dostosowanie programów do specyficznych potrzeb komunikacyjnych dzieci DHH przynosi pozytywne efekty.

4. Konieczność wsparcia rodzin i nauczycieli: Zarówno rodzice, jak i nauczyciele potrzebują odpowiedniego szkolenia i wsparcia, aby skutecznie pomagać dzieciom DHH. Programy interwencyjne obejmujące rodziców i nauczycieli mogą poprawić ich umiejętności wspierania dzieci oraz zwiększyć pewność siebie w podejmowaniu działań.

Implikacje praktyczne

Na podstawie powyższego przeglądu literatury i badań, które koncentrują się na potrzebach i wyzwaniach psychospołecznych dzieci DHH oraz ich rodzin sformułowano implikacje praktyczne. W kontekście zawodu nauczyciela konieczne jest zapewnienie nauczycielom odpowiednich zasobów i szkoleń dotyczących potrzeb dzieci niesłyszących i niedosłyszących. Programy takie jak RESCUR mogą być adaptowane do szkolnych realiów, by wspierać rozwój emocjonalny i społeczny uczniów DHH. Wsparcie psychologiczne powinno być dostępne zarówno dla dzieci, jak i dla ich rodzin. Działania wspierające rozwój rezyliencji powinny obejmować programy skierowane do rodziców, które pomogą im lepiej zrozumieć potrzeby dzieci i radzić sobie ze stresem związanym z ich wychowaniem. Ważne jest by w szkołach wprowadzić programy przeciwdziałania przemocy, z naciskiem na edukację rówieśników w zakresie języka migowego oraz potrzeb komunikacyjnych dzieci DHH. Poprawa integracji dzieci DHH w środowisku szkolnym może zmniejszyć poziom izolacji i przemocy. Ważnym aspektem badań opisywanej grupy są narzędzia oceny, takie jak kwestionariusze wykorzystywane w badaniach nad rezyliencją i jakością życia. Ważne jest odpowiednie dostosowanie ich do potrzeb komunikacyjnych dzieci DHH, co może obejmować tłumaczenie na język migowy lub dostarczanie wizualnych instrukcji.

Bibliografia

- Borowicz A. (2012), *Stres rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością słuchową, Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 55–80; doi: 10.5604/01.3001.0010.4872.
- Cooper E. Werfel K. (2023), *High General Health Literacy Does Not Ensure Hearing Loss Health Literacy in Mothers of Children Who Are Deaf and Hard of Hearing*, *American Journal of Speech-Language Pathology*, 33: 468–475; doi: 10.1044/2023_AJSLP-23-00110.
- Freitas E., Simões C., Mineiro A., Rosa P. Santos A. (2023), *The Impact of a Curriculum for Resilience Promotion in Deaf Children and Adolescents*, *British Journal of Special Education*, 50(1): 127–149; doi: 10.1111/1467-8578.12450.
- Furness E., Li I., Patterson L., Grennan-Jones C., Eikelboom R., Cross D. Fisher C. (2019), *A qualitative exploration of the role and needs of classroom teachers in supporting the mental*

- health and well-being of deaf and hard-of-hearing children, *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 50: 399–416, doi: 10.1044/2019_LSHSS-18-0085.
- Karić J. Kordić M. (2023), *The Problem of Peer Violence Among Deaf and Hard of Hearing Students*, *International Journal of Cognitive Research in Science, Engineering and Education (IJCRSEE)*, 11(2): 321–329, doi: 10.23947/2334-8496-2023-11-2-321-329.
- Kishida Y., Brennam-Jones C., Runions K. Bithiatharan R. (2022), *Supporting the Social-Emotional Well-Being of Elementary School Students Who Are Deaf and Hard of Hearing: A Pilot Study*, *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 53: 1037–1050, doi: 10.1044/2022_LSHSS-21-00178.
- Koncewicz D., Krajewska-Kułak E. Kowalczyk K. (2021), *Wybrane aspekty funkcjonowania rodzin z uszkodzonym słuchem*, Uniwersytet Medyczny, Białystok.
- Lind-Combs H. Holt R. (2022), *Associations Between Parent Mental State Language and Child Inhibitory Control in Children Who Are Deaf or Hard of Hearing*, *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 65(8): 3129–3145, doi: 10.1044/2022_JSLHR-22-00005.
- Luo Y., Xu T., Liu Y., Yu G. Bao G. (2024), *Social Support and Optimism in Deaf and Hard-of-Hearing College Students: A Moderated Mediation Model of Belief about Adversity*, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, doi: 10.1007/s10882-024-09984-2.
- Masood A., Sulman M., Kamran F., Ashraf F. Arshad A. (2022), *Contours of Positivity as Determinants of Maternal Psychological Well-Being in Pakistani Children with and without Hearing Impairment*, *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(4): 1123–1135, doi: 10.1080/1034912X.2020.1755424.
- Pilarska A. (2015), *Psychospołeczne uwarunkowania wczesnego rozwoju dziecka z zaburzeniami słuchu*, praca doktorska, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Wydział Nauk o Zdrowiu, pobrano z lokalizacji Wielkopolska Biblioteka Cyfrowa: <http://www.wbc.poznan.pl/Content/394528/index.pdf>.
- Pourseyyed Mohammad M., Naderi F., Ehteshamzadeh P. Asgari P. (2021), *The Relationship Between Mother-Child Interaction and Spiritual Well-Being and Child Behavioral Disorders Through the Moderating Role of Mental Health in Mothers of Children With Hearing Impairment*, *Journal of Research & Health*, 11(4): 275–284, doi: 10.32598/JRH.11.4.1853.1.
- Valentin O., Lehmann A., Nguyen D. Paquette S. (2024), *Integrating Emotion Perception in Rehabilitation Programs for Cochlear Implant Users: A Call for a More Comprehensive Approach*, *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 67(5): 1635–1642, doi: 10.1044/2024_JSLHR-23-00660.
- Van Ormer J., Rossetti K. Zlomke K. (2019), *The Development of Behavioral Difficulties in Hard-of-Hearing and Deaf Youth*, *Child & Family Behavior Therapy*, 41(4): 179–200, doi: 10.1080/07317107.2019.1659537).

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

ORCID: 0000-0002-0545-6416

<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.10>

Butterfly Touch massage as a technique to support opening up communication between parent and mechanically ventilated child at home

A child's stay in a hospital intensive care unit is a challenging experience for both the child and his parents. It limits opportunities for contact with loved ones and requires compliance with medical procedures during the visit. Touch and contact with an adult may be associated by the child with discomfort and pain, on top of which the limited number of contacts may affect communication between them and the rebuilding of relationships. Returning a child home who is mechanically ventilated as a result of the effects of the disease causes his or her room to become, in part, a hospital room. The parents' focus on adapting to the new situation can push the child's needs for communication and relationship-building with other loved ones into the background. After learning how to operate medical equipment and getting used to it, caregivers look for ways to communicate, open up communication, and provide positive emotions and a cheerful touch to the child. Massage Touch Butterfly by Eva Reich can help with this.

Key words: parent-child communication, Butterfly Touch massage, mechanically ventilated child

Masaż Dotyk Motyla jako technika wspierająca otwarcie na komunikację rodzica z dzieckiem wentylowanym mechanicznie w domu¹

Pobyt dziecka na oddziale intensywnej terapii w szpitalu jest trudnym doświadczeniem zarówno dla niego, jak i dla jego rodziców. Ogranicza on możliwości kontaktu z bliskimi, ale także wymaga podczas wizyty przestrzegania procedur medycznych. Dotyk i kontakt z osobą dorosłą dziecko może kojarzyć z dyskomfortem i bólem, do tego ograniczona liczba kontaktów wpływa zarówno na komunikację między nimi, jak i ponowne budowanie relacji. Powrót dziecka do domu, które w wyniku skutków choroby jest wentylowane mechanicznie, powoduje, że jego pokój staje się częściowo salą szpitalną. Skupienie się rodziców na adaptacji do nowej sytuacji może przez pewien czas przesunąć na drugi plan potrzeby dziecka związane z komunikacją i budowaniem relacji z innymi bliskimi osobami. Po zdobyciu wiedzy, jak obsługiwać sprzęt medyczny, oswojenia

¹ The work is the result of the MINIATURA 7 research project No. DEC-2023/07/X/HS6/00254, funded by the National Science Center.

się z nim, opiekunowie szukają sposobów na otwarcie się na komunikację, porozumiewanie się oraz dostarczanie dziecku pozytywnych emocji i pozytywnego dotyku. Może w tym pomóc Masaż Dotyk Motyl autorstwa Ewy Reich.

Słowa kluczowe: komunikacja rodzic-dziecko, masaż Dotyk Motyla, dziecko wentylowane mechanicznie

Introduction

The care of a mechanically ventilated child is divided into two periods: 1) the child's stay in the hospital and 2) his return home. Parents accompany the child throughout this time and learn how to perform care for him at home (Stodulska, Bilogan 2016; Kamyk-Wawryszuk 2023). As Bożena Ewa Kopczyk and Ewa Kaszuba emphasize, *“the process of transferring the care of a patient with respiratory failure from the hospital to the home environment makes it possible to ensure continuity of care for such a patient, allows him to stay in a friendly home environment, among his loved ones”* (Kopczyk, Kaszuba 2014: 531). The closest members of the family, including the parents, experience new and often complex situations related to the return of a child requiring medical equipment in daily functioning to the home. These are situations of both deprivation (assuming responsibility for the child and for the procedures performed with him or her), overload (unmet need for professional self-actualization, isolation from other people), hindrance (limited opportunities for gainful employment), and even danger (deterioration of health, threat to the child's life). Each of these situations can also be a resource for the parent (e.g., self-development resulting from the constant need to expand knowledge) or an opportunity for his or her development (sharing acquired knowledge with therapists, educators, and other professionals working with the child) (Kamyk-Wawryszuk 2023). Such experiences will also affect the quality of communication between parent and child. Initially, because of responsibility for the health and the life of the daughter/son, the parent may focus on learning and practicing medical procedures, relegating other needs, including communication, to the background. As time passes and the caregiver becomes accustomed to the situation, in addition to medical knowledge, he/she seeks techniques and non-invasive therapies based on natural healing methods, such as aromatherapy or various massage techniques. One of these may be Butterfly Touch Massage by Eva Reich.

Communication of a parent with a chronically ill child

The communication capabilities of a chronically ill child will depend on the child's diagnosed illness and its consequences in the form of disability, the experi-

ences he or she has in dealing with other people, including medical personnel, the length of periods of hospitalization, the ward he or she has been in (for example, if the child has been in an intensive care unit the possibility of visiting him or her – depending on his or her current state of health – is limited both in terms of the number of people and the time of visits). An individual's disease picture will also be a factor in determining communication opportunities. An example is the diaphragmatic form of Spinal Muscular Atrophy with Respiratory Distress Type 1 (SMARD1). It is a rare disease, and the characteristic symptoms of respiratory failure are accompanied by diaphragm muscle paralysis preceded by muscle weakness. The consequence is the initiation of mechanical ventilation in the child (Jedrzejowska 2010; Kamyk-Wawryszuk 2020). Depending on the course and severity of individual symptoms, these children may or may not use verbal speech, exhibit communicative behavior, and use alternative communication methods. Thus, how a parent communicates with a child will be varied and individualized. Implementing interactions relating to supportive communication in the natural environment is essential. Another factor determining communication capabilities will be how caregivers treat the child's illness. It may be – in their view – a permanent threat, in which case parents will feel constant anxiety and even panic about the deterioration of the child's health. This will contribute to the introduction of too many restrictions on the functioning of the daughter/son, which may even lead to a kind of incapacitation. Because of creating a protective umbrella over him, the child will gradually be deprived of the independence within his capabilities and a sense of self-confidence. Elżbieta Kręcisz-Plis (2020) even speaks of the appearance of fearfulness in new situations experienced by the child. At the same time, the researcher emphasizes that the space in which it functions by being adapted to its illness (medical prohibitions and orders) can become poor and even deprived of the possibility of gaining experience. It then assumes a monotonous, monotonous, and predictable character (Kręcisz-Plis 2020).

On the other hand, a child's illness can be a challenge for parents, mobilizing them to make constant efforts to improve the quality of their child's life (Antoszevska 2011). Then, his home environment will be the place to gain experiences, build relationships with other family members, and construct a new image of himself and his resources, including communication. How and how the family builds specific ways of communicating that are adapted to the person is very important. Grycman et al. (2020) also recognize this, emphasizing that *"communication is primarily learned by the child in the family, and therefore, the extent to which the child will communicate in the future depends on parental involvement"* (Grycman et al. 2020: 23). Katarzyna Piekorz (2022) points out that *"correct communication and knowledge of its techniques serves the good development of the child and is extremely important in the educational process. It is the key to building positive ties with parents and*

the surrounding family environment, and teaches how to solve problems and express emotions" (Piekorz 2022: 88).

Butterfly Touch Massage

The massage proposed by Eva Reich is a gentle technique that relies on a very gentle touch. It was developed in the 1950s. The author points out that its use allows, among other things:

- lowering tension (Reich uses the term dissolve tension) and alleviating the symptoms of stress a person feels,
- recovery after an accident or illness,
- improving the biological functioning of the body,
- opening to establish and deepen bonds between parents and children (Overly 2014).

