

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ**

Nr 43

Gdańsk 2021

Komitet Naukowy

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

Komitet Redakcyjny

Amadeusz Krause (red. nacz.), Marta Jurczyk (z-ca red. nacz.)
Sławomira Sadowska, Joanna Belzyt (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane

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

Redaktor naukowy tomu

Agnieszka Woynarowska

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	9
<i>Editor's Note</i>	

Rekonstrukcje niepełnosprawności *Reconstructions of disability*

Sławomir Olszewski, Katarzyna Parys

Matryce i odbitki – próba refleksyjnego odczytania charakterystyk osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Część II <i>Stencils and prints – an attempt to read reflectively the characteristics of persons with mild intellectual disabilities. Part II</i>	11
---	----

Daria Serafin

Niewidzialna kobiecość kobiet z niepełnosprawnością intelektualną: fenomenograficzne rekonstrukcje nauczycielskich narracji <i>Invisible femininity women with intellectual disability: phenomenographic reconstruction teachers' narratives</i>	24
---	----

Tomasz Kasprzak

Badania empiryczne i opracowania naukowe odnoszące się do osób głuchoniewidomych – przegląd stanu z lat 1991–2020 <i>Empirical research and studies on deafblind people in Poland – a review from 1991–2020</i>	44
--	----

Edukacja, terapia, wsparcie *Education, therapy, support*

Marzena Buchnat, Aneta Wojciechowska

Opinie nauczycielek i nauczycieli wobec edukacji zdalnej dzieci ze spektrum autyzmu w czasie pandemii COVID-19 <i>Teachers' opinion on online education of children with autism spectrum disorders during COVID-19 pandemic</i>	65
--	----

Joanna Doroszuk, Karolina Tersa

Eksperyment pedagogiczny jako sposób uelastycznienia dostępnych form kształcenia dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – studium przypadku

A pedagogical experiment as a way to make the available forms of education more flexible for a child with special educational needs – a case study 77

Izabella Gałuszka

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze realizowane na terenie miejsca zamieszkania w opinii rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – analiza na przykładzie wybranych rodzin

Rehabilitation and educational activities carried out in the place of residence in the opinion of parents of children with severe intellectual disability – analysis based on the example of selected familie 98

Hanna Grzesiak

Od ekskluzji do (nie)pełnej inkluzji. Rozwój kształcenia specjalnego w Chinach

From exclusion to (in)complete inclusion. Development of special education in China 118

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk

Dziecko z niepełnosprawnością rzadką. Kilka refleksji pedagoga specjalnego

Child with Recognized Rare Disability. Special Pedagogist's a few Reflections 131

Ewa Arleta Kos

Procedura identyfikacji mutyzmu wybiórczego i jego podstawowych typów jako fundament wsparcia rozwoju emocjonalno-społecznego dziecka

The procedure of identifying selective mutism and its types as the basis for supporting the emotional and social development of a child 149

Katarzyna Kruś-Kubaszewska, Grażyna Walczak

Dostosowanie warunków przestrzeni terapeutycznej do indywidualnych potrzeb i psychofizycznych możliwości osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną

Adaptation of the therapeutic space conditions to the individual Leeds and psycho-physical abilities of people with moderate and severe intellectual disabilities 164

Agnieszka Stefanow

Strategie postępowania w zaburzeniach zmysłu czucia u dziecka ze spektrum autyzmu w przedszkolu terapeutycznym – studium przypadku

Strategies for dealing with feeling disorders in children from the spectrum of autism in the kindergarten – a case study 178

Andrzej Twardowski

- Wirtualne wizyty domowe we wczesnym wspomaganiu rozwoju
dzieci z niepełnosprawnościami
*Virtual home visits in early support of development of children
with disabilities* 198

Marta Czechowska-Bieluga

- Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi
Social Work with People with Mental Health Problems 213

Rodzinne konteksty*Family contexts***Agnieszka Bochniarz**

- Postawy rodzicielskie rodziców z niepełnosprawnością ruchową
w percepcji dzieci
*Parental attitudes of parents with physical disabilities in the perception
of children* 229

Anna Jakoniuk-Diallo, Aleksandra Rożek

- Relacja z niesłyszącym rodzeństwem w doświadczeniach młodych
dorosłych – dzieciństwo a terażniejszość
*Relationship with deaf siblings in the experiences of young adults –
childhood and the present* 243

OD REDAKCJI

EDITOR'S NOTE

Oddajemy do rąk czytelników kolejny, 43. numer *Niepełnosprawności*, który ukazuje się w niezwykle trudnym dla wszystkich, pandemicznym czasie. Mamy nadzieję, że lektura zaproponowanych Państwu tekstów, szczególnie tych, które prezentują rekonstrukcje nauczycielskich doświadczeń radzenia sobie z sytuacją Covid 19, pomoże przetrwać ten trudny egzystencjalnie czas. Zebrane w niniejszym tomie artykuły eksplorują wątki problematyczne koncentrujące się wokół trzech obszarów empirycznych i teoretycznych dociekań: rekonstrukcji niepełnosprawności; edukacji-terapii-wsparcia oraz rodzinnego kontekstu.

Tom otwierają artykuły lokujące naukowe eksplikacje w obszarze społeczno-kulturowych rekonstrukcji zjawiska niepełnosprawności. W pierwszym, autorzy Sławomir Olszewski oraz Katarzyna Parys, dokonują próby refleksyjnego odczytania charakterystyk osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, zwracając uwagę na niebezpieczeństwa wynikające z uproszczeń oraz uogólnień, które nie oddają złożonej ludzkiej natury powodując swoiste „zamknięcie” człowieka w schematycznym opisie. W drugim artykule, Daria Serafin prezentuje częściowe rezultaty badań nauczycielskich rekonstrukcji kobiecości, seksualności i dorosłości kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Tomasz Kasprzak w artykule kończącym ten tematyczny wątek, podejmuje próbę przeglądu stanu wiedzy o osobach głuchoniewidomych, na podstawie badań prowadzonych w latach 1991–2020.

Kolejny obszar analiz lokuje się w polu: edukacji-terapii-wsparcia. Czytelnik odnajdzie tu m.in. odniesienia do problemów pandemii, a dokładniej pozna opinie nauczycielek i nauczycieli wobec edukacji zdalnej dzieci ze spektrum autyzmu w czasie pandemii COVID-19 (autorstwa Marzeny Buchnat, Anety Wojciechowskiej). Inne poruszane wątki badawcze dotyczą: zastosowania eksperymentu pedagogicznego jako jednej z form kształcenia dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Joanna Doroszuk, Karolina Tersa), opinii rodziców o realizowanych zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych (Izabella Gałuszka), procedur identyfikacji mutyzmu wybiórczego (Ewa Kos). Agnieszka Kamyk-

-Wawryszuk prezentuje problematykę niepełnosprawności sprzężonej i rzadkiej oraz ukazuje ich charakterystyczne cechy i przeciwieństwa. Tekst Hanny Grzesiak analizuje rozwój kształcenia specjalnego w Chinach. Odpowiedź na pytanie: jak dostosować przestrzeń terapeutyczną do potrzeb osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością, czytelnik uzyska po lekturze artykułu Katarzyny Kruś-Kubaszewskiej oraz Grażyny Walczak. Agnieszka Stefanow, natomiast objaśnia strategie postępowania w zaburzeniach zmysłu czucia u dziecka ze spektrum autyzmu w przedszkolu terapeutycznym. Kolejne odniesienie do sytuacji edukacyjnej w pandemii odnaleźć można w artykule Andrzeja Twardowskiego, który zauważa, iż pandemia COVID-19 zmusiła specjalistów wczesnego wspomaganie rozwoju do zastąpienia osobistych wizyt domowych wizytami wirtualnymi. Autor tekstu prezentuje warunki tworzenia takich wizyt, ich zalety, ale także określa ograniczenia tak zorganizowanej pracy terapeutycznej. Ostatni artykuł tej części poświęcony jest wsparciu osób z zaburzeniami psychicznymi przez pracowników socjalnych. Autorka (Marta Czechowska-Bieluga) podjęła próbę analizy postrzegania osób chorujących psychicznie oraz zaprezentowania specyfiki pracy socjalnej z takimi klientami.

Tom zamyka część poświęcona relacjom w rodzinie, której codzienność splata się z niepełnosprawnością. Agnieszka Bochniarz ukazuje dziecięcą perspektywę postaw rodzicielskich osób z niepełnosprawnością ruchową, a Anna Jakoniuk-Diallo wraz z Aleksandrą Rożek skupiają się na przybliżeniu problematyki relacji młodych dorosłych z niesłyszącym rodzeństwem.

Mamy nadzieję, że numer 43 *Niepełnosprawności*, spotka się z pozytywnymi ocenami. Pragniemy podziękować wszystkim autorom, którzy postanowili podzielić się swoimi rozważaniami na łamach naszego czasopisma. Serdecznie zapraszamy do dzielenia się wynikami podejmowanych projektów badawczych w kolejnych numerach *Niepełnosprawności*.

Agnieszka Woynarowska
Redaktor naukowy tomu

Sławomir Olszewski, Katarzyna Parys
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Matryce i odbitki – próba refleksyjnego odczytania charakterystyk osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Część II¹

Charakterystyki osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim stanowią powtarzalną część publikacji odnoszących się do tej zbiorowości. W artykule prowadzone są rozważania dotyczące formy i znaczenia tego rodzaju opracowań, potencjału w nich tkwiącego, a także niebezpieczeństw związanych z nieprawidłowym ich odczytywaniem. Analizie zostaną poddane zagadnienia dotyczące układu i zakresu przedstawianych treści, dowodzenia wiarygodności przekazu, a także dbałości o jego precyzję. W końcowej części artykułu zwrócono uwagę na korzyści i zagrożenia generowane przez charakterystyki oraz sformułowano zasady dotyczące ich odczytywania.