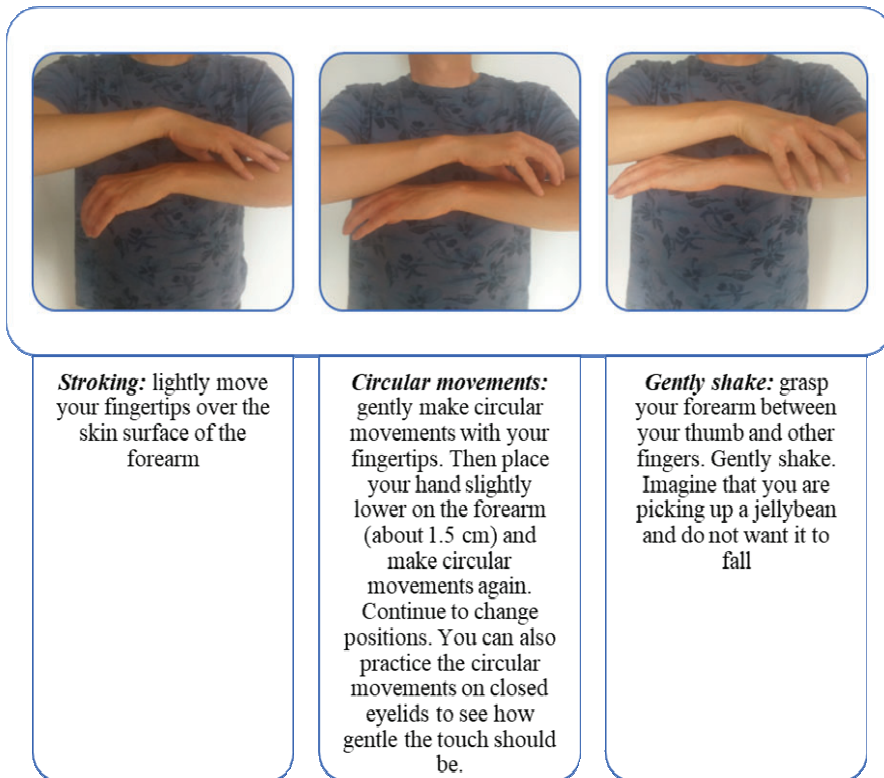


Figure 1. Types of movements used in Butterfly Touch Massage

Source: based on R.C. Overly (2014), *Masaż Dotyk Motyla dr Ewy Reich*, Dla niemowląt, dzieci i dorosłych, Wydawnictwo Virgo, Warszawa (photos: private resources).

Every movement a parent can make when massaging a child is meant to be a touch of the butterfly, “as if you want to catch the butterfly gently so that the pollen on its wings is not moved and knocked down. The gentleness of the touch can be compared to the weight you feel when the butterfly sits on your hand” (Overly 2014: 31). Reich distinguished three basic movements: 1) stroking, 2) circular movements, and 3) gentle shaking. A description of the movements based on performing a massage on the arm is shown in the table below.

The author of the massage encourages starting with a stroking motion, as this allows the child to show when he does not want to continue the massage. On the other hand, stroking and circular movements can be interchanged if he is relaxed and allowed to continue the action taken. The sequence of performing the massage is extensive but not difficult or time-consuming (Figure 2).

The massage begins with frontal bonding, which involves two steps. The first is to move the hand lightly from the top of the head along the sides of the head, over the child's shoulders, along the shoulders to the tips of the fingers, and beyond the body's surface. The second step is to move the hand lightly from the top of the head, along the sides of the head, over the chest, abdomen, and legs to the tips of the toes, and further beyond the body surface. Each touch should be a light tingle and be repeated three times. Once this is done, the parent or therapist performs a specific sequence of movements (Figure 2), i.e., 32 steps, and performs the front body bonding (Overly 2014). The next step is to connect the back of the body.

It consists of two components. The first is to make a light hand movement from the top of the head down, over the shoulders, along the arms, to the tips of the fingers, and beyond the body's surface. The second is to move the hands from the top of the head, along the neck, over the shoulders, along the back and buttocks, through the legs, feet, and beyond the body surface. The following steps of this part are presented in Figure 3. All movements are performed three times, except step 39, where there is a single execution. According to the author, it takes from 5 to 10 minutes to perform the massage. She also stresses that its duration does not limit effectiveness (Overly 2014).

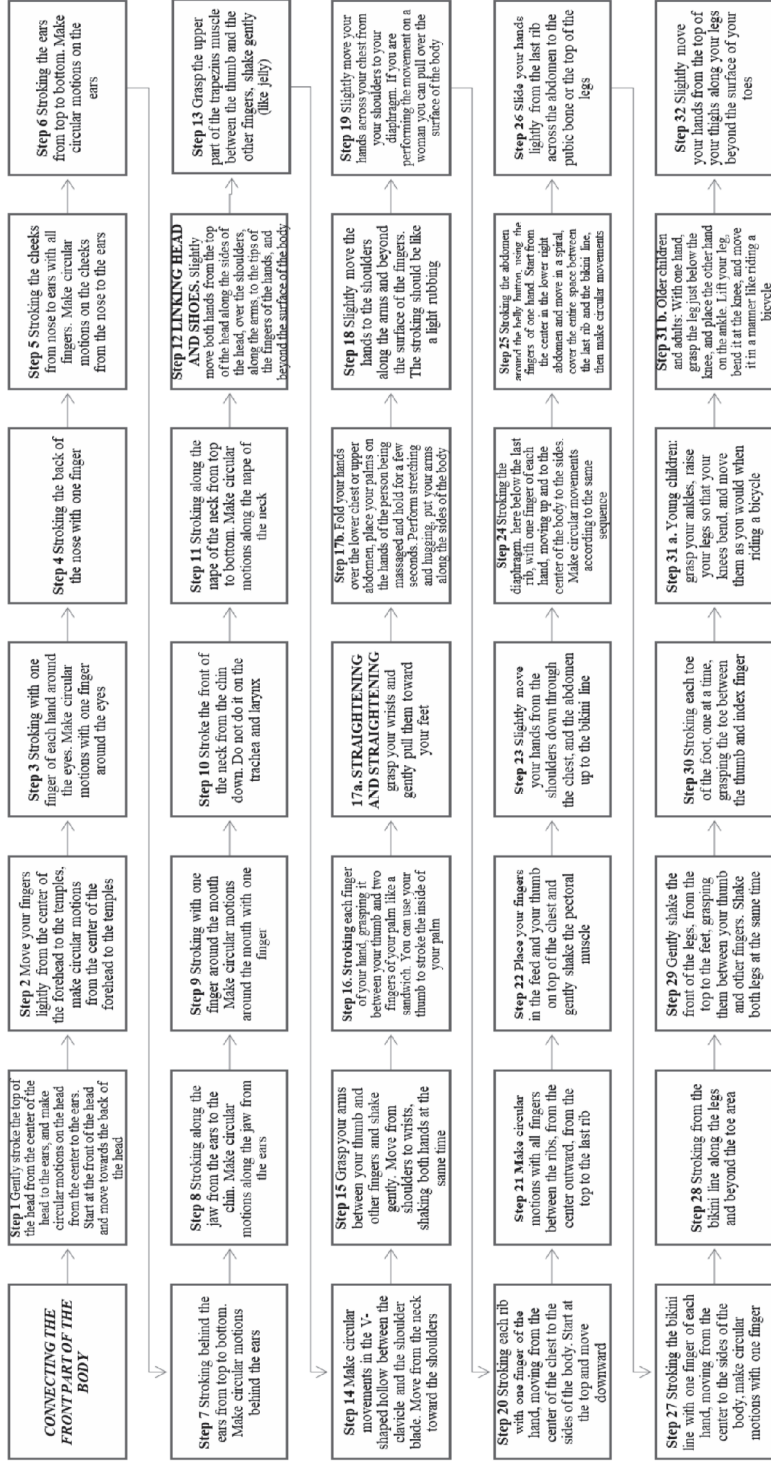


Figure 2. Sequence for performing the Butterfly Touch massage, part of connecting the front part of the body

Source: own elaboration based on R.C. Overly (2014), *Masaż Dofyk. Motyła dr Ewy Reich*, Dla niemowląt, dzieci i dorosłych, Wydawnictwo Irgo, Warszawa.

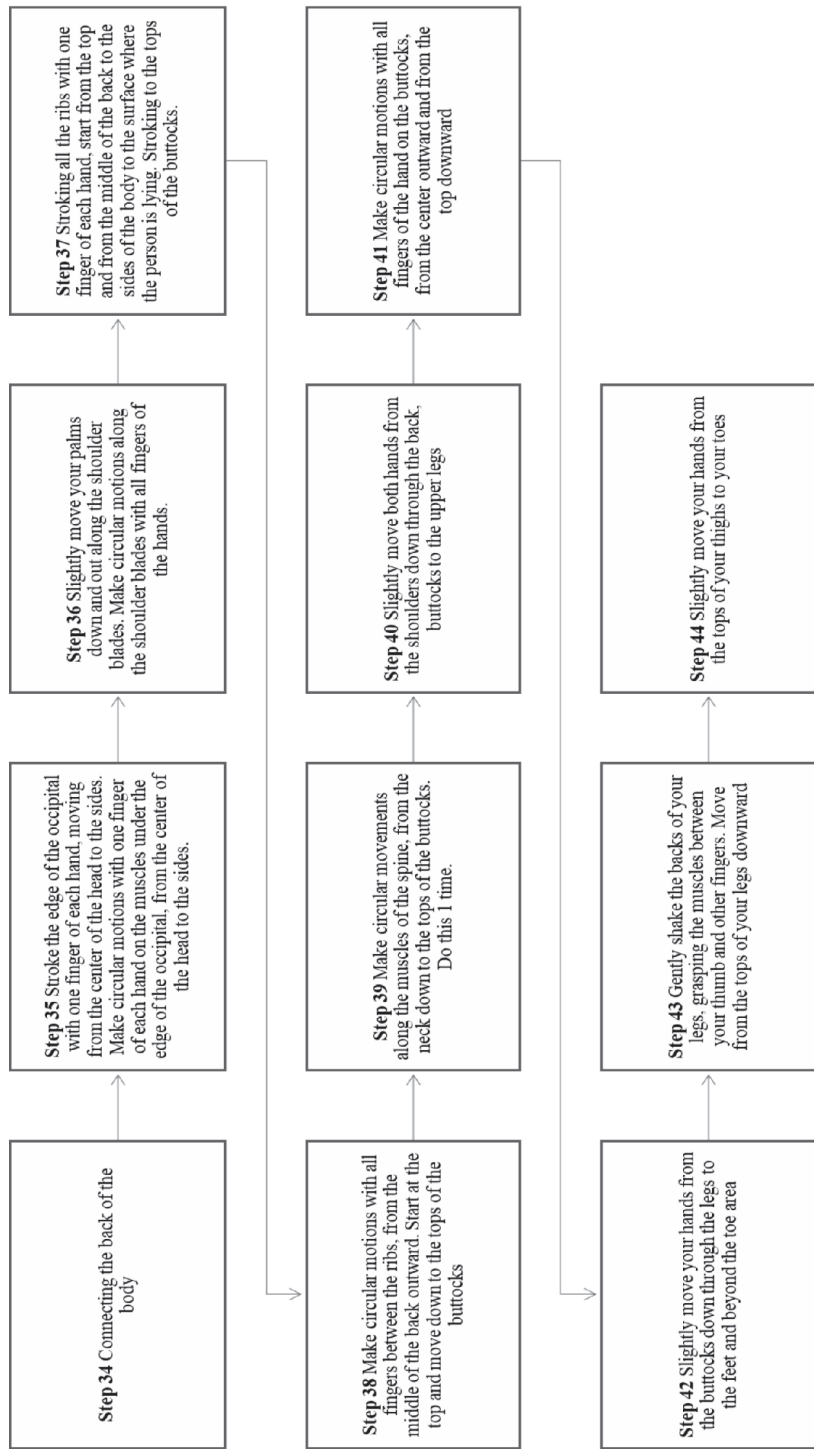


Figure 3. Sequence for performing the Butterfly Touch massage, part connecting the back of the body parts

Source: own elaboration based on R.C. Overly (2014), *Masaz Dotyk Motyla dr Ewy Reich*, Dla niemowląt, dzieci i dorosłych, Wydawnictwo Irigo, Warszawa.

Butterfly Touch massage as a technique to support parent's communication with mechanically ventilated children at home

As with any technique based on natural healing methods, one should ask the person's treating physician if he or she can have a massage. After getting permission, it is a good idea to practice the massage sequences on an adult or, if one can, on a phantom, a doll. The author of this technique does not recommend giving a massage to a child if one has not mastered the different types of movement. It should also be assumed that the parent should ask the child each time if he or she consents to the touch. When the child is non-speaking, he can also obtain consent based on communicative behavior. He should also ask if body parts are better not to be touched. The child's comfort can also be ensured by taking advantage of the opportunity to massage him when he is dressed. It is also important to remember that he or she may have an emergent stoma, nasogastric probe, or percutaneous endoscopic gastrostomy. Then, these areas of the body – because a stoma bag, feeding tube, etc. is placed there – are bypassed (photo 1).

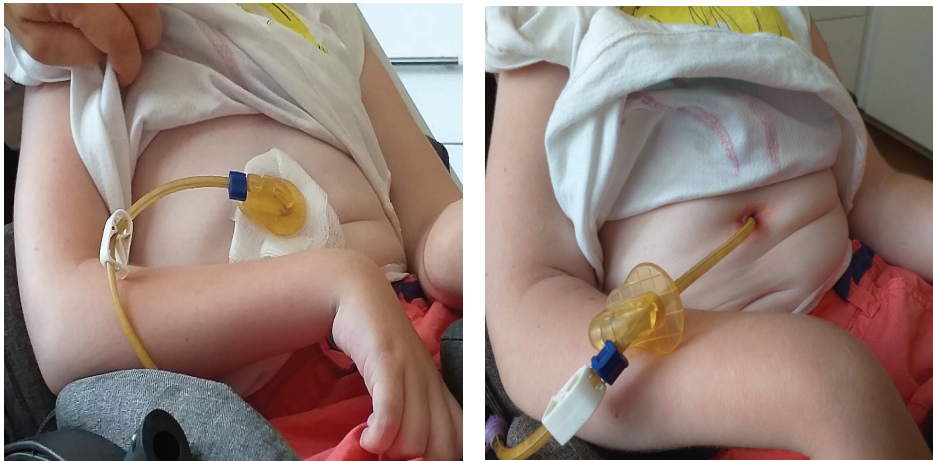


Photo 1. Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) in a child

Source: private resources.

Part of this technique, i.e., anterior fusion, will be used in the case of chronically ill and mechanically ventilated patients. As mentioned earlier, if the child has a PEG, step 25, stroking the child's abdomen around the belly button, can be skipped. It should be remembered that there should be gentle stimulation with simultaneous observation of the child and his reaction to the parent's actions. The parent's use of butterfly touch massage on a mechanically ventilated child at

home is to reopen him to the positive touch of another person. It will also help the child see the parent (or another person, such as a therapist) as a communication partner. It will also allow a shared field of attention and positive emotions and enable the building or supporting of a relationship. It will also make it possible to renew the mother/father's lost bond with the child due to separation resulting from his/her stay in the intensive care unit of the hospital.

Among the benefits of using Butterfly Touch Massage by a parent on a mechanically ventilated child are:

- creating a welcoming atmosphere for the child, building a sense of security,
- building/rebuilding a parent-child relationship,
- opening to contact, communication with the other person,
- relaxation, relaxation,
- experience, gentle, positive touch, taming touch,
- support and supplement child therapy.