Słowa kluczowe: osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, wiarygodność przekazu, precyzja przekazu, dowodzenie naukowe

Stencils and prints – an attempt to read reflectively the characteristics of persons with mild intellectual disabilities. Part II

The characteristics of persons with mild intellectual disabilities are a recurring part of publications relating to this collective. The article considers the form and significance of such studies, the potential inherent in them, as well as the dangers of misreading them. The issues of layout and scope of the content presented, the command of the credibility of the message, as well as the care for its precision will be examined. The final part of the article draws attention to the benefits and risks generated by the characteristics and formulates rules for reading them.

Keywords: persons with mild intellectual disabilities, credibility of the message, precision of the message, scientific argumentation

¹ Część I została opublikowana w numerze 42 czasopisma „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, 2021.

Wprowadzenie

Charakterystyki osób z niepełnosprawnością, w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, są stałym elementem publikacji z zakresu pedagogiki specjalnej. Z uwagi na swą obecność, formę oraz treść cechują się powtarzalnością. Oczywistość występowania charakterystyk, przyzwyczajenie towarzyszące ich lekturze może skutkować umniejszaniem znaczenia tych opisów, odmawianiem im należnej uwagi. Z tego powodu warto wczytać się na nowo w charakterystyki, zestawić je ze sobą, poddać analizie zagadnienia w nich poruszane oraz zastanowić się nad formą tych opracowań.

Opisana tematyka została przedstawiona w dwóch artykułach. W pierwszym z nich ukazano zasadność podjętych działań badawczych i ich założenia koncepcyjne. Tam też przedstawiono efekty dokonanych analiz oraz refleksje dotyczące treści charakterystyk osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim zamieszczonych w pracach Jadwigi Różyckiej (1959), Marii Grzegorzewskiej (1964), Kazimierza Kirejczyka (1964), Janiny Doroszewskiej (1981), Janusza Kostrzewskiego (1981), Haliny Borzyszkowskiej (1985), Janiny Wyczęsany (1999; 2012) oraz Iwony Chrzanowskiej (2015). Zdajemy sobie sprawę, iż nie są to jedyne publikacje uwzględniające charakterystyki osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Z uwagi na dużą liczbę różnorodnych opracowań spełniających ten warunek postanowiliśmy ograniczyć się do analizy podręczników z zakresu pedagogiki specjalnej lub pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną (oligofrenopedagogiki). Wybór ten podyktowany był zakładaną siłą oddziaływania tego rodzaju tekstów, ich potencjalną popularnością, nośnością treści w nich zawartych. Podręczniki stanowią często kompendium wiedzy na dany temat, pierwsze źródło informacji dla osób poszukujących określonych wiadomości, ukierunkowują dalsze eksploracje.

W niniejszym artykule omówione zostaną zagadnienia odnoszące się do formy wymienionych opracowań, dotyczące: układu i zakresu przedstawianych treści, dowodzenia wiarygodności przekazu, a także dbałości o jego precyzję.

Układ i zakres treści przedstawianych w charakterystykach

Każda charakterystyka z uwagi na to, że stanowi przykład dłuższej wypowiedzi powinna odznaczać się przemyślaną, logiczną konstrukcją, powinna bazować na ustalonym planie. Jest to szczególnie istotne, gdy przedmiot charakterystyki jest wielowymiarowy, złożony, gdy jest nim np. opis funkcjonowania określonej zbiorowości ludzkiej. Układ treści, ich zakres może zaświadczać o znaczeniu, jakie jest przypisywane tym treściom w danym czasie. Pozwala wpływać na ich odbiór,

uwypuklić lub też zminimalizować wartość pewnych zjawisk, dzięki wysunięciu na pierwszy plan, poświęceniu większej ilości miejsca umożliwi zaakcentowanie określonych informacji, ich waloryzację.

Autorzy charakterystyk wybranych do analizy punktem wyjścia konstrukcji swych opracowań czynią poszczególne sfery funkcjonowania człowieka. Zazwyczaj rozpoczynają od opisu sfery poznawczej, poświęcając jej, a w szczególności procesom myślowym najwięcej uwagi. Takie rozwiązanie wydaje się zrozumiałe ze względu na to, iż niepełnosprawność intelektualna była i jest kojarzona przede wszystkim z objawami ujawniającymi się w tych zakresach. Trudności doświadczane w funkcjonowaniu intelektualnym wchodzą w skład osiowych objawów niepełnosprawności intelektualnej, stanowią jedno z jej kryteriów diagnostycznych. Należy zaznaczyć, że objawy powiązane z drugim kryterium diagnostycznym niepełnosprawności intelektualnej (*deficyty w przystosowaniu się powodujące niepowodzenia w realizacji standardów rozwojowych i społeczno-kulturowych, co uniemożliwia zachowywanie niezależności i odpowiedzialności* – DSM 5) są również uwzględniane w charakterystykach, lecz w znacznie bardziej ograniczonym zakresie niż te odnoszone do funkcjonowania procesów orientacyjno-poznawczych. Może to wskazywać na dominującą w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną perspektywę opartą na założeniu, iż trudności w zakresie procesów intelektualnych są bardziej pierwotne, fundamentalne niż te, które odnoszą się do zachowań przystosowawczych.

Na znaczenie przypisywane przedstawianym treściom może wskazywać nie tylko ich układ, ale także ilość poświęcanego im miejsca, poziom szczegółowości opisu. Przyglądając się informacjom tworzącym opisy poszczególnych obszarów psychospołecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, można dostrzec, iż część treści traktowana jest w sposób znacznie bardziej lapidarny, fragmentaryczny niż pozostałe. Sytuacja tego rodzaju jest szczególnie widoczna w opisie sfery fizyczno-motorycznej. Uzasadnienia zdawkowości opisu tej sfery można doszukiwać się w następujących stwierdzeniach zaczerpniętych z analizowanych charakterystyk: *nie posiadają fizycznych oznak niedorozwoju* (Różycka 1959: 59); *wygląd zewnętrzny [...] pozornie nie wykazuje większych odchyień* (Kirejczyk 1964: 21); *na ogół nie różnią się pod względem wyglądu fizycznego i rozwoju fizycznego od swoich rówieśników normalnych* (Borzyszkowska 1985: 40); *nie mają fizycznych oznak niepełnosprawności intelektualnej* (Wyczesany 2012: 69). W braku większych różnic pomiędzy osobami z niepełnosprawnością intelektualną a ich pełnosprawnymi rówieśnikami, można widzieć uzasadnienie mniej wnikliwego, w porównaniu z innymi obszarami, potraktowania sfery fizyczno-motorycznej.

O fragmentaryczności opisu motoryki zaświadczać może niepełne, powierzchowne potraktowanie jej struktury, nieuwzględnianie wszystkich jej elementów. Analiza treści poświęconych motoryce pozwala dostrzec, iż jest to właściwość

złożona. Jednak charakterystyki biorą pod uwagę tylko niektóre z jej części składowych, nie ukazują pełnej systematyki, umożliwiającej wyróżnianie struktury w zakresie motoryczności – jej elementów oraz zależności między nimi. Tymczasem w literaturze przedmiotu od lat funkcjonuje wiele koncepcji ujmujących złożoność struktury motoryczności człowieka (zob. Rynkiewicz 2003). Uwzględnienie informacji z tego zakresu mogłoby porządkować i ukierunkowywać podejmowane przez autorów charakterystyk działania, zatem nie powinno być pomijane.

Brak jednoznacznego związku pomiędzy niepełnosprawnością intelektualną a wyglądem oraz rozwojem fizycznym i motorycznym danej osoby, ewentualnie niewielki zakres odchyłeń ujawnianych w sferze fizyczno-motorycznej można również postrzeżać jako prawdopodobny powód całkowitego pomijania w części charakterystyk informacji dotyczących fizyczności i motoryczności. Zagadnieniom wyglądu i rozwoju fizycznego osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim nie poświęcają uwagi w swych opracowaniach Grzegorzewska (1964), Doroszevska (1981), Kostrzewski (1981), z kolei opis motoryki charakteryzowanych osób został pominięty w tekstach Kirejczyka (1964) i Wyczesany (2012).

Nieuwzględnianie pewnych treści można dostrzec także w opisie sfery orientacyjno-poznawczej i społeczno-emocjonalnej. Wiadomości na temat wyobraźni nie pojawiają się w publikacjach Kostrzewskiego (1981) i Borzyszkowskiej (1985), o samoocenie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim nie wypowiadają się Grzegorzewska (1964), Kirejczyk (1964) i Doroszevska (1981). Trudno jest wskazać jednoznaczny powód takiej sytuacji. Należy jednak mieć świadomość, że selekcja informacji uwzględnianych w charakterystykach jest koniecznością. Nie sposób bowiem przedstawić wszystkie treści charakteryzujące określoną zbiorowość ludzką, co więcej, działanie takie nie jest potrzebne, jego realizacja mogłaby utrudniać percepcję opisywanego fragmentu rzeczywistości. Charakterystyka powinna odnosić się bowiem do cech najbardziej typowych, charakterystycznych. Każdy autor charakterystyki staje zatem przed koniecznością wyboru, które właściwości opisać, a które pominąć, w jaki sposób dobrać informacje, by tworzony obraz był jak najbardziej zbliżony do prawdziwego. Wybór ten niesie za sobą ryzyko powstawania niezasadnych uproszczeń, kierowania uwagi na niedoskonałości, może skutkować tworzeniem niepełnego, wyrzykowego obrazu przedstawianej rzeczywistości. Z niebezpieczeństwem tego rodzaju mierzy się także czytelnik analizowanych charakterystyk. Działaniem zapobiegającym wyciąganiu niewłaściwych wniosków, kształtowaniu stereotypowego obrazu rzeczywistości, mogłoby być informowanie przez autora o dokonaniu selekcji treści i uzasadnienie kryteriów leżących u jej podstaw.

Dowodzenie wiarygodności przekazu

Lektura charakterystyk osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim skłania do refleksji dotyczącej wiarygodności przytaczanych informacji. Troška o wiarygodność prezentowanych stanowisk, odwoływanie się do dowodów jest niezbędnym elementem pisarstwa naukowego. Tymczasem myśli pojawiające się w analizowanych charakterystykach rzadko i w zróżnicowany sposób popierane są dowodami. Jednym z działań potwierdzających prawdziwość stwierdzeń jest przywoływanie rezultatów badań własnych bądź też publikacji innych autorów. Czynnikiem stanowiącym o wartości dowodów jest dostępność danych umożliwiających zweryfikowanie podawanych informacji oraz precyzja ich opisu.

W niektórych spośród analizowanych charakterystyk wartość dowodów może budzić wątpliwości z racji tego, że pojawiają się w nich odniesienia do niepublikowanych wyników badań, a tym samym niemożliwe staje się zweryfikowanie i doprecyzowanie uzyskanych informacji. Sytuacja tego rodzaju uwidacznia się w pracy Jadwigi Różyckiej (1959). Omawiając funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim przywołuje ona przykłady, które zgromadzono w trakcie szeroko zakrojonych badań (Różycka 1959: 6). Dysponując obszernym materiałem badawczym (około 5 tysięcy przypadków) J. Różycka nie zwraca jednak uwagi na częstotliwość występowania opisywanych zjawisk, wykorzystuje jedynie przykłady korespondujące ze stwierdzeniami, które formułuje. Nieznane przy tym są założenia metodologiczne badań, do których odnosi się wspomniana autorka.

Nie jest to jedyny stosowany w charakterystykach sposób dowodzenia przedstawianych stwierdzeń. Bywają one uwiarygadniane poprzez odwołania do opracowań, w których można odnaleźć informacje dotyczące założeń i rezultatów badań. Przykładów tego sposobu działania dostarcza charakterystyka opracowana przez Janusza Kostrzewskiego (1981), który wielokrotnie przywołuje efekty własnych dociekań badawczych lub też rezultaty działań innych autorów. Podawanie źródeł stwarza szansę na pogłębienie uzyskiwanych informacji, a także pozwala zweryfikować poprawność zaprezentowanego w charakterystyce wniosku i zgodność przedstawianych treści z oryginałem. Trzeba mieć bowiem na uwadze, że parafrazowanie sprzyja upraszczaniu treści, utracie części informacji, a także rodzi ryzyko ich zniekształcania. Przykładem może być następująca sytuacja. Halina Borzyszkowska (1985: 40) charakteryzując motorykę osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim pisze: *Częściej też niż u jednostek normalnych stwierdza się u nich [...] zaburzenia motoryki. Najbardziej upośledzone bywają percepcje, szybkość ruchów i umiejętność wykonywania ruchów równoległych* (Kirejczyk 1978: 59). W pracy, na którą powołuje się Autorka przytoczonego stwierdzenia, treści te przedstawione są w następujący sposób: *U dzieci tych zauważa się*

istotne obniżenie zarówno ogólnego poziomu rozwoju motoryki, jak i nierównomierne upośledzenie poszczególnych cech motoryki mierzonych skalą N. Oziereckiego. Najbardziej upośledzone są: precyzja, szybkość ruchów i umiejętność wykonywania ruchów równoczesnych, mniej – koordynacja statyczna² (Kirejczyk 1978: 59). Zestawienie tych dwóch fragmentów pozwala dostrzec szereg różnic. Zanika informacja dotycząca tego, że przywoływane wnioski pochodzą z badań dzieci i młodzieży, które realizował Janusz Kostrzewski stosując skalę Oziereckiego. Zmianom ulegają również przedstawiane informacje. Pierwotna precyzja (precyzja ruchów) zostaje przekształcona w *percepcje*, natomiast *ruchy równoczesne* (tę umiejętność bada jedna z sześciu podskal Skali Oziereckiego) stają się *ruchami równoległymi*. Zanikają przy tym informacje dotyczące, mniej upośledzonej w porównaniu z innymi cechami motoryki, koordynacji statycznej. Jednocześnie w ten sposób przekształcane wnioski z badanej przez Kostrzewskiego (1976) grupy dzieci i młodzieży są generalizowane na całą populację osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Ulegają jednak przy tym złagodzeniu, sformułowanie *najbardziej upośledzone są* przekształcone zostaje w stwierdzenie *najbardziej upośledzone bywają*. Obrazy tworzone w oparciu o przywołane fragmenty są rozbieżne. Dodatkowo, brak informacji uzasadniających obecność wprowadzanych zmian, może budzić niepokój.

Niekiedy treści prezentowane w charakterystykach są niemożliwe do zweryfikowania. Dzieje się tak, gdy uwiarygodnienie przedstawianych informacji ma charakter pozorowany, gdy przyjmuje postać stwierdzeń stwarzających jedynie wrażenie oparcia na faktach:

- *W literaturze podkreśla się* (Borzyszkowska 1985: 42);
- *W świetle badań stwierdzono* (Wyczesany 1999: 33);
- *Obserwacje i bardziej dokładne badania pozwalają stwierdzić* (Kirejczyk 1964: 26);
- *Z praktyki pedagogicznej wiadomo...* (Borzyszkowska, 1985: 42);
- *Na podstawie obserwacji klinicznych i danych pedagogicznych twierdzi się* (Borzyszkowska 1985: 43).

Przedstawiane stanowiska nie są popierane odwołaniami do konkretnych publikacji. Pojawia się tym samym wątpliwość dotycząca wiarygodności treści, którym takie sformułowania towarzyszą.

O wartości dowodów nie świadczy tylko precyzja w przedstawianiu źródeł podawanych informacji, ale także ich aktualność. Konieczność aktualizowania ukazywanych treści wymuszają pojawiające się wraz z upływem czasu przeobrażenia poszczególnych subsystemów biopsychospołecznych, które współtworzą człowieka i jego środowisko, równocześnie podlegając oddziaływaniom z ich strony. Przykładowo, w przypadku sfery fizyczno-motorycznej człowieka, na istnienie przeobrażeń wskazuje zjawisko trendu sekularnego, w którym uwi-

² Należy zwrócić uwagę, iż informacja ta stanowi wniosek z badań prowadzonych przez Janusza Kostrzewskiego (1976: 48).

daczniają się zachodzące przemiany cywilizacyjne zwykle powiązane ze zmianami biologicznego dobrobytu, warunków bytowych – sposobu odżywiania, stanu higieny, przebiegu chorób oraz trybu życia – skutkujące zmianami w wyglądzie i rozwoju fizycznym (Siniarska, Kopczyński 2017: 10). Istotne jest zatem, by kolejne charakterystyki nie opierały się jedynie na badaniach przywoływanych we wcześniejszych opracowaniach, lecz uwzględniały współczesne dokonania nauki w danym zakresie. Niejednokrotnie jednak autorzy charakterystyk pomimo istnienia aktualnych wyników badań nie respektują ich w swoich opracowaniach. Sytuacja ta dotyczy m.in. opisów sfery fizyczno-motorycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim pomimo, iż badania w tym zakresie realizowane są systematycznie od wielu lat (Pańczyk 1975; 1978; Ślężyński, Zichlarz, Zosgórnik 1983; Maszczak 1985; 1991; Skowroński 1999; 2003; 2006; Wiczorek 2006; 2007; 2008; Bolach, Bolach, Drabik 2011; Dyduch 2012; Drobnik, Cybulska, Dargiewicz 2015; Podgórska-Bednarz 2015; Bolach 2017; Gworys, Jachułowska, Kowalewska, Staniszevska, Puzder, Kujawa 2017 i in.). Podkreślenia wymaga fakt, że większość z przywołanych badań została zrealizowana przez przedstawicieli nauk o kulturze fizycznej, a nie przez badaczy reprezentujących pedagogikę specjalną. Uwzględnianie wyników badań tego rodzaju może spowodować, że opis zawarty w charakterystykach stanie się bardziej aktualny, a opisywane zjawisko dzięki interdyscyplinarnemu ujęciu stanie się wielowymiarowe.

Dbłość o precyzję przekazu

Precyzyjny przekaz umożliwia dokładne oddanie opisywanego stanu rzeczy, ułatwia zrozumienie przez odbiorcę treści zgodnie z intencją nadawcy, ogranicza ryzyko pojawienia się nadinterpretacji. Precyzja przekazu może być wzmacniana poprzez staranny dobór stosowanych określeń i ich wyjaśnianie, a także obecność odpowiednich przykładów ilustrujących prezentowany wywód.

Dbłość o precyzję przekazu wyraża się zatem w doborze i sposobie operowania terminologią. Obecność terminów nieaktualnych, wieloznacznych, nieadekwatnych może zakłócać jasność przekazu. Skutecznym rozwiązaniem pozwalającym zadbać o czytelność przedstawianych treści wydaje się być wyjaśnianie kluczowych terminów budzących największe wątpliwości, terminów, które wyparły wcześniej obowiązujące określenia, a także terminów, funkcjonujących równoległe w języku nauki i w mowie potocznej.

W analizowanych charakterystykach do rzadkości należy sytuacja, w której autorzy definiują stosowane terminy (zob. Różycka 1959, Kirejczyk 1964). Dzięki obecności wyjaśnień definicyjnych, nie mamy wątpliwości w jaki sposób twórcy

charakterystyk rozumieli np. pojęcie *powściągniętych myślowych* (zawieszenie sądów wtedy, gdy jest brak wystarczających przesłanek - Różycka 1959: 65-67), czy zjawisko *pseudologii fantastycznej* (przekazywanie nieprawdziwych informacji w przekonaniu o ich prawdziwości - Kirejczyk 1964: 29). Wątpliwości dotyczące znaczenia pojęć, jakimi operują autorzy uwidaczniają się w sytuacji braku wyjaśnień stosowanych terminów. Te wątpliwości są szczególnie dotkliwe, gdy czytelnik ma do czynienia z wielością określeń o zbliżonym znaczeniu lub z terminami funkcjonującymi jako synonimy. Nie sposób jest ustalić np. relacje znaczeniowe pomiędzy terminami *sprawności ruchowe* i *sprawność kinestetyczna*, stosowanymi równoległe w opracowaniu autorstwa Grzegorzewskiej (1964). Podobną trudność napotykaemy zestawiając ze sobą treści kilku charakterystyk. Przykładem może być sytuacja, gdy obok określenia *motoryka* (Różycka 1959; Doroszevska 1981; Kostrzewski 1981; Borzyszkowska 1985) współwystępują terminy: *sprawność motoryczna* (Różycka 1959), *sprawności ruchowe* (Grzegorzewska 1964), *sprawność kinestetyczna* (Grzegorzewska 1964; Wyczesany 1999), *ogólny poziom motoryczny* (Kostrzewski 1981; Chrzanowska 2015). Kolejnego przykładu niejasności terminologicznych dostarcza porównanie dwóch opisów właściwości myślenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Zastosowane w nich terminy: *plastyczność myślowa* (Grzegorzewska 1964: 28) i *elastyczność procesów myślowych* (Chrzanowska 2015: 273) wydają się dotyczyć tej samej właściwości myślenia, jednak brak pełnych wyjaśnień nie pozwala nabrać pewności w tym względzie.