Summary

There are few publications describing the Butterfly Touch massage technique by Eva Reich. This is probably because it is often classified as a natural healing method. It is categorized as a mild Bio-energetic therapy. In the case of a chronically ill child who requires medical equipment in daily functioning, supporting oneself in therapy – with the approval of the attending physician – with such measures will allow the parent to rebuild or strengthen the relationship with their daughter/son. It will also establish or strengthen their communication by building a sense of security in the child based on the positive feelings associated with adult contact and touch. In the case of a mechanically ventilated child and his parents, returning him home is a new experience for each of them. This newness involves taking over round-the-clock care and taking responsibility for meeting the child's needs, including proximity and communication with the immediate environment. Using a technique based on gentle touch, used only if the person consents, will accustom both the child and the parents to the new situation in which they find themselves and will be a prelude to acceptance of the situation. What can be counted among the positives of this technique are gentle touch, ease of execution, short implementation time (for young children, it is 3–5 minutes), can be used anywhere and in any situation, and can be performed in palliative care. Moreover, most importantly, it can be used with chronically ill and hypersensitive children.

Bibliography

- Antoszevska B. (2011), *Rodzina i dziecko przewlekle chore – wybrane zagadnienia* [w:] A. Antoszevska (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne* (s. 26–39), Wydawnictwo Edukacyjne „Akapił”.
- Grycman M., Jerzyk M., Bucyk M. (2020), *Model aktywny. Komunikacja wspomagająca i alternatywna*, Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania.
- Jędrzejowska M. (2010), *Przeponowa postać rdzeniowego zaniku mięśni (SMARD1)*, *Neurologia Dziecięca*, 19, 38: 51–54.
- Kamyk-Wawryszuk A. (2020), *Educational needs of children with rare diseases and long-term home ventilation (SMARD1) – case study* [w:] G. Nedović, F. Eminović (eds.), *Approaches and Models in Special Education and Rehabilitation: Thematic Collection of International Importance* (p. 173–187), University of Belgrade.
- Kamyk-Wawryszuk A. (2023), *Sytuacje trudne doświadczane przez rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie w domu – wprowadzenie w problematykę, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 49: 142–156; doi: <https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.09>.
- Kopcyh B.E., Kaszuba E. (2014), *Respiratoterapia domowa pielęgniarka, pacjent, rodzina* [w:] E. Krajewska-Kułał, C. Łukaszuk, J. Lewko, W. Kułał (red.), *W drodze do brzegu życia*, t. 12 (s. 531–544), Uniwersytet Medyczny w Białymstoku.
- Kręcisł-Plis E. (2020), *Zaangażowanie rodzicielskie a percepcja doświadczeń rodziców dziecka z chorobą przewleklą, Niepełnosprawność*, 37: 265–287, <https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/niepelnosprawnosć/article/view/5656>.
- Overly R.C. (2014), *Masaż Dotyk Motyla dr Eoy Reich. Dla niemowląt, dzieci i dorosłych*, Wydawnictwo Virgo.
- Piekorz K. (2022), *Komunikacja na drodze rodzic–dziecko jako jedno z najważniejszych narzędzi wychowawczych, Kultura i Wychowanie*, 2(22): 87–92, DOI: https://doi.org/10.25312/2083-2923.22_s2kp.
- Stodulska M., Biłogan L. (2016), *Wybrane aspekty jakości życia chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych oraz ich opiekunów, Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece*, 2(2): 33–40.

Agnieszka Woynarowska
Uniwersytet Gdański
ORCID: 0000-0001-8798-2358
<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.11>

„Złobiąc zastygłe linie kategorii i podziałów” – o trudzie i determinacji w realizacji projektów zatrudniania wspomaganego. Perspektywa trenerów pracy i koordynatorów

W niniejszym tekście, nawiązując do koncepcji podmiotu nomadycznego, epistemologii myśli nieosiadłej oraz figury maszyny wojennej Gilles’a Deleuze, Fefixa Guattari oraz Rosi Braidotti, zostaje przedstawiony model zatrudnienia wspomaganego jako jedna z kluczowych płaszczyzn walki ze stereotypem nieproduktywnego ciała, wykluczeniem z rynku pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz siła budująca inkluzyjny rynek pracy poprzez praktyki „złobiące zastygłe linie kategorii i podziałów”. Sięgając do narracji trenerów pracy oraz koordynatorów projektów zatrudniania wspomaganego autorka odpowiada na kluczowe dla tego tekstu pytania: Jak definiowane i rozumiane jest zatrudnianie wspomagane przez trenerów pracy oraz koordynatorów projektów zatrudniania wspomaganego? Jak w obecnej rzeczywistości społeczno-ekonomiczno-politycznej możliwe jest realizowanie modelu zatrudniania wspomaganego? Ukazane pola problemowe odsłaniają nie tylko wielką determinację pasjonatów tego aktywizującego aktywność zawodową rozwiązania, ale również ogromny trud realizowania go w polskiej rzeczywistości.

Słowa kluczowe: zatrudnianie wspomagane, aktywizacja zawodowa, koncepcja podmiotu nomadycznego, niepełnosprawność intelektualna i praca

“Cutting through the stagnant lines of categories and divisions” – on the hardship and determination of supported employment projects. Job coaches’ and coordinators’ perspectives

In this text, with reference to the concept of the nomadic subject, the epistemology of non-sedentary thought and the figure of the war machine by Gilles Deleuze, Fefix Guattari and Rosi Braidotti, the model of supported employment is presented as one of the key platforms for combating the stereotype of the unproductive body, the exclusion of people with intellectual disabilities from the labour market and a force for building an inclusive labour market through practices that ‘cross the frozen lines of categories and divisions’. Drawing on the narratives of job coaches and coordinators of supported employment projects, the author answers the key questions for this

text: How is supported employment defined and understood by job coaches and coordinators of supported employment projects? How is it possible to implement the model of supported employment in the current socio-economic and political reality? The problem fields shown reveal not only the great determination of the enthusiasts of this activating employment solution, but also the great difficulty of implementing it in the Polish reality.

Key words: supported employment, work activation, nomadic subject concept, intellectual disability and work

Wprowadzenie

Projekty zatrudniania wspomaganego, których siłą napędową jest uznanie pracy za kluczowy element sprawiedliwego społeczeństwa (Roulstone, Barnes 2005), realizowane są w Polsce od 2001 roku i na stałe wpisały się w obszar działań wspierających aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zatrudnianie wspomagane umożliwia znacznej części osób z niepełnosprawnościami zarabianie na życie na wolnym rynku pracy, a to łączy się z polityką normalizacji, integracji, emancypacji i inkluzji społecznej oraz traktowaniem praw osób niepełnosprawnych na równi z innymi członkami społeczeństwa. Prowadzenie projektów zatrudniania wspomaganego wymaga ogromnej determinacji oraz wiary w skuteczność tego modelu wsparcia w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnościami. Z jednej strony bowiem organizacje pozarządowe prowadzące owe działania walczą ze stereotypem „nieproduktywności osób z niepełnosprawnością intelektualną”, z drugiej – zderzają się z neoliberalnym, kapitalistycznym rynkiem pracy, wraz z jego produktywizmem i siłą przewodnią wydajności, a z trzeciej natomiast są całkowicie porzucone przez politykę społeczną wyznaczającą ramy finansowania oraz kreowania systemu aktywizacji zawodowej. Pomimo wielu przeszkód oraz braków legislacyjnych model zatrudniania wspomaganego cały czas się rozwija, coraz więcej osób z niepełnosprawnościami, które nie byłyby w stanie znaleźć i utrzymać pracy, korzysta ze wsparcia trenerów, a same organizacje pozarządowe walczą o stworzenie inkluzyjnego rynku pracy, o budowanie kultury inkluzji oraz krzewienie idei zarządzania różnorodnością w firmach na tym niełatwym i wymagającym rynku wolnorynkowej, kapitalistycznej gospodarki. Praktyki organizacji pozarządowych wraz z aktywnościami koordynatorów projektów, trenerów pracy i samych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które również prowadzą swój indywidualny projekt emancypacji, można metaforycznie porównać do „nomadycznej maszyny wojennej” i działań myśli nieosiadłej, która przeciwstawiając się hierarchii oraz zastanym definicjom i podziałom, łobi nowe linie ujścia (Deleuze, Guattari 2015).

Zatrudnianie wspomagane – szkic historyczny oraz istota modelu

W definicji World Association of Supported Employment zatrudnienie wspomagane definiowane jest jako płatna praca wykonywana przez osoby niepełnosprawne na otwartym rynku pracy, przy ciągłym wsparciu ze strony innych osób (Gorący 2011: 134). W 1993 roku European Union of Supported Employment opracowała standardy wspierające rozwój i promocję modelu zatrudniania wspomaganego. Zgodnie z tymi standardami zatrudnianie wspomagane opiera się na następujących elementach: równym zatrudnianiu na otwartym rynku pracy; równej płacy; wsparciu w wyborze, znalezieniu i utrzymaniu miejsca pracy; wsparciu o charakterze zindywidualizowanym i ciągłym, zgodnie z potrzebami osoby wspieranej (Wolska 2019: 88–89). Zatrudnienie wspomagane rozwinęło się w Stanach Zjednoczonych na bazie metody „szkolenia poprzez pracę” osób z niepełnosprawnością intelektualną, z uwzględnieniem ich indywidualnych potrzeb. W 1970 roku amerykański terapeuta Mark Gold opracował behawioralną strategię nauczania i sformułował koncepcję *job coachingu*. Metoda ta została stworzona dla ludzi uznawanych powszechnie za niezdolnych do pracy (Gorący 2011: 134).

Monika Zakrzewska (2017: 34) jest zdania, że model zatrudnienia wspomaganego stworzono m.in. po to, aby ustrzec osoby z niepełnosprawnością intelektualną przed zbyt długim pozostawaniem w placówkach terapeutycznych, zakładach pracy chronionej czy innych formach aktywności nieodpłatnej. Twierdzi nadto, że zatrudnienie wspomagane było długo oczekiwaną odpowiedzią na rosnące dążenia osób z niepełnosprawnościami do respektowania ich praw, w tym prawa do pracy. Ponadto w latach 80. XX wieku rządy wielu krajów zaczęły borykać się z rosnącymi kosztami opieki nad osobami z niepełnosprawnościami, dlatego z dużą otwartością odnosiły się do wszelkich, zwłaszcza wysokoefektywnych, prób włączenia tych osób do społeczeństwa jako aktywnych pracowników i płatników podatków, nie zaś biernych beneficjentów świadczeń pomocy społecznej (Zakrzewska 2017: 34–35). Programy zatrudniania wspomaganego zaczęły być realizowane w Unii Europejskiej w latach 80. XX wieku. W 2001 roku w ramach współpracy miast partnerskich: Wrocławia i Charlotte, trenerzy Agencji Wspomaganego Zatrudniania w Charlotte przeszkolili kandydatów na trenerów zatrudnienia wspieranego we Wrocławiu. Podobnie jak w Stanach Zjednoczonych realizatorem programu została organizacja pozarządowa. Od tamtej pory model zatrudniania wspomaganego jest realizowany wobec grup najbardziej defaworyzowanych na rynku pracy przez wiele organizacji pozarządowych. W 2006 roku przy Polskim Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną powstało Centrum Doradztwa Zawodowego Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie (DZWONI). W 2015 roku zawiązała się Polska Federacja Zatrudnienia Wspomaganego (PFZW). Jej celem jest promowanie mo-

delu zatrudnienia wspomaganego, które osobom z niepełnosprawnościami, mającym szczególne trudności w zdobyciu i utrzymaniu płatnej pracy na otwartym rynku zatrudnienia, umożliwiała pracę zarobkową na równi z innymi osobami. Projekty takie są realizowane w wielu polskich miastach, głównie przez organizacje pozarządowe działające na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Przez 23 lata trwania wielu projektów zatrudnienia wspomaganego, organizowanych przez różne organizacje pozarządowe, wzięło w nich udział ponad 13 tys. osób z niepełnosprawnościami, ponad 40% osób korzystających z usługi zatrudnienia wspomaganego podjęło pracę na otwartym rynku, a prawie tysiąc pracodawców uzyskało wsparcie w zakresie doradztwa personalnego¹. Model zatrudnienia wspomaganego jest realizowany w formie projektów finansowanych głównie przez PFRON bądź fundusze unijne. Oznacza to określony czas ich trwania, dostosowanie się do wymogów konkursowych i określoną pulę finansów. Niestety, po dzień dzisiejszy, mimo wielu działań i postulatów organizacji pozarządowych realizujących projekty zatrudnienia wspomaganego, ta forma wsparcia aktywności zawodowej nie znalazła umocowania w konkretnych aktach prawnych i jest realizowana wyłącznie w formie projektów. Danuta Wolska wskazuje jednak na pewne zmiany: przez wiele lat model zatrudnienia wspomaganego nie był formalnie włączony do polskiego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych i funkcjonował dzięki projektom wdrażanym jedynie w ramach pozyskanych grantów czy konkursów realizowanych przez organizacje pozarządowe. Takie rozwiązanie nie gwarantowało finansowej stabilności prowadzonych przez organizację działań w tym zakresie. Decyzja z dnia 6 czerwca 2018 roku o uznanie tego modelu za rozwiązanie systemowe w Polsce jest ogromnym sukcesem (2019: 102). Prace nad ustawą o zatrudnianiu wspomaganym ciągle jednak trwają w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Projekt trafił do wykazu prac legislacyjnych i programowych Rady Ministrów. Według portalu niepełnosprawni.pl, ustawa miała zostać przyjęta przez Radę Ministrów w drugim kwartale 2019 roku. Metryka tego dokumentu, opublikowana na stronie Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, wskazuje, że 27 maja 2019 roku projekt ustawy został skierowany do opiniowania².

Koncepcja podmiotu nomadycznego, epistemologia myśli nieosiadłej oraz nomadyczna machina wojenna

Gilles Deleuze oraz Felix Guattari (2015) opisują rzeczywistość i poznanie za pomocą metafor: drzewa i korzenia/kłącza. Drzewo oznacza rzeczywistość zorgani-

¹ <https://pfzw.pl/o-zatrudnieniu-wspomagany/> [dostęp: 20.10.2024].

² <https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12321843> [dostęp: 20.10.2024].

zowaną zgodnie z binarną logiką reprezentacji i strukturyzacji, oddzielającej świat natury i kultury. Natomiast korzeń lub kłęczę ukazują mnogość, wielość i splątanie rozrastających się odnóg nie do końca oderwanych od dualizmu (Rzeźnicka-Krupa 2019). Rzeczywistość, jak zauważa Jolanta Rzeźnicka-Krupa, stając się chaosem/wielością, osiąga jedność dzięki swej fragmentaryczności. Jest zróżnicowana, heterogeniczna, lecz zarazem jej elementy są ze sobą połączone, tworząc łańcuchy semiotyczne, kolektywne układy wypowiedzenia, w których splata się sztuka, nauka, organizacje władzy i społeczne przemieszczenia, cała złożona mikropolityka pola społecznego Byty/podmioty, wytwarzane w złożonych, dynamicznych, płynnych układach, są w nieustannym procesie stawania-się-światem, stawania się niedostrzegalnym w sensie bycia nie-znaczącym/nieoznaczonym. Są w ciągłym procesie poszukiwania wciąż nowych linii ujęcia i miejsc zerwania, przemieszczania i obejmowania nowych terytoriów, by nie dać się pochwycić przez zorganizowany system kontroli i stałych punktów odniesienia (2019: 151–152).

W optyce Deleuze i Guattari (2015) aparat państwa jest maszyną abstrakcyjną uosabiającą ustrukturyzowane myślenie, próbującą pochwycić, zakorzenić, zatrzymać, złapać i związać człowieka przez swoje struktury i instytucje (Rzeźnicka-Krupa 2019: 154), a to uruchamia „nomadyczną maszynę wojenną”, która nie pozwala trwale się osadzić, i która wyrusza wciąż od środka i ze środka, od postępu do kolejnego postępu, przechodzi, odchodzi i powraca, zamieszkując po drodze w różnych miejscach i z zamieszkiwania czyniąc swoją własną postać bycia (Rzeźnicka-Krupa 2019: 154). Świat zatem i rzeczywistość rozwija się w dwóch kierunkach jednocześnie, wytwarzając wielkie maszyny/układy (państwo/instytucje/korporacje) oraz mniejsze lokalne wspólnoty: gromady, marginesy i mniejszości (Deleuze, Guattari 2015, za: Rzeźnicka-Krupa 2019: 154). Stanie się „maszyną wojenną” oznacza zdolność pomyślenia w inny sposób, dostrzeżenie innych możliwości połączeń i układów (Rzeźnicka-Krupa 2019). Nawiązując do tych rozważań, można by w praktykach organizacji pozarządowych, uparcie walczących o realizację modelu zatrudniania wspomaganego oraz działaniach trenerów pracy dostrzec tę „nomadyczną maszynę wojenną”, która „przeciwstawia się despotcie (osiadłym etykietom i zabetonowanym miejscom)” oraz „żłobi zastygłe linie kategorii i podziałów” (Guattari, Deleuze 2015). Podążając dalej tą myślą, wszystkich zaangażowanych trenerów pracy, koordynatorów i walczących o swoje miejsce na otwartym rynku pracy przyszłych pracowników z niepełnosprawnością intelektualną można nazwać współczesnymi nomadami, którzy zachęcają do „niezdyscyplinowania i podważania hierarchii” (Deleuze, Guattari 2015: 440, za: Rzeźnicka-Krupa 2019: 23). Myślenie nomadyczne bowiem, przeciwstawia się despotycznym zapędom dyskursów osiadłych, które są umocowane w ramach wyznaczanych za pomocą określonych zasad i reguł, reżimów myślenia. Myśl nieosiadła jest w ciągłym ruchu, w zmaganiach z despotą podróżuje i przemiesz-

cza się z miejsca na miejsce, jest gotowa podjąć walkę i stać się „siłą nomadyczną zdolną nie tyle do tworzenia nowych porządków znaczeń, ile raczej do ciągłego poszukiwania nowych możliwości” (Rzeźnicka-Krupa 2019: 24). Dążeniem myśli nieosiadłej jest „odczynianie żłobień pozostawionych przez myśl osiadłą, która wytwarza jedynie pewną zamkniętą przestrzeń i przypisuje każdemu przynależną mu część, regulując relacje w obszarze określonego terytorium. Zadaniem myśli nieosiadłej jest rozpoznanie układów/złożeń różnic, które sprawiają, że dane elementy rzeczywistości formalnie przynależą do takiego, a nie innego układu” (Deleuze, Guattari 2015, za: Rzeźnicka-Krupa 2019: 25). Istotą myśli nieosiadłej, podmiotu nomadycznego jest ciągłe przemieszczanie się oraz zaprzeczanie utartym społecznie i politycznie akceptowanym schematom. Rosi Braidotti pisze, nomadyzm tutaj rozważany odnosi się do takiego rodzaju krytycznej świadomości, w której sprzeciwiamy się zamknięciu w społecznie zakodowanych sposobach myślenia czy zachowania. Nie wszyscy nomadowie podróżują po świecie. Najwspanialsze podróże można odbyć bez fizycznego opuszczenia swojego własnego otoczenia. Stan nomadyczny definiuje obalanie zbioru konwencji, a nie literalnie akt podróżowania (2007: 112). Nomadyczna świadomość jest rodzajem oporu politycznego wobec hegemonicznych i wykluczających ujęć podmiotowości, jest to forma obrony przed przyswajaniem lub uznaniem dominujących sposobów reprezentacji siebie (Braidotti 2007: 118, 120).

Kontekst metodologiczny

Aby naszkicować trud i determinację realizacji projektów zatrudniania wspomaganego i ukazać możliwości realizacji tego modelu w polskich warunkach, sięgam do zrealizowanego projektu badawczego „Niepełnosprawność i praca. Analiza doświadczeń zawodowych osób z niepełnosprawnością intelektualną”. Celem owego projektu było poznanie, rozpatrywanie fenomenu pracy tej grupy osób w trzech obszarach: założeń polityki wspierającej zatrudnienie, praktyk działania społecznych światów pracy oraz rekonstrukcji doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną, które podejmują trud wkroczenia w przestrzeń pracy, jak i wszystkich, którzy ich w tym procesie wspomagają. Ramę metodologiczną projektu stanowiła osadzona w społecznym konstruktywizmie teoria ugruntowana w wersji prezentowanej w pracach Kathy Charmaz (2009). Działania badawcze realizowane w ramach projektu obejmowały następujące sposoby gromadzenia danych: obserwację uczestniczącą; różne formy wywiadu: wywiady etnograficzne, wywiady pogłębione – wywiad intensywny, wywiad na wpół uporządkowany (Kvale 2004), wywiad grupowy, analizę dokumentów, analizę

tekstów zastanych. Realizując cały projekt³ przeprowadziłam 155 wywiadów, w tym 101 z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. W niniejszym tekście, skupiając się jedynie na modelu zatrudniania wspomaganego, pragnę wyeksponować, pozyskane w wywiadach pogłębionych, głosy dwunastu trenerów pracy oraz ośmiu koordynatorów projektów. Wywiady prowadziłam w centrach zatrudniania wspomaganego w Gdańsku, Warszawie, Jarosławiu i Poznaniu. Zebrane narracje pomogą udzielić odpowiedzi na kluczowe dla tego tekstu pytania problemowe: Jak definiowane i rozumiane jest zatrudnianie wspomagane przez trenerów pracy oraz koordynatorów projektów zatrudniania wspomaganego? Jak w obecnej rzeczywistości społeczno-ekonomiczno-politycznej, w ich perspektywie, możliwe jest realizowanie modelu zatrudniania wspomaganego?

Trudy realizacji i determinacja w działaniach. Zatrudnianie wspomagane w perspektywie trenerów pracy i koordynatorów projektów

Jakościowa analiza treści wypowiedzi trenerów pracy oraz koordynatorów odsłania pola rozumienia i postrzegania istoty zatrudniania wspomaganego, w tym podejmowanych działań oraz jednocześnie szkicuje trudy implementacji tej formy wsparcia w polskim systemie aktywizacji zawodowej. Dokonując porządkowania i kategoryzowania poruszanych wątków wyłoniłam następujące pola problemowe:

Postrzeżenie istoty. Definiowanie	Rzeczywistość realizacji
Zatrudnianie wspomagane jako najlepsza forma wsparcia aktywności zawodowej. Walka z utartymi schematami i przekraczanie granic	Brak stałości finansowania. Niedostateczne finansowanie. Brak rozwiązań legislacyjnych. Niepewność wsparcia

Zatrudnianie wspomagane jest według koordynatorów projektów oraz zaangażowanych trenerów pracy najlepszą i najbardziej efektywną formą wsparcia aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, w opiniach tych niezwykle zaangażowanych osób ta forma wsparcia łamie schematy, przyczynia się do budowania włączającego społeczeństwa oraz walczy ze stereotypem „nieproduktywnego ciała”.

Zatrudnianie wspomagane jest najskuteczniejszą ze znanych mi metod zatrudnienia tej grupy osób. Najbardziej efektywną i taką, która daje możliwość maksimum samo-

³ Czytelnika zainteresowanego poznaniem całego projektu odsyłam do książki: A. Woynarowska (2020), *Niepełnosprawność intelektualna i praca. Gra w/o emancypację*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

dzielności, daje narzędzie do tego, aby człowiek z niepełnosprawnością był w tym wszystkim podmiotem, był partnerem. Aby sam mógł przy wsparciu kreować swoją przyszłość, aby z nami się rozwijał. Dlatego zatrudnianie wspomagane, bo jest wyjątkowe (KO1/W).

Naszą pracę wykonujemy z wielką pasją. Zatrudnianie wspomagane jest bardzo efektywną metodą rehabilitacji. Obecność trenera pracy jako wyrównanie szans. Jest to bardzo elastyczna metoda. W tym sensie, że trenerowi i klientowi łatwo się zaadaptować do warunków każdego rynku pracy. Zatrudnianie wspomagane ma też wymiar społeczny: pracujemy z rodzinami, to jest pakiet usług, który jest kompleksowy i jest atrakcyjny (KO2/W).

Istotą pracy w projektach zatrudniania wspomagane jest według koordynatorów oraz trenerów zapewnienie podmiotowości, wyeksponowanie samodzielności oraz poszanowanie różnorodności funkcjonowania uczestnika projektu przez dostosowanie ścieżki rozwoju zawodowego do jego możliwości, a nie wymagań projektu czy rynku pracy. Owo bardzo idealistyczne myślenie pasjonatów, głęboko wierzących w tę ideę i walczących o jej urzeczywistnienie zderza się jednak w rzeczywistości polskiego rynku pracy, ponieważ pomimo wielu zmian, ciągle jeszcze twarde reguły konkurencyjnego i nastawionego na zysk i wydajność rynku pracy są nadrzędne. Trenerzy pracy nie poddają się jednak i cały czas szukają takich nisz pracy i takich zadań zawodowych, które z powodzeniem i dzięki wsparciu będą wykonywalne dla pracowników z niepełnosprawnością intelektualną.

Zatrudnianie wspomagane to jest pochylenie się indywidualne nad człowiekiem, dostosowywanie do niego, a nie jego do nas (KO3/Gda).

Zatrudnianie na otwartym rynku pracy jest możliwe dzięki wsparciu trenerów pracy, którzy uczą, pomagają, przystosowują miejsce pracy, dostosowują je do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, którzy negocjują z pracodawcą, a zarazem są dlań źródłem poczucia bezpieczeństwa. Zakrzewska (2017) uznaje trenera pracy za czwarty element definicji zatrudnienia wspomagane. Trener bezpośrednio wspiera osobę z niepełnosprawnością intelektualną na stanowisku pracy i w przystosowaniu się do środowiska społecznego, współdziała z pracodawcą, współpracownikami oraz najbliższym otoczeniem osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Trenerzy pracy i koordynatorzy postrzegają zatrudnianie wspomagane jako najlepszego przewodnika po zawiłym świecie pracy oraz idealny łącznik współczesnego świata pracy i różnorodności/ swoistości osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Przede wszystkim są pewne niepełnosprawności, mam tu na myśli autyzm, zespół Aspergera, całościowe zaburzenia rozwoju, niepełnosprawność intelektualną, zaburzenia psychiczne, gdzie osoba rzucona na głęboką wodę nie poradzi sobie. Te trzy grupy są to grupy bardzo specyficzne i bardzo trudne w aktywizacji zawodowej. Po

pierwsze, są bariery komunikacyjne, których nie przeskoczy samodzielnie bez zatrudnienia wspomaganego. Są pewne bariery społeczne, których też nie przeskoczą. Dlaczego otwarty rynek pracy? Rynek chroniony jest narzędziem tymczasowym, który przestanie niebawem funkcjonować jak w krajach zachodnich. Z czasem nie wiem, czy ta forma zatrudniania się utrzyma. Rynek potrzebuje pracowników, także i niepełnosprawnych. Rynek chroniony jednak ogranicza. Przebywanie z pracownikami pełnosprawnymi jest na plus dla tej osoby, dużo więcej to jej daje niż zamknięcie w hermetycznym środowisku. Pomaga bardziej się jej rozwinąć i destygmatyzować niepełnosprawność. Przebywanie wśród osób zdrowych bardzo wspiera integrację oraz rozwój pracowników (TP1/Gda).

Sami nie zaistnieliby na rynku pracy. Jeżeli udałoby im się znaleźć pracę, to większość tych osób nie utrzymałaby zatrudnienia. Mamy tego dowody niestety w projektach z urzędem pracy. Gdzie osoby są atrakcyjne dla pracodawcy tylko ze względu na orzeczenie, ale tej pracy nie utrzymują. Nie są w stanie. Gdzie pracodawcy zatrudniają tylko ze względu na orzeczenie, a nie idą za potrzebami tej osób. Zatrudnianie wspomaganie jest też dla samego pracodawcy (TP4/Gda).

W perspektywie trenerów pracy zatrudnianie wspomaganie otwiera drogę do wejścia na trudny i wymagający rynek pracy. Zatrudnianie wspomaganie ma walor edukacyjny, obala stereotypy niepełnosprawności intelektualnej. Uczy resztę społeczeństwa, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą pracować jak inni, że mogą być pełnoprawnymi pracownikami wykonującymi dobrze swoją pracę. Zatrudnianie wspomaganie ponadto realizuje według koordynatorów prawo do pracy na otwartym rynku pracy w duchu polityki równości uczestnictwa (Fraser 2005), polityki emancypacji (Giddens 2012) oraz jest kolejnym krokiem ku integracji społecznej.