Czytelność wywodu, jego jasność, precyzja może być wzmacniana m.in. poprzez odwoływanie się do przykładów. Ilustrowanie wywodu przykładami umożliwia pełniejsze wyjaśnianie przedstawianych treści. W ten sposób dochodzi też do ich uprawdopodobnienia w oczach odbiorcy. Obecność przykładów pozwala też na odniesienie teorii do praktyki, ożywienie przekazu, a także sugeruje kierunek dalszej refleksji. Dzięki temu możliwe staje się lepsze zrozumienie i zapamiętanie przedstawianych treści. Oczywiście, ważne przy tym jest, by stosowane przykłady były trafne i odpowiednio dawkowane, uwzględniając ich liczbę, umiejscowienie, czy możliwości potencjalnych odbiorców.

O roli przykładu może zaświadczać zestawienie fragmentów zaczerpniętych z dwóch charakterystyk.

(...) najczęściej podają oni podobieństwa funkcjonalne, znacznie rzadziej genetyczne, a najrzadziej rodzajowe (Borzyszkowska 1985: 42-43).

(...) najczęściej podają podobieństwo funkcyjne, rzadziej genetyczne, a najrzadziej, w wyjątkowych tylko wypadkach, podają podobieństwo rodzajowe. Tak więc w przypadku roweru i samochodu najczęściej wymieniają podobieństwo: „bo jadą”, rzadziej: „bo są z metalu”, a najrzadziej: „że są środkami lokomocji” (Różycka 1959: 69).

Zrozumienie pierwszego fragmentu wymaga od odbiorcy dysponowania określonym zasobem wiedzy lub podjęcia niezbędnego, w przypadku jej braku, wysiłku zmierzającego do wyjaśnienia zastosowanych w tekście pojęć. Ich niezrozumienie czyni przekaz bezużytecznym dla odbiorcy, gdyż nie wzbogaca faktycznie jego wiedzy na temat charakteryzowanych osób. Z kolei fragment zawierający przykłady jest bez wątpienia bardziej czytelny dla szerszego grona odbiorców, w pełniejszy sposób oddaje zawarte w nim treści, jego zrozumienie nie przysparza wątpliwości.

Zapewne forma charakterystyk, ich skrótowość sprzyja pojawianiu się nieprecyzyjnych określeń lub stwierdzeń, np. *wyobraźnia słaba; (...) różnego rodzaju zaburzenia i nieprawidłowości rozwojowe mowy i pisma* (Grzegorzewska 1964: 28); *sądy i wnioski nieudolne* (Doroszewska 1981: 92); *słaby krytycyzm* (Wyczesany 2012: 71). Tego rodzaju sformułowania stanowią niewątpliwie wyraz syntezy informacji dotyczących charakteryzowanej zbiorowości. Obecność ich jest konieczna z uwagi na konwencję stosowaną w charakterystykach, zakładającą prezentowanie właściwości najbardziej typowych, niekoniecznie znajdujących odzwierciedlenie w zróżnicowanych sylwetkach przedstawicieli danej grupy. Nieprecyzyjne sformułowania nie sprzyjają jednak rozumieniu podawanych w charakterystykach informacji, budzą wątpliwości związane z ich interpretacją. Warto zatem zastanowić się jakie działania mogą służyć doprecyzowaniu tych sformułowań, a zarazem chronić przed wyciąganiem błędnych wniosków. Pomocne w tym zakresie byłoby przywoływanie w charakterystykach wyników badań lub przykładów uzasadniających stosowane stwierdzenia, bądź też odsyłanie czytelnika do innych opracowań uwzględniających dane tego rodzaju.

Refleksje końcowe

W miarę dokonywanych analiz charakterystyk osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim wielokrotnie pojawiały się pytania, dotyczące znaczenia tych opisów, pozytywnych i negatywnych aspektów ich istnienia, Prowokowały one do podejmowania głębszej refleksji i formułowania choćby hipotetycznych odpowiedzi. Można zatem przyjąć, iż funkcje charakterystyk ogniskują się wokół dwóch następujących zagadnień:

- Gromadzenie i porządkowanie wiedzy na dany temat. Charakterystyki powinny stanowić aktualne w danym czasie kompendium wiedzy dotyczącej omawianej grupy osób. Dzięki temu mogą być traktowane jako potencjalny punkt odniesienia dla badaczy zajmujących się daną problematyką. Z kolei porównywanie charakterystyk powstałych w różnym czasie powinno umożliwiać zaobserwowanie zmian w funkcjonowaniu danej zbiorowości na prze-

strzeni lat, a także ewolucji sposobu jej postrzegania i możliwości funkcjonowania.

- Stanowienie punktu odniesienia do praktycznych doświadczeń. Charakterystyki tworzą możliwość dokonywania porównań określonej osoby z grupą odniesienia, a przez to pozwalają lepiej zrozumieć jej zachowania, reakcje, precyzyjnie nazywać poznawane elementy rzeczywistości. Ponadto mogą uświadamiać istnienie zróżnicowania wewnątrzgrupowego. Z drugiej zaś strony umożliwiają wstępną orientację, dotyczącą właściwości funkcjonowania obserwowanej osoby. Tym samym mogą ułatwiać jej dalsze poznawanie i planowanie podejmowanych wobec niej działań.

Przeprowadzone analizy wyeksponowały również zagrożenia związane z istnieniem charakterystyk i nieumiejętnym ich wykorzystaniem. Charakterystyka bowiem może zniechęcać do bezpośredniego poznawania opisywanych osób, narzucając w pewnym stopniu sposób postrzegania członków danej zbiorowości, co może skutkować „przyprawianiem gęby” – przypisywaniem danej osobie cech faktycznie nieistniejących wraz z odmawianiem jej posiadanych właściwości, poprzez powielanie obiegowych stwierdzeń. Tym samym zachodzi ryzyko hamowania działań koniecznych bądź też prowokowania niezasadnych, uruchamiania mechanizmu samospełniającej się przepowiedni, czy też wtórnego upośledzania.

Rozwiązaniem, które ma szansę minimalizować negatywne konsekwencje oddziaływania charakterystyk jest umiejętne ich odczytywanie, wykluczające bezkrytyczny odbiór i nieprzemyślane stosowanie prezentowanych treści. Dobremu rozumieniu informacji zawartych w charakterystykach osób z niepełnosprawnością intelektualną sprzyja również posiadanie wiedzy dotyczącej właściwości funkcjonowania reprezentantów populacji generalnej. Brak tej wiedzy może prowadzić do niedostrzegania podobieństw, a w rezultacie do bezpodstawnego doszukiwania się nieistniejących inności. Przykładowo informacja, iż słownik bierny osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim jest bogatszy niż czynny, może być potraktowana jako wyróżnik tej grupy, podczas gdy taka sama prawidłowość charakteryzuje osoby w normie intelektualnej.

Działaniem prowadzącym do trafnego odczytania charakterystyki określonej grupy osób, może być poszukiwanie odpowiedzi na pytania dotyczące charakteryzowanego podmiotu oraz źródeł charakterystyk.

Odpowiedź na pytania odnoszące się do charakteryzowanego podmiotu: O kim mówią? Kogo dotyczą te charakterystyki? wydaje się z pozoru oczywista. Wszystkie poddane analizie charakterystyki odnoszą się do osób o najniższym stopniu upośledzenia umysłowego/ niepełnosprawności intelektualnej. Jednak czytając charakterystyki warto poszukać bardziej precyzyjnej informacji na temat opisywanej zbiorowości. Argumentem przemawiającym za takim postępowaniem

jest fakt, że grupa osób zdiagnozowanych jako niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim jest grupą niejednorodną. Pomimo posiadania tożsamej diagnozy, osoby wchodzące w jej skład może różnić m.in. wiek, płeć, poziom inteligencji, oddziaływania środowiska, jakim podlegają, a więc czynniki w znaczący, choć w zróżnicowany sposób wpływające na funkcjonowanie człowieka.

Kolejne pytania, które warto zadać analizując charakterystyki wybranej grupy osób dotyczą źródeł przedstawianych informacji, w tym określenia:

- Czy stwierdzenia autora mają oparcie w faktach/badaniach?
- Czy autor nie pomija źródeł podawanych przez siebie informacji?
- Czy oraz na ile źródła te są trafne i aktualne?

Sformułowanie tych pytań może skłaniać do podjęcia refleksji nad wiarygodnością treści prezentowanych w charakterystykach.

Poszukując odpowiedzi na wszystkie przedstawione do tej pory pytania nie można pomijać kontekstu czasu. Każda charakterystyka powinna stanowić bowiem świadectwo czasu, w jakim powstała. Musimy zatem być świadomi, iż mówi o tym, jak przedstawiała się rzeczywistość w danym okresie, w jaki sposób ją rozumiano i kto tę rzeczywistość opisywał. Stąd należy założyć, że charakterystyki odnoszące się do określonej grupy osób zaświadczać nie tylko o tym, jacy wówczas byli opisywani ludzie, jak funkcjonowali, co potrafili, z jakimi trudnościami się borykali, lecz w pośredni sposób wskazują również na to, jakimi zasobami (stan wiedzy dotyczący badanego zjawiska, instrumentarium badawcze) dysponowali autorzy charakterystyk oraz w jakim klimacie (zespół dominujących w danym czasie idei) tworzyli. Charakterystyki ukazują właściwe dla danego czasu sposoby nazywania określonych zjawisk, definiowania pojęć, sposób widzenia ograniczeń i możliwości danej grupy osób, czynników warunkujących jakość ich funkcjonowania, a co za tym idzie stawianych wobec nich oczekiwań. Zatem korzystając z charakterystyk powstałych w przeszłości trzeba mieć na uwadze przeobrażenia zachodzące wraz z upływem czasu. Nie można zapominać o tym, że obraz danego zjawiska nakreślony w minionych latach może odbiegać od stanu obecnego. Zarówno samo zjawisko, jak i sposób jego widzenia, nazywania i wartościowania, mogły ulec zmianom.