Zatrudnienie wspomaganie zakłada, że do danego miejsca pracy na dane stanowisko trafi człowiek, który ma kompetencje albo ma potencjał, aby te kompetencje zdobyć, który będzie wykonywał swoją pracę na takim samym poziomie jak każdy inny członek tego zespołu (KO1/W).

Przed wszystkim absolutnie trwałość efektów, utrzymanie efektów ciężkiej pracy klienta, uczestnika i całego zespołu działającego na niego, gwarancja utrzymania efektu, już nie mówiąc o realizowaniu takich głębokich celów, jak realizacja praw człowieka jako praw do otrzymania wsparcia takiego, jakiego potrzebuje. Zatrudnianie wspomaganie to jest jego prawo, z którego ma prawo skorzystać, jeżeli ma na to ochotę; jeżeli nie ma, to nie korzysta (KO1/Gda).

Dla mnie jest to wyraz integracji, tak naprawdę. Warsztat terapii zajęciowej jest to jakieś getto, co by nie powiedzieć, czy zakład pracy chronionej także. A tu mamy taką szansę, aby człowiek ze swoimi umiejętnościami mógł wyjść, wyszedł i zafunkcjonował jak każdy inny członek społeczeństwa. Oczywiście potrzebuje tego wsparcia i my to dostrzegamy, ale może zaistnieć na szerokiej arenie, że tak powiem. I mi się wydaje,

że to jest ważne, może takie idealistyczne, że tak powiem, jak K. mówi, że ta pełna integracja nie zawsze jest możliwa, to ja jednak widzę coraz częściej: im bardziej wychodzimy na zewnątrz, tym więcej widzimy ludzi dobrej woli, naprawdę oni chcą, tylko jakoś jednak się obawiają. Ta osoba niepełnosprawna jakiś lęk budzi, ale w momencie, kiedy się z nią stykają, to wiele rzeczy staje się możliwych i prostych. Trzeba to robić. My wykraczamy poza jakieś ramy. W pracy coraz częściej te osoby widać (KO2/Gda).

Zatrudnianie wspomagane stwarza bezpieczne warunki dla obu światów, że tak powiem szczerze, w kontekście tej społecznej integracji. Lata temu nikt nie widział, nikt nie słyszał, bo nie wychodzili, tak teraz jakby te światy się zderzyły bez żadnego filtra. W ośrodku to też mogłoby z tego nic się nie zadziać, więc to ich wspomaganie na każdym kroku i w każdej dziedzinie, w tym w aktywizacji zawodowej, jest niezbędne, aby łączyć te dwa brzegi rzeki. Zawsze mówimy, że trener jest takim pomostem w miejscu pracy pomiędzy pracodawcą a osobą niepełnosprawną. To są dwa odrębne światy. Osób niepełnosprawnych w porównaniu do sprawnych jest w Polsce mało i czasem nawet przez całe życie ludzie nie mają świadomości o istnieniu w ogóle niepełnosprawnych osób (K1/Gda).

Co również bardzo istotne, zatrudnianie wspomagane w osobach z niepełnosprawnością intelektualną budzi nadzieję, że jest ktoś, kto pokaże drogę do zatrudnienia, a inaczej formułując, że jest ktoś, kto ułatwi im tę drogę. Będzie drogowskazem i kimś, kto uwierzy w możliwość podjęcia zatrudnienia przez kogoś, kogo się o tę możliwość nie podejrzewało. Rynek otwarty to jest też nauka społeczeństwa, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą robić to, co inni. To też nauka osób niepełnosprawnych. Moja mama pracuje, to może ja też spróbuję. Opieramy się na pracach raczej pomocniczych, ale też to nie jest tylko sprzątanie. Mamy fajną fabrykę, która produkuje olejki do e-papierosów. Nasi pracownicy nalewają te olejki, składają te kartoniki i też czują się tam potrzebni. Kontakt ze zdrową osobą jest bardzo potrzebny; czują się lepiej, wychodząc z domu, i też pokazują rodzicom, że mogą pracować (TP3/Gda)

Zatrudnianie wspomagane jest ponadto, w ich oglądzie, najlepszą formą wsparcia aktywności zawodowej walczącą z myślą osiadłą wyznaczającą tym jednostkom miejsca na peryferiach życia społecznego. W ich percepcji dzięki takim właśnie inicjatywom osoby z niepełnosprawnością intelektualną, dzięki wsparciu trenerów pracy mogą odnaleźć się na otwartym rynku pracy. Ta perspektywa daje poczucie bycia w pełni w danej społeczności, bycia pełnoprawnym i pełnowartościowym pracownikiem.

Że nie są zamknięci, że ich życie zawodowe nie kończy się tylko na zakładzie aktywności zawodowej, mogą pracować z pełnosprawnymi ludźmi, funkcjonują jak każdy inny. My podchodzimy indywidualnie do każdej osoby, patrzymy na preferencje, zainteresowania; słuchamy, co do nas mówią. Nie wsadzimy do pracy na kuchnię kogoś, kto nie cierpi gotować. Możemy wspierać pracodawców, którzy doceniają naszą pracę, mają nasze wsparcie, mogą do nas zadzwonić zawsze (TP1/ W).

Chcemy, aby pracowali w zwykłych zakładach pracy, aby poczuli się wartościowi. Oni się rozwijają. Chcą poznać nowe osoby (TP3/J).

Wolska (2019: 92) podkreśla, że zatrudnienie i utrzymanie pracy przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną jest zagadnieniem trudnym, wieloaspektowym, które podlega dyskusjom oraz nieustającym zmianom. Przede wszystkim jest ogromnym wyzwaniem wymagającym podjęcia określonych zadań, określonej organizacji pracy w projekcie oraz określonego wsparcia klienta. Ponadto model zatrudniania wspomaganego potrzebuje współcześnie solidnego umocowania we wspierającym systemie polityki zatrudnienia, gdyż niestety, ciągle jeszcze, projekty zatrudniania wspomaganego realizowane są w formie projektów, czyli zadań finansowanych przez PFRON wyłanianych na drodze konkursowej. Projektowość działań oznacza określony czas trwania, określone wskaźniki projektowe oraz określone środki finansowe. Oznacza również działanie od projektu do projektu, brak stałości finansowania i jego niepewność. Poniższe wypowiedzi znakomicie oddają ducha walki, poszukiwań i żonglerki zasobami finansowanymi oraz wytrwałości w kreowaniu przestrzeni dla aktywności społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wszystkie osoby pracujące w projektach zatrudniania wspomaganego wskazują jeden główny problem: brak stałości finansowania. Generuje on podstawową trudność związaną z kontynuacją wsparcia, która w przypadku pracowników z niepełnosprawnością intelektualną jest podstawowym warunkiem utrzymania zatrudnienia. Ta niepewność wsparcia jest trudna do zniesienia zarówno dla trenerów i koordynatorów, jak i osób, które są wspierane. Osoby badane zwracają uwagę na ten problem:

Były lata świetlane, gdzie realizowaliśmy po osiem projektów, ale to nie chodzi o to, aby realizować jak najwięcej projektów, aby się nachapać, ale aby zapewnić kontynuację wsparcia w jak najdłuższym czasie i zakresie dla naszych beneficjentów. I nie da się inaczej, nie mamy stałości finansowania, nie jesteśmy finansowani z żadnych stałych środków, więc musimy pozyskiwać środki, aby ten człowiek, który się u nas pojawi i skończy ścieżkę w jednym projekcie, i może jeszcze potrzebuje wsparcia w innym zakresie, przechodził do innego projektu; żeby była ta ciągłość trwania wsparcia i aktywizacji. Musimy trochę się napracować, aby pozyskiwać te środki. Nie jest to korzystne ani dla nas, ani dla beneficjenta, gdyż reguły konkursowe bardzo często określają, jaki zakres wsparcia, jaki beneficjent, i nie wiadomo czy akurat dana osoba będzie spełniała kryteria konkursowe (KO1/Gda).

Sinusoida i bardzo różne okresy finansowania, to jest bardzo trudne, że nie mamy tego stałego finansowania. My nie mamy pewności, a Centrum DZWONI domyka system. Ono nam wyznacza kierunki. Ma się pojawić ustawa. Czekamy. Stałe finansowanie, coś, co nas utrzyma (KO/J).

Ciągłość wsparcia jest priorytetem. Cały czas musimy myśleć, planować, kombinować, jak każdemu zapewnić najlepszy system wsparcia. Gdzie będzie dłużej, gdzie go przemieścić. Priorytetem dla nas jest to, że każda osoba musi dostać wsparcie. Niezależnie jakie mamy finansowanie, skąd, czy je mamy, w jakiej ilości. My musimy tego człowieka wspierać, bo przecież bierzemy za niego odpowiedzialność i zapewniamy go, że będziemy go wspierać, i zapewniamy jego otoczenie. Musimy tak się zorganizować, aby to wsparcie zapewnić. Do tej pory nam się udawało. W różnych trudnych sytuacjach byliśmy. Mamy także pracowników i za nich ponosimy także odpowiedzialność, zapewnienie komfortu i spokoju pracy. Trzymamy kciuki za każdy kolejny projekt, aby było finansowanie, aby nam się udało. Wsparcie musi być. Nie wiem, jak my to robimy. Nasza codzienność kombinowania... Jak się go zostawi, to on pracę straci i nie będzie miał nic. To jest nasza odpowiedzialność, o której mówię (KO1/W).

Osoby tworzące projekty bardzo dużą wagę przykładają do zapewnienia ciągłości wsparcia. Jest ono priorytetem. Czasami wymaga to działań heroicznych, sięgania po lokalne zasoby finansowe stowarzyszeń prowadzących agencje zatrudniania wspomaganego. Niestety, skutkuje to dużą rotacją kadry pracującej przy projektach i trenerów pracy. Nie każdy wytrzymuje niepewność projektowego zatrudnienia. Rotacja kadry również stanowi o rzeczywistości sektora wsparcia zatrudnienia osób z niepełnosprawnością:

Zdarzały się takie momenty, że kończyły się projekty i była luka w finansowaniu, i to były rzeczywiście tragiczne sytuacje. Lokalne koło Stowarzyszenia (PSONI) musiało dźwigać na swoich barkach finansowych pracowników, którzy i tak realizowali wsparcie osób, które były poza projektem, bo nie było wtedy projektów, ale mimo wszystko zawsze udało się tę ciągłość utrzymać. Nie zdarzyło nam się zamknąć BIZON-a nawet na chwilę (KO1/Gda).

Nie rezygnujemy ze wsparcia klientów, a na przykład nie mamy finansowania przez dwa miesiące. Kwestia systemu, który nakazuje, a nie wspiera. Jesteśmy w podobnej sytuacji do naszych klientów... Rozumiemy, co oni czują (KO1/Gda).

Kolejna trudność dotyczy braku wsparcia legislacyjnego. Pomimo wielu zapewnień polityków nadal nie ma Ustawy o zatrudnianiu wspomaganym oraz brakuje wytycznych do zawodu trenera pracy. Organizacje pozarządowe forsują uchwalenie Ustawy o zatrudnianiu wspomaganym. Działania w ramach pilotażowego projektu „Trener pracy” miały za zadanie przez szkolenie trenerów i ustalenie wytycznych wypracować model zatrudniania wspomaganego. Dla wielu pracodawców trener pracy jest kimś bliżej nieokreślonym. Niektórzy pracodawcy nie życzą sobie obecności trenera pracy w swoim miejscu pracy. Rozwiązania legislacyjne z pewnością uregulowałyby sytuację i ułatwiły pracę na tej trudnej płaszczyźnie działań wspierających. Koordynatorzy zwracają uwagę:

Nie ma kwestii uregulowanych co do zawodu trener pracy. Kwestia innych kompetencji: elastyczność, kreatywność, otwartość. Człowiek orkiestra, który musi potrafić znaleźć się w każdej sytuacji. Ma być trener, który zagospodaruje ten potencjał, nastawiony na rozwój, posiadający intuicję. Mamy pedagogów, socjologów, psychologów, po ekonomii. Mamy przeróżnych trenerów (KO/I).

Trudna rola trenera pracy; są miejsca, gdzie go rozumieją; są miejsca, gdzie nie. Jest to specyfika pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Kim jest trener pracy? Są różne modele, prawnie to jest nikt. Jest ktoś, kto obserwuje. Kto ma tego trenera finansować, jak jest przypisany do danego miejsca pracy? Osoba będąca trenerem musi wykazać się dużym wyczuciem. Trener na przykład w McDonalddie nie ma kodów dostępu i co on robi? Siedzi na lobby i obserwuje. Być na starcie i być na mecie, na zasadzie idealnej niewidzialności, aby nie wprowadzać chaosu w firmie (KO/S).

Podsumowanie

Realizacja projektów zatrudniania wspomaganego w polskich realiach jest bardzo trudna. Z jednej strony zaangażowani w prowadzenie aktywizacji zawodowej trenerzy mierzą się ze specyfiką współczesnego rynku pracy i swoistością funkcjonowania pracownika z niepełnosprawnością intelektualną, a z drugiej – toczą walkę o przetrwanie, walkę spowodowaną brakiem ciągłości finansowania, niepewnością finansowania i brakami legislacyjnymi. Jednak pomimo i na przekór model zatrudniania wspomaganego jest praktykowany, a w tym obszarze działają zdeterminowani, zaangażowani, widzący sens swojej pracy ludzie, pasjonaci wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, stawiający czoła wielu trudnościom, z ciągłą obawą o przyszłość. Ich nadzieje i niepokoje wyrażają takie wypowiedzi:

Fajnie byłoby, gdyby ten trener mógł powiedzieć: Idź! Jak się przewrócisz, to ja cię złapię. Ale nie zawsze może tak powiedzieć. Nie zagwarantuje: Będziesz miał miejsce w ośrodku, jeżeli będziesz tego potrzebował. Nie stracisz renty. Trener też nie może powiedzieć: Ja zawsze będę. Nie powie tak, no bo projekt się skończy, nie będziemy mieli wkładu własnego i leżymy (KO3/Gda).

Jeżeli nie dostaniemy finansowania, ponad sześćdziesiąt osób w Gdańsku traci wsparcie w zatrudnieniu. Ponad kolejne czterdzieści, które jest obecnie we wsparciu w innych projektach, i celowo ponad sto nie uzyska wsparcia, bynajmniej nie od nas, jakbyśmy stracili finansowanie, więc dla mnie to jest duża skala. Pewnie dla rządu bardzo mała, ale jakby zliczyć w Polsce, co by się zadziało. Powiem tak: dzięki Unii, PFRON w jakimś tam zakresie to działa, ale to nie są okazjonalne działania, to nie jest festyn. To jest stała praca z człowiekiem, na pewnym etapie wkracza on na inny poziom i to się już pracuje do końca życia (KO1/Gda).

Gdyby się jednak okazało, że my projektu nie otrzymujemy, to mamy bardzo duży problem, bo by się okazało, że kilkaset osób w Polsce zostaje bez wsparcia. Teraz, jak kończymy projekt, to jest czterysta osób w zatrudnieniu, które pracują w Polsce. I to są osoby, które zostałyby bez wsparcia z dnia na dzień. Na szczęście konkursy są raz do roku przez PFRON ogłaszane. Teraz mieliśmy taki komfort, że przez trzy lata nie musieliśmy się martwić i mogliśmy sobie spokojnie pracować. Teraz korzystamy tylko z projektów PFRON. Jest kiepsko. Nasze Stowarzyszenie (PSONI) cały czas prowadzi lobbying. Jesteśmy członkiem założycielem PFZW, która jest instytucją parasolową. Mamy zapewnienie, że Ustawa o zatrudnieniu wspomaganym jest czymś, o czym możemy realnie myśleć w perspektywie roku. Prace trwają. Trzeba znaleźć w systemie środki. Trwają dyskusje na temat różnych możliwości (KO1/W).

Wszyscy koordynatorzy oraz trenerzy pracy uwikłani w realizację projektów zatrudniania wspomaganego wierzą w ich sens oraz są przeświadczeni, że jest to najlepsza oraz najbardziej efektywna forma wsparcia aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, realizująca w swoich działaniach zawarte w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ prawo do pracy na otwartym rynku, co jest urzeczywistnieniem polityki równości i różnorodności. Piotr Majewicz (Majewicz, Wolska 2019: 60) jest zdania, że zatrudnianie wspomaganie umożliwi osobom z niepełnosprawnością podjęcie normalnej pracy, jaką wykonują pełnosprawni. Ponadto daje szansę na wybór zadań/czynności zgodnych z preferencjami. Wolska (2019) wskazuje na następujące wartości zatrudniania wspomaganego: potrzebę pracy, poczucie sprawstwa, zatrudnienie na otwartym rynku pracy, adekwatną płacę, zdolności i umiejętności beneficjenta, relacje społeczne, siłę wsparcia. Milena Adaszek-Waliszczak oraz Joanna Smogulecka-Mokrzycka (2014), a także inni badacze oraz praktycy wcielający w życie projekty (Zakrzewska 2017; Gorący 2011; Bałtowska-Jucha 2017; Cytowska 2012), uważają, że zatrudnianie wspomaganie jest filarem, na którym opiera się cała aktywizacja zawodowa. Kluczem tej aktywizacji są podstawowe zasady tej formy wsparcia aktywności zawodowej, takie jak: kompleksowość wsparcia, indywidualne podejście do beneficjentów projektów uwzględniające szacunek wzmacniający poczucie własnej godności, wsparcie w rozwoju zainteresowań i preferencji uczestnika czy wzmacnianie umiejętności podejmowania świadomego wyboru zgodnego z własnymi upodobaniami (Wolska 2019: 104). Zgodnie z tym zatrudnianie wspomaganie można traktować jako przejaw realizacji antydyskryminacyjnych tendencji zgodnych z ruchem zarządzania różnorodnością, jako przejaw działań wspierających szanujących indywidualność i podmiotowość osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wszechstronnie rozwijających beneficjenta projektu oraz uwzględniających w poszukiwaniach zatrudnienia osobnicze preferencje, umiejętności oraz kompetencje.

Myśląc jednak o modelu zatrudniania wspomaganego oraz przyglądając się tym wszystkim pasjonatom, trenerom pracy i koordynatorom, którzy dzień po dniu walczą o pracodawcę, przekonując go, aby spróbował stworzyć miejsce pracy dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną, aby zastanowił się czy da się wykroić w tej przestrzeni pracy takie zadania, które taki pracownik będzie mógł sam znakomicie wykonać, przyglądając się ludziom, którzy dzień po dniu wspierają, pokazują, szkolą i uczą, którzy walczą ze stereotypem nieproduktywności i przyczyniają się do budowania inkluzyjnego rynku pracy, którzy również dają siłę i wolę walki o siebie tym wszystkim osobom z niepełnosprawnością intelektualną, którzy dawno porzucili marzenia o pracy, myśląc o nich i patrząc na ich praktyki działania, warto powrócić do idei podmiotu nomadycznego, figury maszyny wojennej oraz istoty myśli nieosiadłej (Deleuze, Guattari 2015; Braidotti 2007).

W tym bowiem kontekście wszystkie działania w projektach zatrudniania wspomaganego można określić mianem działań myśli nieosiadłej nomadycznych podmiotów, które stawiają opór wobec hegemonii ableistycznej kultury oraz wykluczenia z rynku pracy przez przypisanie „nieproduktywnym ciałom” przynależnej, zamkniętej przestrzeni domu opieki. Nomadyczne podmioty (osoby z niepełnosprawnością intelektualną, trenerzy pracy i koordynatorzy projektów) ze swoją nomadyczną świadomością mówią „nie” dominującemu sposobom społecznej reprezentacji niepełnosprawności intelektualnej rozumianej jako bezużyteczni, nieszczęśliwi i niewyuczalni. Jednocześnie – „przeciwstawiając się despotie” (czyli reżimom sprawności – regułom otwartego rynku pracy) – przemieszczają się po różnych przestrzeniach społecznych, będąc pracownikiem zasiedlającym miejsca, w których nigdy miało się nie być oraz trenerem pracy stawiającym opór wobec hegemonicznych i wykluczających praktyk społecznych. W tym przymacie praktyki działania projektów zatrudniania wspomaganego mogą być postrzegane jako aktywności w obszarze mikropolityki codzienności, tworzące w miejscu pracy przestrzenie dla afirmacji różnicy i specyfiki inności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Działają, które poszukują linii ujścia z utartych szlaków „nieproduktywności” i „nieprzydatności”, co sprzyja osadzeniu się w nowych terytoriach i daje szansę na poszerzenie pól wolności pracowników z niepełnosprawnością intelektualną.

Bibliografia

- Adaszek-Waliszczak M., Smogulecka-Mokrzycka J. (2014), *Znaczenie aktywności zawodowej w życiu osób niepełnosprawnych* [w:] D. Wolska (red.), *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości*, Wydawnictwo UP, Kraków.
- Bałtowska-Jucha M. (2017), *Indywidualizacja i kompleksowość. Model wsparcia do rosnących osób z niepełnosprawnością intelektualną w aktywności zawodowej na podstawie doświadczeń*

- niepublicznej agencji zatrudnienia Centrum DZWONI [w:] B. Trochmik, M. Wolan-Nowakowska (red.), *Zatrudnianie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Braidotti R. (2007), *Poprzez nomadyzm*, „Teksty Drugie: Teoria literatury, krytyka, interpretacja”, 6(108): 107–127.
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, PWN, Warszawa.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Deleuze G., Guattari F. (2015), *Tysiąc plateau (kapitalizm i schizofrenia II)*, Fundacja Nowej Kultury Bęc Zmiana, Warszawa.
- Fraser N. (2005), *Sprawiedliwość społeczna w epoce polityki tożsamości: Redystrybucja, uznanie, uczestnictwo* [w:] N. Fraser, A. Honneth, *Redystrybucja czy uznanie? Debata polityczno-filozoficzna*, Wydawnictwo Naukowe DSWE TWP, Wrocław.
- Giddens A. (2012), *Nowoczesność i tożsamość*, PWN, Warszawa.
- Gończy M. (2011), *Wrocławskie doświadczenia we wspomaganym zatrudnianiu* [w:] B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Kvale S. (2004), *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok.
- Majewicz P., Wolska D. (2019), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy*, Wydawnictwo UP, Kraków.
- Roulstone A., Barnes C. (red.) (2005), *Working Futures? Disabled People, Policy and Social Inclusion*, Policy Press, Bristol.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2019), *Spoleczne ontologie niepełnosprawności. Ciało. Tożsamość. Performatywność*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Wolska D. (2019), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy – możliwości i ograniczenia* [w:] P. Majewicz, D. Wolska, *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy*, Wydawnictwo UP, Kraków.
- Woynarowska A. (2020), *Niepełnosprawność intelektualna i praca. Gra w/o emancypację*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zakrzewska M. (2017), *Zatrudnianie wspomagane – niemożliwe staje się możliwe* [w:] B. Trochmik, M. Wolan-Nowakowska (red.), *Zatrudnianie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo APS, Warszawa.

Karina Rożek

Katedra Polityk Publicznych i Nauk o Zdrowiu, Instytut Zarządzania i Spraw Społecznych,
Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
ORCID: 0000-0002-5733-8104
<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.12>

Agnieszka Serczyk

Katedra Polityk Publicznych i Nauk o Zdrowiu, Instytut Zarządzania i Spraw Społecznych,
Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.12>

Ból – specyfika diagnozowania i leczenia u osób starszych

Ból jest zjawiskiem powszechnym. W diagnostyce stanowi ważny sygnał ostrzegawczy, ale jest również problemem klinicznym, zwłaszcza ból przewlekły. Dla osób starszych problem bólu uporczywego jest szczególnie ważny. Wpływa on niekorzystnie na sposób funkcjonowania, uczestniczenie w życiu społecznym, rodzinnym i obniża jakość życia. Istotnym czynnikiem komplikującym jest wielochorobowość i nakładanie się zaburzeń funkcjonalnych osób starszych. Dodatkowym problemem staje się również odrębne podejście do aspektu leczenia bądź kontroli bólu na oddziałach szpitalnych w tym oddziałach intensywnej terapii, ośrodkach leczenia długoterminowego. W pracy przedstawiono najistotniejsze aspekty dotyczące specyfiki diagnostyki i sposobów leczenia bólu u osób w podeszłym wieku.

Słowa kluczowe: ból, leczenie bólu, osoby starsze

Pain – specifics of diagnosis and treatment in the elderly

Pain is a common phenomenon. In diagnostics, it is an important warning signal, but it is also a clinical problem, especially chronic pain. For older people, the problem of persistent pain is particularly important. It adversely affects the way of functioning, participation in social and family life and reduces the quality of life. An important complicating factor is the multimorbidity and overlap of functional and functional disorders in older people. An additional problem is also a separate approach to the aspect of pain treatment or control in hospital wards, including intensive care units and long-term treatment centers. The paper presents the most important aspects regarding the specificity of diagnosis and methods of treating pain in the elderly.

Key words: pain, treatment pain, elderly

Wprowadzenie

Ból jest najczęściej definiowany jako nieprzyjemne, przykre doznanie emocjonalne, które jest związane z rzeczywistym lub potencjalnym uszkodzeniem struktur ciała lub w takich kategoriach opisywane (Adamczak-Ratajczak 2021: 140). Częściej w praktyce używa się określenia "czucie bólu", czy "odczucia bólowe" wskazując na subiektywny i bardzo indywidualny charakter tego parametru w badaniu klinicznym. Wskazuje się na komponenty bólu takie jak: biologiczna (fizyczna, receptorowa), psychiczna (emocje), społeczna (sytuacje rodzinne, w środowisku zamieszkania i najbliższym otoczeniu). Podział dolegliwości bólowych wg Loeser'a obejmuje: ból przejściowy, ostry, przewlekły nienowotworowy i nowotworowy (Beissner 2012: 48). Geneza bólu jest podstawą podziału określonego przez American Geriatrics Society Panel on Persistent Pain in Older Persons: ból receptorowy – powstający poprzez stymulację receptorów bólowych, neuropatyczny, wynikający z toczącej się patologii w obrębie układu nerwowego, mieszany, i psychiczny towarzyszący zaburzeniom o podłożu psychicznym (Beissner 2012: 489). Ze względu na czas trwania najistotniejszy jest podział na ból szybki przenoszony przez zmielinizowane włókna typu A delta i przewlekły przenoszony przez włókna niezmielinizowane typu C, na których zakończeniach znajdują się receptory opioidowe. W bólu przewlekłym trudniej zidentyfikować przyczynę, trudniej wskazać dokładną jego lokalizację a leczenie głównie polega na kontrolowaniu bólu, jego łagodzeniu a nie zlikwidowaniu. Największym problemem osób w podeszłym wieku wydaje się być właśnie ból uporczywy, przewlekły wynikający ze współistnienia wielu schorzeń. Taki rodzaj bólu przestaje być zatem cennym sygnałem ostrzegawczym diagnostycznie a staje się odrębnym problemem terapeutycznym wymagającym skomplikowanego długiego procesu leczenia. Taki ból również ogranicza funkcjonowanie, wpływa na obniżenie nastroju potęgując niekiedy inne problemy zdrowotne seniora.

Zarówno próg czucia bólu – a więc najmniejsze natężenie bodźca powodujące odczucia bólowe jak i próg tolerancji bólu – największe natężenie bólu określane przez chorego jako możliwe do zniesienia, są subiektywne i zależne od takich czynników jak chociażby stan emocjonalny cierpiącego (Adamczak-Ratajczak 2021: 143). Na proces tolerancji bólu składa się wiele czynników – zmęczenie, bezsenność, lęk. Ponadto ból wywołuje reakcje układu autonomicznego jak: przyspieszenie akcji serca, podwyższenie ciśnienia oraz układu somatycznego: nadmierna pobudliwość lub wręcz odwrotnie wycofanie i unieruchomienie (Adamczak-Ratajczak 2021: 143). Ból może wpływać intensyfikująco na inne również niezależne problemy zdrowotne.

Metody diagnozowania dolegliwości bólowych u osób starszych

Problemem diagnostycznym i kontrolnym w leczeniu bólu u osób starszych jest wielolekowość, polipragmazja oraz niezgodne z zaleceniami przyjmowanie leków oraz ich skutki uboczne (Beissner 2012). Dodatkowym czynnikiem utrudniającym postępowanie terapeutyczne jest zbyt rzadkie zgłaszanie i leczenie bólu, współchorobowość, a więc nakładanie się wielu problemów zdrowotnych natury fizycznej i psychicznej, niekiedy zaburzenia funkcji poznawczych. Najistotniejszym aspektem łączonym z doznawaniem przykrego odczucia bólu u osób starszych jest jego wpływ na czynności funkcjonalne takie jak chód, radzenie sobie z czynnościami dnia codziennego, udział w życiu społecznym – pełnienie określonych ról społecznych i rodzinnych.