Czytając charakterystyki należy również mieć na uwadze fakt, iż stanowią one uproszczony obraz rzeczywistości. Opisy zawarte w charakterystykach jedynie w części odpowiadają funkcjonowaniu poszczególnych osób należących do danej populacji. Niemożliwym jest, by charakterystyki przedstawiały w sposób szczegółowy indywidualne zróżnicowanie właściwe każdej osobie. Mając za zadanie zwrócić uwagę na to, co najbardziej charakterystyczne dla członków opisywanej grupy, ukazują jedynie dominujące w danej zbiorowości tendencje. Można założyć, że w określonej populacji nie ma osoby w pełni potwierdzającej opis zawarty w charakterystyce.

Bibliografia

- Bolach B. (2017), *Sprawność fizyczna i postawa ciała uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 9–15 lat z uwzględnieniem aspektów socjodemograficznych na przykładzie wybranych placówek szkolno-wychowawczych w Polsce i w Czechach*, „Studia i Monografie” nr 123, Wydawnictwo AWF, Wrocław.
- Bolach B., Bolach E., Drabik M. (2011), *Różnicowanie sprawności motorycznej i budowy somatycznej dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniach lekkim i umiarkowanym*, *Postępy Rehabilitacji*, 4: 41–47.
- Borzyszkowska H. (1985), *Oligofrenopedagogika*, PWN, Warszawa.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Doroszevska J. (1981), *Pedagogika specjalna*, t.2 – *Podstawowe problemy teorii i praktyki rewalidacji poszczególnych odchyleń od normy*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich – Wydawnictwo, Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk.
- Drobnik P., Cybulska A., Dargiewicz R. (2015), *Autorski program usprawniania ruchowego a aktywność fizyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, *Physiotherapy/Fizjoterapia*, 23(3): 20–33.
- Dyduch E. (2012), *Uwarunkowania aktywizacji fizycznej i aktywność ruchowa uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej [w:] Aktywizacja ucznia z niepełnosprawnością w różnych obszarach jego edukacji*, red. P. Majewicz, A. Mikrut, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków, 153–180.
- Grzegorzewska M. (1964), *Pedagogika specjalna. Skrypty wykładów*, PIPS, Warszawa.
- Gworys K., Jachulowska I., Kowalewska E., Staniszevska M., Puzder A., Kujawa J. (2017), *Próba określenia zależności pomiędzy wzmożoną aktywnością ruchową a zmianami sprawności osób upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, *Szkice Humanistyczne*, 18, 1(42): 147–156.
- Kirejczyk K. (1964), *Nauczanie dzieci o obniżonej sprawności umysłowej ze szczególnym uwzględnieniem pracy w klasie I szkoły specjalnej dla upośledzonych umysłowo*, PZWS, Warszawa.
- Kirejczyk K. (1978), *Oligofrenopedagogika*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa.
- Kostrzewski J. (1976), *Różnice profilu inteligencji niektórych uzdolnień oraz cech motoryczności u dzieci umysłowo upośledzonych i normalnych [w:] Z zagadnień psychologii dziecka umysłowo upośledzonego*, red. J. Kostrzewski, t. 1, WSPS, Warszawa.
- Kostrzewski J. (1981), *Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo [w:] Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, red. K. Kirejczyk, PWN, Warszawa.
- Maszcak T. (1985), *Wychowanie fizyczne i sport dzieci specjalnej troski*, Wydawnictwo AWF, Warszawa.
- Maszcak T. (1991), *Poziom rozwoju somatycznego i motorycznego dzieci upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo AWF, Warszawa.
- Pańczyk J. (1975), *Rozwój i sprawność fizyczna dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, IKNiBO, Warszawa–Rembertów.
- Pańczyk J. (1978), *Poziom rozwoju cech motorycznych u chłopców upośledzonych umysłowo z klas V–VIII [w:] Rewalidacja dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, red. M. Marek-Ruka, IKNiBO, Warszawa–Rembertów, 119–133.

- Podgórska-Bednarz J. (2015), *Czynniki ryzyka i występowania nadwagi oraz otyłości u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w wieku szkolnym w województwie podkarpackim*, <http://repozytorium.ur.edu.pl/handle/item/992> (dostęp: 08.2020).
- Różycka J. (1959), *Dziecko o obniżonej sprawności umysłowej*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich – Wydawnictwo, Wrocław.
- Rynkiewicz T. (2003), *Struktura zdolności motorycznych oraz jej globalne i lokalne przejawy*, Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego, Poznań, <https://www.wbc.poznan.pl/dlibra/publication/1665/edition/2704?language=pl> (dostęp: 08.2020).
- Siniarska A., Kopczyński M. (2017), *Wstęp [w:] Budowa fizyczna człowieka na ziemiach polskich wczoraj i dziś*, red. M. Kopczyński, A. Siniarska, Muzeum Historii Polski, Warszawa.
- Skowroński W. (1999), *Eurofit specjalny*, Zeszyty Naukowo-Metodyczne AWF, Warszawa.
- Skowroński W. (2003), *Sprawność motoryczna i budowa somatyczna osób z lekkim, umiarkowanym oraz znacznym upośledzeniem umysłowym w wieku od 10,5 do 17,5 lat*, Wydawnictwo AWF, Warszawa.
- Skowroński W. (2006), *Sprawność motoryczna osób niepełnosprawnych intelektualnie w 1993 i 2004 roku w Polsce*, Studia i Monografie nr 111, Wydawnictwo AWF, Warszawa.
- Ślężyński J., Zichlarz S., Zosgórnik E. (1983), *Sprawność fizyczna i uzdolnienia ruchowe młodzieży umysłowo upośledzonej*, Roczniki Naukowe AWF Katowice, nr 10.
- Wieczorek M. (2006), *Sprawność motoryczna dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim i umiarkowanym*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, 41, supl. 17, Sectio D, 182–186.
- Wieczorek M. (2007), *Dymorficzne zróżnicowanie sprawności motorycznej młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, 42, supl. 18, Sectio D, 327–331.
- Wieczorek M. (2008), *Sprawność fizyczna młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie jako czynnik warunkujący ich zdrowie*, *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 2, 235–240.
- Wyczesany J. (1999), *Pedagogika upośledzonych umysłowo – wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Wyczesany J. (2012), *Wybrane aspekty diagnozy i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki; Wydawnictwo Continuo, Wrocław.

Daria Serafin
Uniwersytet Gdański

Niewidzialna kobiecość kobiet z niepełnosprawnością intelektualną: fenomenograficzne rekonstrukcje nauczycielskich narracji

Artykuł przedstawia częściowe rezultaty badań nauczycielskich rekonstrukcji kobiecości, seksualności i dorosłości kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Przyjęta w nich społeczno-kulturowa perspektywa niepełnosprawności ujmuje kobiety z niepełnosprawnością intelektualną jako grupę doświadczającą zwielokrotnionej dyskryminacji w rezultacie krzyżowania się kategorii płci i niepełnosprawności. Efekt nakładania się społecznych kategorii stanowiących podstawę różnego rodzaju wykluczeń jest w tym wypadku dodatkowo wzmocniony kulturowym kontekstem postrzegania niepełnosprawności intelektualnej, której zazwyczaj przypisywane są negatywne znaczenia i wartości. Głównym celem badań była rekonstrukcja społeczno-kulturowych aspektów wytwarzania indywidualnych narracji kobiet (nauczycielek i terapeutek) na temat kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Badania osadzono w inspirowanym fenomenologią podejściu konstruktywistyczno-interpretatywnym, a do zebrania materiału badawczego wykorzystano metodę fenomenograficzną i otwarte wywiady o narracyjnej strukturze. Na podstawie analizy trzech narracji i rekonstrukcji tworzących je znaczeń wyłoniono główne pola semantyczne, a jedno z nich – „kobiecość niewidzialna” zostało przedstawione w artykule.

Słowa kluczowe: kobiecość, niepełnosprawność intelektualna, feministyczne studia o niepełnosprawności, narracje, fenomenografia

Invisible femininity women with intellectual disability: phenomenographic reconstruction teachers' narratives

The article presents selected results of research project aimed to knowing the studied teachers' narratives on femininity, sexuality and adulthood of women with intellectual disability, who are perceived as a group experienced by intersectional discrimination as an effect of crossing over the gender and disability categories. Crossing over the categories is also reinforced by cultural context of intellectual disability social perception which is usually connected with negative meanings and values. The main goal of the research based on phenomenological framework and qualitative methodology was to reconstruct the social and cultural aspects of the subjective narratives created by specialists (teachers) on women with intellectual disability. The empirical data was gathered using phenomenographic method and open, in-depth interviews. The analysis and interpretation of three narratives have made possible to reconstruct the meanings and, in result, to emerge the basic semantic fields, one of which called „invisible femininity” is presented in the article.

Keywords: femininity, intellectual disability, feminist disability studies, narratives, phenomenography

Wprowadzenie

Zagadnienia dotyczące społecznych i kulturowych aspektów doświadczenia bycia kobietą są nie tylko przedmiotem wielu badań, ale przede wszystkim bardzo ważnym głosem obywatelskiej aktywności i ruchów społecznych skupionych na przeciwdziałaniu dyskryminacji i walce o prawa kobiet. W Polsce, za sprawą niedawnych strajków i powstałego w 2016 ruchu społecznego Ogólnopolski Strajk Kobiet, kobiecy głos wybrzmiał bardzo mocno i wyraźnie. Artykuł 6 ratyfikowanej przez Polskę w 2012 roku Konwencji ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami (2006) został w całości poświęcony sytuacji i prawom kobiet z niepełnosprawnością jako reprezentantek grupy doświadczającej szczególnej dyskryminacji. W naszym kraju dominującą do lat 90. XX wieku perspektywą postrzegania i działań podejmowanych wobec osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami było podejście wyrastające z tzw. modelu medycznego oraz nawiązujących do niego dyscyplin, które źródłowo koncentrowały się przede wszystkim na edukacyjnych i diagnostyczno-terapeutycznych aspektach niepełnosprawności, takich jak np.: medycyna, psychologia, pedagogika specjalna, logopedia. Tym samym grupa wykształconych kierunkowo „specjalistów” przez wiele lat była tą, której głos postrzegano jako pierwszoplanowy głos ekspertów, profesjonalistów wytwarzających adekwatną wiedzę i właściwe praktyki działania. Od pewnego czasu jednak na świecie, a ostatnio również w Polsce, rozwija się podejście wyrastające ze społecznego modelu niepełnosprawności, w którym osoby z niepełnosprawnością traktowane są jako najlepsi eksperci we własnych sprawach, i to ich głosy i doświadczenia powinny znajdować się w centrum zainteresowania. W tym kontekście szczególnie interesujące wydawało się zbadanie czy założenia podejścia społeczno-kulturowego obecne w rozwijających się intensywnie studiach o niepełnosprawności (disability studies) znajdują również oddźwięk w indywidualnych narracjach i osobistych konstrukcjach niepełnosprawności, wytwarzanych przez osoby reprezentujące grupę specjalistów.

Cały proces badawczy¹, począwszy od fazy tworzenia ich koncepcji, gromadzenia literatury, opracowywania metodologii, a skończywszy na prowadzeniu i analizie wywiadów był cennym i ważnym doświadczeniem skłaniającym do głębszej refleksji nad kwestią funkcjonowania kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie. Zrodził także wiele pytań o wsparcie w zakresie seksualności, dorosłości i praw reprodukcyjnych, jakiego rzeczywiście potrzebują.

¹ Prezentowane w artykule badania zostały zrealizowane w ramach niepublikowanej pracy magisterskiej nt. Nauczycielskie rekonstrukcje kobiecości, seksualności i dorosłości kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, Gdańsk 2021, przygotowanej pod kierunkiem dr hab. Jolanty Rzeźnickiej-Krupa, prof. UG w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Gdańskiego.

Feminizm i niepełnosprawność

Jedną z najczęściej wykorzystywanych zmiennych w badaniach społecznych jest postrzegana binarnie płeć, która stanowi jeden z podstawowych sposobów kategoryzowania ludzi. Świat społeczny tradycyjnie i stereotypowo w wielu obszarach dzieli się na sfery „kobiece” i „męskie”. W ten sposób wytwarza się określone normy i oczekiwania wobec przedstawicieli danej płci związane z wyglądem, zachowaniem, podejmowaniem pewnych aktywności, a wszelkie odstępstwa od nich uznaje się za problem (Imielski, Witkowska 2018: 290-291). Wypełnianie społecznych i kulturowych ról kobiety lub mężczyzny jest czymś więcej niż cechą biologiczną, staje się ważnym elementem tożsamości i oddziałuje na każdy aspekt życia (Barker: 2005: 325).

Dla przedstawionych w artykule cząstkowych badań istotna jest społeczna kategoria kobiecości, ujmowana z perspektywy kulturowej (gender studies), która wciąż bywa ograniczana i sprowadzana do kwestii biologicznych, praw natury i wynikających z nich oczekiwań społeczno-kulturowych (Barker 2005: 277). Jednakże współczesne nurty filozoficzne i badania kulturowe, dążąc do stworzenia podmiotowej definicji pozbawionej opresyjnego charakteru, uznają, że to przede wszystkim czynniki społeczne i geopolityczne narzucają znaczenia i interpretacje kategorii kobiecości. Słowo kobieta stanowi zatem element gry językowej, stając się określeniem, które może mieć wiele znaczeń, co wskazuje, że różnice kulturowe są bardziej istotne niż biologiczna zbieżność pewnych cech (Barker: 2005: 325). W ten sposób pojęcia kobieta/kobiecość zyskują wymiar tożsamościowy, a fenomenologia, która skupia się na poznawaniu doświadczeń staje się drogą do poznania ludzkiej tożsamości (Adamiak 2017: 123–124).

W perspektywie teorii i polityki feministycznej określenie kobieta jest pojęciem performatywnym (Butler 2008), które zmienia się wraz z interesami kobiet i doświadczanym uciskiem. Z tego względu istnieje potrzeba stworzenia „nowego języka”, który potrafiłby opisać to, co kobiece. W tym sensie feminizm jako pewien nurt myślenia kształtuje doświadczenie bycia kobietą (Barker 2005: 277–278). R. Solnit (2017: 157–173) pisała, że kobiety z jednej strony są narażone na karę za niepodporządkowanie się społecznym oczekiwaniom, a z drugiej ponoszą konsekwencję zgody na bezsilność i pozostanie w wyznaczonym dla nich miejscu bez prawa sprzeciwu. Zdaniem autorki feminizm jest drogą, która ma na celu zmiany serc i umysłów, aby wytworzyć praktyczne działania mogące przeformułować fundamentalne myśli, przekonania oraz sposoby funkcjonowania danych kultur, rodzin i innych instytucji, a także zmianę praktyk, które sprawiają, że płeć zyskuje status normatywny. Bycie kobietą jest doświadczeniem przymusowo odtwarzanym w normach kulturowych, przez co zyskało siłę tworzenia określonych praktyk podporządkowujących ciała. Płeć kulturowa i biologiczna zyskały miano kon-

struktury społecznej, a zatem zagadnienia te nie mogą być omawiane w oderwaniu od kontekstu historycznego w jakim funkcjonują (Kasprzak 2019: 141; Rzeźnicka-Krupa 2019: 138). Zgodnie z założeniem o performatywnym charakterze płci jako zjawisku wytwarzanym w wyniku powielania norm, konsekwencją tych procesów jest ustanowienie kobiecego podmiotu. Dzięki temu powstaje złudzenie naturalności i oczywistości płci, co prowadzi do wytworzenia silnych stereotypów, które nakazują ich przestrzeganie pod groźbą społecznego upokorzenia (Barker 2005: 342; Marszałek 2008: 268–269). Według J. Butler (2008) już sam moment nazwania danej osoby dziewczynką uruchamia proces nabywania określonej roli i zmusza do jej wypełniania (Barker 2005: 343). Nie można więc mówić o pierwotnej płci mogącej stać się podstawą dla płci kulturowej, ponieważ role kobiety i mężczyzny są sztucznie wytwarzane dla normalizacji życia społecznego. W związku z tym płeć biologiczna tworzona jest przez kulturę (Kopciwicz 2005: 73–74). W świetle tego oczywisty jest jedynie akt nazywania i określone sposoby mówienia o kobietach i mężczyznach. W świecie społecznym nie ma miejsca na naturalność i uniwersalność, stąd płeć należy rozumieć jako coś plastycznego, odgrywanego przez ludzi w codziennych sytuacjach (Barker 2005: 362; Kopciwicz 2005: 75–76).

Podając badania nad postrzeganiem kobiecości kobiet z niepełnosprawnością intelektualną należy zauważyć pomijanie tej grupy przez ruchy feministyczne (Kasprzak 2019). Nawet wśród feministek przez długi czas obecne były stereotypy związane z niepełnosprawnością, które kłóciły się z ich postulatami na temat możliwości i siły kobiet. Przełom w tej kwestii nastąpił dopiero w latach 80. XX wieku. To wtedy G. Matthews przeprowadziła wywiady z grupą kobiet z niepełnosprawnością, które stały się podstawą wydanego w 1984 raportu na temat niekorzystnej sytuacji życiowej kobiet w porównaniu z grupą mężczyzn z niepełnosprawnością. Rok po tym wydarzeniu pojawiła się praca autorstwa M. Deegan i N. Brooks dotycząca problematyki kobiet z niepełnosprawnością, która wskazała jako główną przyczynę nierówności społecznych zjawisko dość powszechnego ignorowania potrzeb i doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami na skutek braku wiedzy na temat ich stylu życia (Kasprzak 2019: 138–139). Między innymi dzięki tym pracom nieobecne wcześniej kobiety z niepełnosprawnością intelektualną pojawiły się zarówno w dyskursie naukowym, jak i publicznym. W ten sposób na granicach ruchu feministycznego, ruchu osób z niepełnosprawnościami i disability studies rozwinęły się feministyczne studia o niepełnosprawności. Należy zauważyć, że same pionierki nurtu z lat 80. XX były osobami z niepełnosprawnością, przez co ich badania zyskiwały na wiarygodności, a one same często nazywały siebie niepełnosprawnymi feministkami w celu podkreślenia, że procesy badania dyskryminacji i marginalizacji kobiet z niepełnosprawnością odwołują się do teorii feministycznych. W ten sposób oddolne

ruchy aktywistyczne kobiet z niepełnosprawnością rozwijały feministyczne studia o niepełnosprawności, których celem były emancypacja, walka o równe prawa i wytworzenie praktyk generujących potrzebne zmiany społeczne (Szarota 2019: 208–210). W kanonie zagadnień poruszanych w ramach feministycznych studiów z niepełnosprawnością znalazły się stereotypy i uprzedzenia wobec kobiet z niepełnosprawnością, ich edukacja, możliwości zatrudnienia oraz kwestia mieszkalnictwa, a także sposoby reprezentacji w kulturze. Ponadto skupiono się na dostępności, prawach reprodukcyjnych, seksualności oraz opiece medycznej i asystenturze. Pomimo upływu czasu kwestie te są wciąż aktualne i wymagają pogłębionych analiz marginalizacji tej grupy społecznej w sferze publicznej i prywatnej (Szarota 2019: 212–213).