Najważniejszym elementem w diagnostyce dolegliwości bólowych jest historia choroby, dokładny wywiad z uwzględnieniem społecznych, socjalnych i psychologicznych czynników takich jak: obecny status zawodowy, uczestniczenie w życiu społecznym, kontaktach rodzinnych, towarzyskich, subiektywnej oceny pacjenta dotyczącej swojego stanu zdrowia. Wywiad bólowy powinien obejmować oprócz oceny lokalizacji bólu, jego charakteru, czynników intensyfikujących bądź zmniejszających dolegliwości, stosowanych metod leczenia – farmakoterapii, rehabilitacji, psychoterapii, ich skuteczności również ocenę funkcji. Pomocne w tym zakresie są skale oceniające stopień natężenia bólu: numeryczna (NRS), wizualno-analogowa (VAS), graficzna (FPS) (Beissner 2012: 486). Podczas opisu przez seniora jakości bólu powinno zwracać się uwagę na stan psychiczny – np. obniżony nastrój, wycofanie lub depresja, dobór słów np. słowa o zabarwieniu emocjonalnym, mimikę twarzy, pozycję i postawę chorego. Najczęściej na graficznym schemacie ciała chory wskazuje na pierwotne źródło bólu ewentualnie obszar, który ból obejmuje lub promieniuje.

Badanie przedmiotowe a więc ocena stanu zdrowia pacjenta na podstawie obserwacji, oceny manualnej, oceny funkcji krążeniowo-oddechowych, funkcji mięśni, ruchomości stawów, funkcji motorycznych, ciągłości tkanek, integracji sensorycznej, oceny neurologicznej, badań obrazowych, wyników testów czynnościowych, jest kluczowa w diagnostyce i ustalaniu planu leczenia dolegliwości bólowych. Pozwala również na identyfikację problemów związanych z aktywnością fizyczną, wykonywaniem czynności dnia codziennego i ustaleniu kompleksowego postępowania mającego na celu poprawę stanu funkcjonalnego pacjenta.

Mechanizmy wykorzystywane w leczeniu bólu i wybrane metody leczenia nefarmakologicznego

Nocycpcja a więc przekształcenie energii działającego bodźca na impuls przewodzony przez włókna czuciowe i podlegający interpretacji jako ból jest kilkuetapowy. Transdukcja to zmiana informacji w postaci działającego bodźca – np. mechanicznego, termicznego, chemicznego na impuls elektryczny, transmisja – przewodzenie impulsu do rogów tylnych rdzenia kręgowego, dalej do ośrodkowego układu nerwowego, modulacja a więc mechanizmy wzmacniania lub hamowania bodźców i ostatni proces percepcji a więc uświadomienia sobie istnienia bólu jego ocena i reakcja zarówno afektywna jak i emocjonalna (Schwan 2019; Konturek 2021).

Pierwszym mechanizmem fizjologicznym wykorzystywanym w łagodzeniu i leczeniu dolegliwości bólowych jest kontrolowany przepust rdzeniowy – teoria bramki kontrolnej Melzacka i Walla. Polega to wyzwoleniu pobudzenia zakończeń nerwów czuciowych i przez to zahamowaniu przewodzenia bodźców bólowych. Dzieje się tak poprzez aktywację neuronów wstawkowych modulujących w rogach tylnych rdzenia kręgowego i zamknięcie bramki dla wyzwalanej przez bodziec bólowy impulsacji (Konturek 2021).

Drugim jest mechanizm ośrodkowy, aktywujący zstępujący układ antynocycptywny. Biorą w nim udział endogenne opioidy oraz neuroprzekazniki takie jak: noradrenalina, serotonina, GABA. Informacja bólowa przekazana do OUN pozostaje więc pod kontrolą tych szlaków, które hamują aktywność neuronów w rogach tylnych rdzenia kręgowego odpowiedzialnych za projekcję bólu (Konturek 2021).

Interwencje niechirurgiczne i nefarmakologiczne w leczeniu bólu

Zabiegi fizykalne takie jak ciepłolecznictwo czy zimnolecznictwo znajdują zastosowanie przede wszystkim w samodzielnej kontroli uporczywego bólu cierpiącego (Beissner 2012: 493). Do tego procesu istotny jest instruktaż oraz kontrola przez personel medyczny w celu bezpiecznego stosowania tego typu działania przeciwbólowego w warunkach domowych (Beissner 2012: 493). Elektrostymulacja typu TENS (przezskórna stymulacja prądem wysokiej częstotliwości) znajduje zastosowanie wykorzystując mechanizmy przeciwbólowe obwodowe i centralne. Doniesienia o skuteczności tego typu postępowania obejmują działania przed i pooperacyjne (Breit 2004; Emmiler 2008).

Terapia manualna zwłaszcza w dolegliwościach bólowych towarzyszących określonym jednostkom chorobowym takim jak zmiany choroba zwyrodnienio-

wa stawów również znajduje zastosowanie. Skuteczne postępowanie w dolegliwościach bólowych osób starszych terapii manualnej wraz komplementarnym programem kinezyterapii znajduje odzwierciedlenie w poprawie jakości życia pacjentów (Ozlem Ulger 2017).

Kinezyterapia pozwala przerwać błędne koło zaburzeń funkcjonalnych redukując ból pośrednio poprzez poprawę odżywienia tkanek, zaopatrzenia wszystkich części ciała w tlen. Wpływa na poprawę siły, wytrzymałości, gibkości i elastyczności tkanek co ma korzystne znaczenie dla poprawy funkcji takich jak chód, samoobsługa. Na szczególną uwagę zasługują specjalne metody neurofizjologiczne, takie jak prioprioceptywne torowanie mięśniowo-nerwowe (PNF), poprzez taką reedukację nerwowo-mięśniową można wypracowywać nowe strategie ruchu, prowadząc do reorganizacji nawyku ruchowego będącego następstwem nakładania się procesu kompensacji, następnie dekompensacji w odpowiedzi na ból. Ponad to pobudzanie mechanoreceptorów na poziomie strukturalnym redukuje działanie współczulnego układu nerwowego poprzez to również doznania bólowe (Adler 2014)

Zabiegi fizykalne traktowane jako pasywna droga leczenia bólu w modelu postępowania kompleksowego połączone są z odpowiednim programem ćwiczeń – np. ćwiczenia stabilizujące. Na skuteczność takiego komplementarnego podejścia wskazują doniesienia naukowe (Ho-Jin Shin 2020).

Kognitywno-behawioralne podejście do kontroli dolegliwości bólowych.

Oczywistym jest, że stan emocjonalny w istotny sposób wpływa modyfikująco na poziom i natężenie odczuwania bólu. Osamotnienie, lęk, psychiczne poczucie braku perspektywy na poprawę swojego stanu zdrowia wpływa intensyfikująco na ból. Edukowanie pacjentów (oddychanie przeponowe, techniki relaksacyjne, techniki wizualizacji) – trening progresywnej relaksacji Jacobsona, trening autogenny Schultza mogą pomóc zwłaszcza proces leczenia uporczywego, przewlekłego bólu tam gdzie farmakoterapia ma ograniczone możliwości stosowania.

Zastosowanie muzyki jako doświadczenia emocjonalnego również znajduje zastosowanie w przypadku pojawienia się bólu przewlekłego a także podczas procedur medycznych i interwencji chirurgicznych (Chelkowska-Zacharewicz 2020: 125).

Problematyka bólu na Oddziale Intensywnej Terapii i Zakładzie Opiekuńczo-Lecznicznym.

Wszyscy czasem odczuwamy ból, ale każdy ma swój osobisty próg wytrzymałości – to, co dla jednego pacjenta będzie dosyć bolesne, może być znośne dla innej osoby. Ból sam w sobie nie jest chorobą, lecz często wysuwa się na pierwszy plan objawu chorobowego. Bywa, że ból nie mając wyraźnej przyczyny może zdominować życie człowieka, uniemożliwiając mu wykonywanie codziennych czynności.

Dlaczego odczuwamy ból inaczej? Geny, oczekiwania i stan emocjonalny – wszystko to może mieć wpływ na sposób, w jaki mózg interpretuje sygnały bólu pochodzące z naszego organizmu. Ból odgrywa jednak ważną rolę w systemie obrony naszego organizmu i w ten sposób ostrzega nas o urazie i zachęca do ochrony przed dalszymi uszkodzeniami. Mimo tej ochronnej roli ból bywa poważnym utrudnieniem. Może mieć wpływ na codzienne funkcjonowania, a także na jakość snu. Bez względu na to czy pacjent zмага się z tym trudnym doświadczeniem w warunkach domowych czy też w wyniku urazu bądź choroby jest hospitalizowany czy rehabilitowany w odpowiedniej placówce medycznej, sposób jego odczuwania jest indywidualny. WHO zaproponowało klasyfikację dostępnych metod walki z bólem w formie drabiny analgetycznej. Pierwotnie miała służyć jako skala do leczenia bólu nowotworowego. Drabina analgetyczna to schemat stosowania leków, który został opracowany w roku 1986. W schemacie tym wyróżniono trzy stopnie leczenia bólu w zależności od poziomu intensywności odczuwania bólu. Do każdego ze stopni bólu zostały przypisane odpowiednie leki (*Medycyna po Dyplomie*, 2011(20); 8(185): 52–61).

Pierwszy stopień drabiny obejmuje leczenie bólu o małym natężeniu. Leczenie polega na stosowaniu nieopiodowych leków. Leki znajdujące się na tym poziomie drabiny analgetycznej skuteczne są między innymi w leczeniu ostrego bólu stawów lub bólu związanego ze stłuczeniem mięśni. Grupą leków używanych na tym poziomie są NLPZ (niesterydowe leki przeciwzapalne) oraz paracetamol i metamizol. Mechanizmem działania tych leków jest hamowanie syntezy prostoglandyn, powodujących występowanie bólu.

Drugi stopień obejmuje leczenie bólu o nasileniu w skali numerycznej od 4 do 6 punktów, który nie jest skutecznie opanowany przez NLPZ. Leki używane na tym poziomie to słabe opiodowe środki przeciwbólowe takie jak: kodeina czy tramadol. Na tym poziomie lekarz może włączyć także niesterydowe leki przeciwzapalne.

Trzeci stopień drabiny określa ostry ból o największym nasileniu powyżej 6 w skali numerycznej. Na tym szczeblu drabiny analgetycznej stosuje się silne opioidy. Do grupy środków silnie działających należą: morfina, fentanyl, oksyko-

don i buprenorfina. Środki te można łączyć z lekami z poziomu pierwszego. Używanie tych leków jest uzasadnione przy bólu o silnym natężeniu. Należy zwrócić uwagę, że występuje synergizm (wzmocnienie działania przeciwbólowego) między poszczególnymi grupami leków przeciwbólowych co daje dobre efekty.

Każdego roku niemal 5 milionów pacjentów jest przyjmowanych na oddział intensywnej terapii i szacuje się, że aż 71% z tych pacjentów pamięta o doświadczaniu bólu w czasie hospitalizacji. Zarządzanie bólem w szpitalu jest nie tylko prawem każdego pacjenta, ale również wyzwaniem organizacyjnym dla każdej placówki medycznej. Z perspektywy czasu widać wyraźną poprawę działań na rzecz bólu i pacjentów odczuwających ból. Pomimo wysiłków podejmowanych na oddziałach, takich jak np. intensywna terapia (OIT), która charakteryzuje się bardzo dużą liczbą procedur medycznych, ból jest nadal poważnym problemem (Stites 2013).

Pobyt na Oddziale Intensywnej Terapii stanowi trudny i stresujący czas dla pacjenta, jego rodziny i bliskich. Przyjęcie na OIT oznacza, że pacjent wymaga intensywnej monitorowania, leczenia i opieki. Dużą grupę stanowią pacjenci przebywający w śpiączce. Śpiączka jest pojęciem, które kojarzy się nam negatywnie, jednak w przypadku śpiączki farmakologicznej jest rodzaj terapii w ciężkich urazach i chorobach. Śpiączka farmakologiczna jest śpiączką kontrolowaną. Przy pomocy środków farmakologicznych chory jest wprowadzany w stan uśpienia celem większej efektywności leczenia. Pacjent w takim w takim stanie nie jest zdolny do samooceny. Nieprzytomny nie zakomunikuje personelowi medycznemu o jego dyskomforcie, cierpieniu i niepokoju. W tym celu międzynarodowe wytyczne zalecają stosowanie skal behawioralnych takich jak skala CPOT (Critical Pain Observation Tool) czy BPS (Behavioral Scale Pain). Odpowiednia ocena bólu pozwala na lepsze dostosowanie leczenia, skrócenie czasu wentylacji mechanicznej oraz hospitalizacji (Gélinas 2014).

Skala BPS składa się z trzech domen: wyrazu twarzy, ruchu kończyny górnej i synchronizacji pacjenta z respiratorem. Każdy wskaźnik jest oceniany od 1 do 4, przy czym punktacja skali mieści się w przedziale od 3 do 12. Wynik 5 punktów lub więcej oznacza obecność bólu, a wynik powyżej 7 świadczy o silnym bólu (Barr 2013).

Skala BPS adaptowana była w Polsce po uzyskaniu zgody autorów wersji oryginalnej i uzyskaniu pozytywnej opinii Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie nr 13/2011. Przygotowując polską wersję skali BPS przestrzegano zasad obowiązujących przy adaptacji narzędzi badawczych obcych kulturowo/językowo. Natomiast skala CPOT uwzględnia cztery kategorie behawioralne: wyraz twarzy, ruchy ciała, napięcie mięśniowe, współpraca pacjenta z respiratorem (pacjenci zaintubowani) lub wokalizacja (pacjenci ekstubowani). Każdy element jest oceniany od 0 do 2. Łączny możliwy wynik

mieści się w przedziale od 0 do 8. Wynik 3 lub więcej oznacza dolegliwości bólowe. W międzynarodowych badaniach naukowych oba przytaczane narzędzia wykazały się dużą trafnością i wiarygodnością pomiarów. Mimo to międzynarodowe wytyczne zalecają, aby każda ze skal była walidowana przed wprowadzeniem, ponieważ jest to jedyny możliwy sposób wczesnej identyfikacji doznań bólowych (Barr 2013).