Zdaniem T. Kasprzaka (2019) w badaniach nie sposób pominąć kwestii cieleśności oraz przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnością. Feministyczne studia nad niepełnosprawnością ukazują również konsekwencje kulturowych narracji o „normalnym ciele”, w których następstwie kobiety niespełniające obowiązującej idiomatyki ciała kształtują swoją tożsamość na doświadczeniu bycia inną, gorszą. W konsekwencji częściej doświadczają przemocy, która jest niewidoczna ze względu na społeczne przeświadczenie o ich bezpłciowości, bezwstydnosci i niekompetencji w zakresie macierzyństwa. Mimo wielu pozytywnych zmian sytuacji osób z niepełnosprawnością, kobiety w tej grupie w dalszym ciągu mierzą się z dodatkowymi problemami. Brak możliwości sprostania zbyt wygórowanym standardom sprawia, że oprócz dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność mierzą się one z ostracyzmem z powodu braku szans na uznanie ich pełnoprawnej kobiecości (Kasprzak 2019: 139–144).

K.Q. Hall (za M. Szarota 2019: 217) uważa, że feministyczne studia nad niepełnosprawnością mają nie tylko szansę na stworzenie nowej definicji niepełnosprawności, ale także na rozwój teorii gender i ukazania wielu różnych form opresji. W ten sposób nurt ten nie ogranicza się wyłącznie do badaczek z niepełnosprawnościami, ale jest w nim miejsce dla szerszego grona sojuszniczek i sojuszników. Jak pisze M. Szarota, działania te można zauważyć również w Polsce, chociaż rozwój praktyk akademickich problematyzujących kwestie niepełnosprawności i wytwarzający praktyki badawcze zgodne z polskimi realiami funkcjonowania kobiet z niepełnosprawnością dopiero się rozwija.

Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną

Problematyka dorosłości i seksualności osób z niepełnosprawnościami zdobywa coraz szersze grono badaczek i badaczy, jak i odbiorców badań, jednak analiza tych zagadnień w polskiej literaturze wciąż ujawnia niewielką liczbę badań, uka-

zujących doświadczenia kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Co więcej, w zakresie samych studiów o niepełnosprawności konstrukcja płci jest tematem często pomijanym. Jak zauważa K. Ćwirynkało (2018: 294), powstające prace naukowe skupiają się w większym stopniu na ogólnej sytuacji osób z niepełnosprawnością, nie tworząc zróżnicowania pomiędzy sytuacją kobiet i mężczyzn. Rzadko też uczestnikami badań są same osoby z niepełnosprawnością.

Z analizy polskich prac badawczych do roku 2018 przeprowadzonych przez K. Ćwirynkało (2018) wynika, że w Polsce powstało kilka monografii odnoszących się do życia kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Za sprawą takich autorów jak M. Chodkiewicz (1993), K. Nowak-Lipińska (2002), A. Kumaniecka-Wiśniewska (2006), M. Grütz (2007) dostępne stały się treści omawiające tożsamość kobiet, bycie w związkach heteroseksualnych, pełnienie roli matki i żony, stosunku do własnej kobiecości oraz funkcjonowania seksualnego. Listę tę należy uzupełnić o prace Agnieszki Wołowicz-Ruszkowskiej (2013, 2020) poświęcone autobiograficznym aspektom konstruowania tożsamości kobiet z niepełnosprawnością oraz doświadczaniu macierzyństwa przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, a także pracę zbiorową pod red. E. Maciejewskiej-Mroczek, M. Radkowskiej-Walkowicz i M. Reimann (2019), w której przedstawiono doświadczenia kobiet z zespołem Turnera.

W badaniach A. Kumanieckiej-Wiśniewskiej (2006) grupę badawczą stanowiły nie tylko kobiety mające formalną diagnozę niepełnosprawności intelektualnej, ale również te, które były tak postrzegane i określane przez środowisko społeczne. Jej badania ukazały, że tożsamość i społeczne możliwości danej osoby są konstruowane w znacznej mierze przez kontekst środowiskowy, a postrzeganie danej osoby jako niepełnosprawnej nie zależy wyłącznie od klinicznego rozpoznania niepełnosprawności. Analiza powiązań między autokreacją badanych kobiet i ich otoczeniem społecznym ukazała, że możliwości kobiety z niepełnosprawnością intelektualną są tym większe, im mniejsza jest zależność dominującego stygmatu z niepełnosprawnością intelektualną. Stąd w środowiskach wiejskich, gdzie niepełnosprawność nie wiązała się ze społecznym stygmatem, kobiety z niepełnosprawnością intelektualną miały możliwość prowadzenia życia w sposób podobny do większości kobiet i „wtopienia się” w lokalną społeczność (Kumaniecka-Wiśniewska 2006: 275–277).

Interesująca z punktu widzenia problematyki konstruowania tożsamości kobiet z niepełnosprawnościami w Polsce jest również praca A. Wołowicz-Ruszkowskiej (2013). W jej badaniach brały udział w większości kobiety z niepełnosprawnością fizyczną. Autorka zwraca uwagę na istotną różnicę między grupą kobiet z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną dotyczącą decyzyjności i seksualności. Przedstawicielki drugiej grupy są tymi, które są powszechnie infantylizowane, stąd ich możliwości podejmowania decyzji i kształtowania własnej seksualności są

ograniczone. Kwestią, która łączy kobiety z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną jest odebranie im praw reprodukcyjnych (2013: 85). Badania A. Wołowicz-Ruszkowskiej zwracają uwagę na społecznie konstruowaną kategorię trzeciej płci i apłciowe traktowanie kobiet z niepełnosprawnością, co pozwala odbierać lub zmniejszać zakres możliwości społecznego funkcjonowania w roli kobiety. W konsekwencji kobiety z niepełnosprawnością intelektualną stają się niewidzialne (2013: 178).

Widoczność kobiet w społeczeństwie koreluje z widocznością ich ciał, a tożsamość tworzona jest nie na bazie umiejętności, lecz wyglądu zgodnego z kanonem piękna. Posiadanie ciała odbiegającego od norm kulturowych staje się dla kobiet przeszkodą w akceptacji siebie. Tym samym niepełnosprawność jest zjawiskiem kontrolowanym przez aprobatę otoczenia i poziom tolerancji społecznej na różnice, a atrakcyjność ciała staje się istotnym składnikiem kobiecości (2013: 180). A. Wołowicz-Ruszkowska (2013: 197–199) pisze, że kobiety, które wpadły w sidła społecznych oczekiwań czują się nieobecne i zepsute. Uprzedmiotawiają się poprzez własną niepełnosprawność, a własne ciało określają jako chore i wybrakowane. Dopiero, gdy zaczynają przekraczać granice dominacji obowiązujących społecznie reguł, mają szansę na odnalezienie wewnętrznej harmonii i uznanie niepełnosprawności za stan budujący, a nie powodujący wykluczenie.

M. Kocajko (2021) zauważa, że kobiety z niepełnosprawnością są też najbardziej narażone na łamanie praw reprodukcyjnych albo wręcz z nich wykluczane. Bez ich zgody wykonywane są zabiegi sterylizacji albo stosowane środki antykoncepcyjne. Blokują się im dostęp do należytej wiedzy o seksualności i nie uczą dbania o zdrowie seksualne. Kobiety z niepełnosprawnością doświadczają trudności w zakresie skorzystania z opieki ginekologicznej, co naraża je na choroby, utratę zdrowia, a nawet śmierć. W zakresie praw reprodukcyjnych w szczególnej trudnej sytuacji są kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, które nawet przez lekarzy traktowane są jako aseksualne, rozwiązłe lub zależne. Pozostają pod ciągłą kontrolą bez możliwości podejmowania wyboru w zakresie własnej seksualności i płodności.

Fenomenograficzna rekonstrukcja znaczeń badanych narracji – podstawy metodologiczne

Analiza i rekonstrukcja przedstawionych w artykule wypowiedzi badanych nauczycielek stanowią wycinek szerszego opracowania badawczego, osadzonego w podejściu konstruktywistyczno-interpretatywnym, badaniach fenomenologicznych i perspektywie feministycznych studiów o niepełnosprawności. Badania miały intersekcyjny charakter, odnosiły się do trzech krzyżujących się ze sobą

kategorii społecznych, ich celem było poszukiwania odpowiedzi na pytanie, jakie znaczenia konstruują narracje badanych nauczycielek na temat dorosłości, kobiecości i seksualności kobiet z niepełnosprawnością intelektualną? Światopogląd konstruktywistyczny, stanowiący podstawą badań jakościowych, dąży do zrozumienia otaczającej ludzi rzeczywistości oraz znaczeń jakie jej nadają (Creswell 2013:30). Przyjęta perspektywa fenomenologiczna pozwala na poznanie subiektywnych sposobów rozumienia i interpretowania kategorii kobiecości, seksualności i dorosłości kobiet z niepełnosprawnością przez badane kobiety-nauczycielki. Daje ona możliwość dostrzeżenia tego co jest uświadomione, a co ukryte, poznania subiektywnych konstrukcji badanych, a także przyjrzenie się temu w jaki sposób ich wykształcenie i doświadczenie zawodowe oraz indywidualna percepcja rzeczywistości społecznej przekłada się na rekonstruowanie badanych fenomenów (Kopciwicz 2009: 105).

Materiał badawczy został zgromadzony za pomocą indywidualnych wywiadów semistrukturyzowanych, grupę badawczą stanowiły wyłącznie kobiety (nauczycielki i terapeutki) będące tzw. specjalistkami, z praktycznym doświadczeniem pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. W trakcie wywiadu osoba go przeprowadzająca początkowo starała się poznać czym dla samych badanych jest doświadczenie bycia kobietą, a następnie włącza w tok rozmowy kwestię funkcjonowania kobiet z niepełnosprawnością intelektualną jako swego rodzaju pretekst do konstruowania narracji na ten temat. Wywiady semistrukturalizowane są sposobem na spełnienie celu fenomenografii, w perspektywie której poznanie subiektywnego sposobu odbierania świata jest nie tylko wynikiem, ale również założeniem badań. W tak prowadzonych badaniach tym bardziej uwidacznia się ich feministyczny charakter i zwrócenie uwagi na procesy społecznego uczenia się działań typowych dla danej płci, a nie głównie ich biologiczne zaprogramowanie oraz uwikłanie relacji społecznych w płć kulturową (Angrosino 2012: 16; Jurgiel-Aleksander 2016: 270; Mroz 2013: 34–38).