Dla osoby wentylowanej, ale przytomnej, pobyt na OIT wiąże się z szokiem psychicznym. W przypadku pacjentów przytomnych przebywanie na OIT wiąże się z nieustannym stresem. To przede wszystkim obawa o własne zdrowie, lęk przed licznymi procedurami medycznymi, ryzyko śmierci oraz ciągły hałas i włączone nieustannie światła, uniemożliwiającego zachowanie rytmu dobowego. Kontakty z bliskimi są znacznie ograniczone, zaś rehabilitacja ograniczona jest do łóżka chorego. Krytycznie chorzy pacjenci często doświadczają silnego bólu wynikającego z uszkodzenia tkanek i narządów, a zabiegi wykonywane przy pacjencie mogą dodatkowo wiązać się z różnego stopnia dyskomfortem. Personel medyczny stale dba o właściwą kontrolę bólu u pacjenta, w razie potrzeby stosuje odpowiednie leki, które przynoszą ulgę i zapewniają komfort. Leki podawane w celu zmniejszenia bólu i zapewnienia odpowiedniego komfortu pacjentowi mogą powodować jednak, że będzie on zachowywać się inaczej niż zwykle. Pacjenci przebywający na OIT często znajdują się w śpiączce i mogą odbierać wszelkie bodźce zewnętrzne takie jak dotyk, dźwięk czy zapach. Osoby przytomne w przebiegu swojej choroby mogą stać się nadmiernie pobudzone w związku odczuwanym bólem. W celu właściwej oceny natężenia bólu stosuje się skalę VAS (z ang. Visual Analogue Scale), NRS (Numerical Rating Scale) lub VRS (Verbal Rating Scale). VAS czyli wizualna skala analogowa występuje w postaci linijki ze specjalnym oznaczeniem (Kocot-Kępska 2014).

Ma 10 stopni od zera, które oznacza całkowity brak bólu do poziomu 10, który oznacza ból nie do zniesienia (jest najsilniejszy ból jaki pacjent może sobie wyobrazić. Czasem oprócz oznaczenia słownego i cyfrowego dodany jest kolor: zielony przy zero, przechodzący w żółty przy stopniu piątym, przez pomarańczowy aż do czerwonego przy liczbie 10, czyli najmocniejszym bólu. Skala może być też ilustrowana grafikami w postaci rysunków twarzy (od uśmiechniętej do smutnej i cierpiącej). Oznaczenia te mają ułatwić pacjentowi wskazanie odpowiedniego stopnia bólu, który jest najbardziej tożsamy z jego odczuciami. Inną skalą, służącą do oceny natężenia bólu jest skala NRS, czyli skala numeryczna. Jest to skala łatwa do zastosowania w przypadku osób starszych. Cechuje ją dużą wiarygodnością i czułością. Stopnie od 0 do 10 pozwalają jasno określić natężenie bólowe. Skala VRS to skala porządkowa, zawierająca kolejno ustawione cyfry z przypisanymi do nich określeniami stopnia natężenia bólu. Pacjent dokonuje opisowej oceny. Jest

to najczęściej skala pięciostopniowa, gdzie 0 oznacza brak bólu a 4 ból bardzo mocny.

Priorytetem na oddziale OIT jest zapewnienie najlepszej możliwej opieki na każdym etapie pobytu, łagodzenie negatywnych objawów oraz zapewnienie komfortu wynikające z stresu i silnego bólu.

Miejscem, na które należy zwrócić uwagę pisząc o bólu, to także Zakład Opiekuńczo-Lecznicy (ZOL).

Zakład Opiekuńczo-Lecznicy to placówka, która zapewnia opiekę i pielęgnację pacjentów, którzy nie wymagają hospitalizacji, ale nie są samodzielni z uwagi na ich stan zdrowia. Pacjenci objęci są całodobową opieką medyczną. W głównej mierze do tego typu zakładów trafiają pacjenci:

- przewlekle chorzy,
- z niepełnosprawnością,
- po ciężkiej chorobie,
- po zabiegu operacyjnym.

ZOL nie jest miejscem pobytu pacjentów, u których podstawowym wskazaniem do objęcia opieką jest zaawansowana choroba nowotworowa, psychiczna albo uzależnienie. Do zakładu może dostać się pacjent, który otrzymał 40 punktów lub mniej w skali poziomu samodzielności (skala Barthel).

Skala Barthel ocenia m.in. czynności życia codziennego:

- spożywanie posiłków,
- poruszanie się, siadanie,
- ubieranie się i rozbieranie,
- utrzymanie higieny osobistej,
- korzystanie z toalety,
- kontrolowanie czynności fizjologicznych,

W zakładach opiekuńczo-leczniczych pacjenci mogą liczyć m.in. na fizjoterapię, konsultacje lekarskie, świadczenia pielęgniarские czy dietetyczne. Jak wynika z przepisów, wśród podstawowych świadczeń w ZOL możemy wymienić m.in.:

- świadczenia lekarskie,
- świadczenia pielęgniarские,
- rehabilitację (zgodną z zaleceniami lekarskimi),
- leczenie farmakologiczne,
- leczenie dietetyczne,
- zapewnienie niezbędnych konsultacji specjalistycznych,
- zapewnienie zleconych badań,
- terapię zajęciową

W ZOL specjalistyczną opieką objęci są w zdecydowanej większości pacjenci ze znacznym stopniem niepełnosprawności, którzy często nie są w stanie samodzielnie funkcjonować. Ciężka przewlekła choroba, zabieg operacyjny czy niedowład ruchowy częściowy lub całkowity po przebytych udarze powodują, że są

to głównie pacjenci „leżący”. Zaburzenia ukrwienia, spowodowane długotrwałym lub powtarzającym się uciskiem wywieranym na ciało chorego prowadzą do odleżyn i odparzeń.

Odleżyny i odparzenia są częstym problemem zdrowotnym jaki występuje u pacjenta. Trudno gojące się rany powodują ból, czasem trudny do opanowania. W celu jego uśmierzania i poprawy komfortu życia pacjenta prowadzona jest intensywną profilaktyka przeciwoodleżynowa, z wykorzystaniem przeciwbólowych środków farmakologicznych. Leczenie ran powstałych w wyniku długotrwałego leżenia jest procesem skomplikowanym i długofalowym. Bardzo często wymaga wykorzystania specjalistycznych opatrunków medycznych.

Kolejnym problemem, z którym zmagają się personel medyczny są przykurcze mięśni. Długotrwałe unieruchomienie oraz brak ruchu powoduje przykurcz mięśni i w ten sposób mniejszą ich ruchomość. Wszystko to daje odczucia dyskomfortu i bólu. U osób leżących występują zaburzenia snu, mające związek ze stresem związanym m.in. z długotrwałym przebywaniem w łóżku, brakiem aktywności czy postępującym procesem chorobowym. To negatywnie wpływa na kondycję psychiczną osoby unieruchomionej i pogarsza i stan zdrowia. Po nieprzespanej nocy zwiększa się wrażliwość na ból, a jednocześnie zmniejsza się aktywność tych obszarów mózgu, które biorą udział w łagodzeniu doznań bólowych.

Jednym z problemów pielęgnacyjnych osób leżących w ZOL-u jest nietrzymanie moczu. Długotrwały kontakt skóry z moczem może skutkować rozwojem bakterii i grzybów, a w efekcie infekcją dróg moczowych czy chorobą skóry, co sprzyja pojawianiu się odparzeń czy nawet odleżyn. Natomiast w przypadku nie możliwości oddania moczu pacjent musi zostać zacewnikiemowany. Samo założenie cewnika może powodować dyskomfort i ból. Częstym powikłaniem po cewnikowaniu jest zakażenie cewki moczowej i pęcherza.

Pacjenci po przebyciu ciężkich chorób zmagają się z zaburzeniami odżywiania spowodowanymi obniżeniem łaknienia, spowolnieniem perystaltyki jelitowej czy zmniejszeniem się liczby kubków smakowych. Częste zakrztuszenia i zachłyśnięcia oraz ból przy połykaniu mogą powodować nie możliwość karmienia pacjenta drogą doustną. Żywnienie dojelitowe pozwala dostarczać składniki odżywcze do wycieńczonego chorobą organizmu. Nie nadwyreża przy tym przełyku i górnej części przewodu pokarmowego. Najczęściej stosuje się przezskórną endoskopową gastrostomię (PEG) lub przezskórną endoskopową jej unostomię (PEJ). PEG polega na wprowadzeniu przetoki przez powłoki brzuszne bezpośrednio do żołądka. PEJ z kolei umożliwia podawanie preparatów odżywczych prosto do jelita cienkiego. Zabiegi te są inwazyjne dla pacjenta, wykonanie odbywa się w znieczuleniu miejscowym lub dożylnym. Po wykonaniu zabiegu może dojść do powikłań w postaci bólu, krwawienia, zacerwienia, obrzęku a nawet wypadnięcia stomii.

Obiegowa opinia, że do bólu można się przyzwyczać, nie jest prawdziwa, ponieważ nie ma możliwości, aby receptory bólowe mogły zubożeć na działanie czynnika, który wywołuje przykre doznania. Można jednak odczuwać zmiany charakteru bólu i jego natężenia i doświadczać ulgi, kiedy ból staje się słabszy lub mniej przykry. Zrozumienie mechanizmów działania bólu może pomóc współczesnej medycynie znaleźć skuteczniejsze możliwości postępowania i niesienia ulgi pacjentom. Niestety, konkretne, wypracowane już sposoby radzenia sobie z bólem nie zawsze sprawdzają się jednakowo u każdego pacjenta.

Podsumowanie

Ból jest zjawiskiem powszechnym, a w diagnostyce wielu chorób stanowi istotny czynnik ostrzegawczy i rokowniczy. Przewlekły ból jednak, z którym zmagają się osoby w podeszłym wieku jest problemem terapeutycznym i wydłuża proces leczenia. Ważne zatem wydają się podejście wielopoziomowe i interdyscyplinarne. Należy dołożyć wszelkich starań, aby oprócz farmakoterapii wdrażać inne pomocnicze i uzupełniające działania jak fizjoterapia, psychoterapia. Takie podejście potrzebne jest również na oddziałach leczenia stacjonarnego, w których w większości pacjentami są osoby starsze. Edukacja pacjentów w zakresie radzenia sobie z bólem przewlekłym w codziennym funkcjonowaniu wydaje się być elementem profilaktyki, na który należy zwrócić szczególną uwagę. Ważne również jest otoczenie starszych osób opieką, troską i zainteresowaniem, co w dużym stopniu mogłoby wpłynąć na obniżenie negatywnych skutków odczuwanych dolegliwości bólowych. Zainteresowanie tymi zagadnieniami powinno być szczególnie duże w kontekście starzejącego się społeczeństwa i problemów społecznych związanych z tym zjawiskiem.

Bibliografia

- Adamczak-Ratajczak A., Grochowalska A., Sosnowski P, Krauss H. (2021), *Wyższe funkcje układu nerwowego* [w:] H. Krauss, M. Gibas-Dorna (red.), *Fizjologia człowieka. Podstawy*, PZWL, Warszawa.
- Adler S., Beckers D., Buck M. (2014), *PNF w Praktyce. Ilustrowany przewodnik*, wyd. 4, DB Publishing.
- Barr J. (2013), *Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit*, *Crit Care Med*, 41(1): 263–306.
- Beissner K. (2012), *Niechirurgiczne metody kontroli bólu u osób starszych* [w:] M. Żak, Z. Śliwiński (red.), Cuccione A.A, Wong R A., *Avers. Fizjoterapia kliniczna w geriatricii*, Wydawnictwo Elsevier. Wrocław.
- Borsheski R. (2014), *Pain Management in the Geriatric Population*, *Missouri Medicine*, 111: 6.

- Breit R., Van der Wall H. (2004), *Transcutaneous electrical nerve stimulation for postoperative pain relief after total knee arthroplasty*, *Arthroplasty* 19(1): 45–8.
- Chełkiewicz-Zacharewicz M., Kaleńska-Rodzaj J (red.) (2020), *Psychologia muzyki*, PWN, Warszawa 2020.
- Derry S., Moore R.A., Gaskell H., McIntyre M., Wiffen P.J. (2015), *Topical NSAIDs for acute musculoskeletal pain in adults*, *Jun* 11; (6): CD007402; doi: 10.1002/14651858.CD007402.pub.
- Drwal R. (1990), *Problemy kulturowej adaptacji kwestionariuszy osobowości [w:] A. Ciechanowicz (red.), Kulturowa adaptacja testów*, Polskie Towarzystwo Psychologiczne – Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego – Laboratorium Technik Diagnostycznych im. Bohdana Zawadzkiego, Warszawa.
- Emmiller M., Solak O., Kocogullari C., et.al (2008), *Control of acute postoperative pain by transcutaneous electrical nerve stimulation after open cardiac operations: a randomized placebo-controlled prospective study*, *Heart Surg Forum* 11: E300–E303.
- Gélinas C., Ross M., Boïtor M., Desjardins S., Vaillant F., Michaud C. (2014), *Nurses' evaluations of the CPOT use at 12-month post-implementation in the intensive care unit*, *Nurs Crit Care*, 19(6): 272–80.
- Ho-Jin Shin, Sung-Hyeon Kim, Suk-Chan Hahm, Hwi-Young Cho (2020), *Thermotherapy Plus Neck Stabilization Exercise for Chronic Nonspecific Neck Pain in Elderly: A Single-Blinded Randomized Controlled Trial*, *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 17, 5572.
- Kocot-Kępska M. (2014), *Skale oceny bólu*, *Medycyna Praktyczna*.
- Konturek S. (2021), *Fizjologia człowieka*, T. Brzozowski (red.), Wydawnictwo Elsevier Urban&Partner, Wrocław.
- Loeser John D., Treede Rolf-Detlef (2008), *The Kyoto protocol of IASP Basic Pain Terminology*, *Pain* 137(3): 473–477.
- Ozlem Ulger, Aynur Demirel, Müzeyyen Oz, Seval Tamer (2017), *The effect of manual therapy and exercise in patients with chronic low back pain: Double blind randomized controlled trial*, *Back Musculoskelet Rehabil.*, 6, 30(6):1303–1309.
- Schwan J.M.D., Sclafani L., Tawfik V. (2019), *Chronic Pain Management in the Elderly*, *Anesthesiol Clin.*, 37(3): 547–560.
- Stites M. (2013), *Observational Pain Scales in Critically Ill Adults*, *Crit Care Nurse*, 33(3): 68–77.
- Woroń J., Dobrogowski J., Wordliczek J., Kleja J. (2011), *Leczenie bólu w oparciu o drabinę analgetyczną WHO*, *Medycyna po Dyplomie*, 20, 8(185): 52–61.