W trakcie szczegółowej analizy i interpretacji materiału badawczego zgromadzonego podczas wywiadów (Gibbs 2015; Kvale 2021) zostały wyłonione następujące pola semantyczne kategorii kobiecości, odnoszonej do kobiet z niepełnosprawnością intelektualną:

1. Kobiecość jako decyzja – kobiecość o wymiarze indywidualnym i tożsamościowym jako wynik zerwania ze społeczno-kulturowym konstruktem w analizowanej sytuacji geopolitycznej Polski.
2. Kobiecość niewidzialna i brak uznania dorosłości – sytuacja życiowa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną
3. Seksualność kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną jako tabu – sfera ograniczana przez czynniki środowiskowe i wieloletnie zaniedbania.

4. Antykoncepcja jako wybór, nie przymus.
5. Polska – kraj bez systemu wsparcia.

W dalszej części artykułu przedstawię częściowe wyniki badań odnoszące się do kategorii kobiecości niewidzialnej i braku uznania dorosłości.

Kobiecość niewidzialna i społeczny brak zgody na dorosłość kobiet z niepełnosprawnością intelektualną

Ze względu na to, że artykuł odnosi się jedynie do fragmentu badań omówione tutaj rezultaty dotyczą głównie rekonstrukcji znaczeń przypisywanych przez badane kobiecości kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. W mniejszym stopniu odnoszą się do kwestii seksualności i dorosłości, czy też doświadczenia bycia kobietą w odniesieniu do samych badanych. Ponieważ są to pojęcia ściśle ze sobą powiązane, ich całkowite rozróżnienie i wyodrębnienie staje się niemożliwe.

Pierwsza z badanych kobiet (K-1) opisywała kobiecość jako rozciągnięty w czasie proces:

(...) jakby do tej kobiecości my też dojrzewamy lata, lata, lata (...), ale myślę, że głównie w pełni kobietami stajemy się już w momencie, gdy my naprawdę rozumiemy swoje potrzeby, my rozumiemy skąd one wynikają. To wtedy już jesteśmy takimi kobietami, kobietami (...) Jeżeli miałabym się odnieść do tego co ja sama czuję w środku, co jest bardzo wewnętrzne i intymne, takie poczucie bycia kobietą, tak, to myślę, że jest to, to jest ten moment teraz (...) Bardzo dużo czasu zajęło mi wychodzenie z tych oczekiwań do tego: jak ja powinnam wyglądać, jak ja powinnam żyć, jak powinnam wychowywać dziecko, jak powinnam się ubierać. Dopiero teraz to jest ten moment, kiedy ja mogę powiedzieć, że naprawdę jestem kobietą, która się w pełni czuje kobietą z każdej strony.

W tym fragmencie kobiecość uwidacznia się zgodnie z pierwszym polem semantycznym jako konstrukt indywidualny i tożsamościowy, zdaniem badanej :

kobiecość to jest takie wewnętrzne poczucie zadowolenia z siebie”, co więcej rodzi się też w wyniku zerwania ze społeczno-kulturowym konstruktem. Badana w trakcie wywiadu określała, że na myśl o społecznych oczekiwaniach czuje „taką wewnętrzną złość, bo żadna z nas nie jest w stanie spełnić tych wszystkich oczekiwań, nie znam ani jednej kobiety, która byłaby w stanie spełnić wszystkie te oczekiwania.

W przypadku kobiecości kobiet z niepełnosprawnością intelektualną K-1 uznaje:

że ta kobiecość jest bardzo realizowana przez zewnętrzne czynniki, przez wygląd; to poczucie sprawczości też może być znacząco niższe, poczucie decyzyjności. Możliwość podejmowania decyzji jest niższe, więc, tutaj mamy odwrotność.

Kobiecość kobiet z niepełnosprawnością intelektualną jest podobna do tej „zwykłej”, typowej kobiecości, jednak realizowana na mniejszą skalę ze względu na stawiane przed nimi bariery społeczne. Jej zdaniem kobiety z niepełnosprawnością tak samo jak kobiety pełnosprawne są w stanie tworzyć wielopoziomowe relacje, co było dla respondentki znaczące w przypadku ogólnie rozumianej kobiecości. Wielopoziomowość jest przez nią rozumiana jako dbanie o siebie i o drugą osobę, jako umiejętność adekwatnego dawania przestrzeni osobom będącym ze sobą w bliskiej relacji. Uznaje również, że seksualność i „te potrzeby poznania i intymnego czasu z drugą osobą są takie same (...) ale możliwości realizacji są zdecydowanie mniejsze”. Potrzeby seksualne są więc jej zdaniem niezależne od funkcjonowania intelektualnego, jednak w przypadku kobiet z niepełnosprawnością są ograniczane przez ciągły nadzór i kontrolę rodziców, opiekunów, czy nauczycieli. Sfera ta jest jej zdaniem pomijana, co równocześnie budzi niepokój ze względu na zagrożenie wykorzystaniem seksualnym. Zdaniem respondentki:

to my już jako nauczyciele, opiekunowie, to my już niejako tworzymy zagrożenie. To my już tu tworzymy przestrzeń do tego, żeby osoby z zewnątrz były w stanie bardzo łatwo wykorzystać taką osobę, bo nie uczymy słowa nie.

Badana określa w trakcie wywiadu kobiety z niepełnosprawnością intelektualną jako „łatwe ofiary”, co wynika z braku edukacji seksualnej uwzględniającej w szczególności naukę odmawiania.

K-1 uważa, że kobiety z niepełnosprawnością intelektualną stają się niewidzialne, bo:

ich w ogóle nie ma, społeczeństwo nie dostrzega kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, nie oczekuje od nich tego, że one będą pełnić jakąś rolę, wręcz przeciwnie, nie powinny ich pełnić, bo one są często postrzegane jako zagrożenie dla społeczeństwa, bo przecież w jaki sposób one wychowają dzieci, w jaki sposób one zrealizują te wszystkie oczekiwania społeczne, które są wobec kobiet pełnosprawnych intelektualnie. Ja myślę, że nie ma żadnych oczekiwań wobec kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, bo one są po prostu NIEWIDZIALNE w społeczeństwie. (...) Więc te dorosłe kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, one są po prostu pochowane, ich po prostu nie ma. One nie funkcjonują pełnosprawnie w społeczeństwie.

Spółeczeństwo spycha je na margines i przestaje dostrzegać, a tym samym nie formułuje żadnych oczekiwań. Można je więc pomijać i nie zastanawiać się nad ich obecnością w sferze publicznej. Zdaniem badanej K-1 większą szansę na społeczną widzialność mają kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, których kompetencje i możliwości w zakresie pełnienia roli partnerki/żony i matki są w pewnym stopniu uznawane. Sama respondentka również uznaje możliwości pełnienia tych ról przez każdą kobietę bez względu na poziom

funkcjonowania poznawczego, jednak przy odpowiednim wsparciu „zarówno rodziny, jak i asystenta osoby niepełnosprawnej, których nie ma w tym kraju”. To niedostrzeżenie ich potrzeb w zakresie dorosłości naraża „na różnego rodzaju oszustwa, wykorzystanie, tak, czy to materialne, czy to seksualne, ponieważ możliwość oceniania danej sytuacji, konsekwencji tej sytuacji, mogą być nieco niższe” od osób pełnosprawnych intelektualnie. K-1 zauważa w Polsce duże braki w zakresie wsparcia kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, przez co blokowane są ich możliwości do pełnego rozwoju w zakresie bycia kobietą i osobą dorosłą.

Dla drugiej badanej (K-2) kategorią istotną podczas opisywania kategorii kobiecości była sama decyzja o byciu kobietą. Jej zdaniem

zależy to głównie od osoby, która tą kobietą chce być, niekoniecznie jest biologicznie, ale postanawia, że chce tą kobietą być lub czuje się po prostu kobietą. Niezależnie od tego jaką ma płeć, nie wiem, fizyczną, metrykalną, oszacowaną przy urodzeniu.

W trakcie wywiadu kobiecość ukazuje się tu jako konstrukt indywidualny i tożsamościowy, to kobieta decyduje o tym:

jaką czuje się w środku, a nie taką kobietą jak powinna być. To od niej, a nie od oczekiwań społecznych zależy, czy będzie kobietą osiągającą sukcesy zawodowe, czy spełniającą się w roli gospodyni domowej. K-2 podobnie jak podczas rekonstruowania kobiecości uznaje, decyzyjność za istotną kategorię dla kobiecości kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, bo jeżeli ktoś chce być kobietą, to niech nią będzie i niech będzie taką kobietą jaką się czuje w środku, a nie taką kobietą jak powinna być. I niezależnie od kondycji, nie wiem, psychofizycznej, intelektualnej. Jeśli kobieta, chce być kobieta w dresie, to niech nią będzie.

Jednak w przypadku tej grupy z niepełnosprawnością intelektualną, pojawiają się brak akceptacji i bariery stawiane przez otoczenie społeczne, bowiem „dopóki nie przyjmujemy, że kobiety z niepełnosprawnością intelektualną są kobietami to stawia się przed nimi szlaban”. To społeczeństwo, między innymi także rodzice i specjaliści starają się „ukryć” ich kobiecość i często infantyлизują dorosłe kobiety, poddając je socjalizacji do roli „wiecznej dziewczynki”. Zdaniem K-2 znaczenie ma tutaj ich wygląd:

Jeżeli byśmy trochę zaakceptowali fakt, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są dorosłe i mogą wyglądać jako kobiety i są kobietami, mogłyby być bardziej atrakcyjne. Ale póki my to wypieramy i trzymamy te dziewczuchy w tych dresach zapierdzianych, no to sorry. Tutaj, ta seksualność i ten seksowny wygląd. No to nie ma prawa się zrealizować, właśnie przez bariery mentalne opiekunów, rodziców, terapeutów. (...) Dopóki my nie przyjmujemy, że kobiety z niepełnosprawnością intelektualną są kobietami, no to stawiamy przed nimi szlaban, jeżeli chodzi nawet o dostęp do takich kobiecych dóbr jak: fryzjer, no przecież, ja jak sobie przeanalizuje wszystkie osoby z niepełnosprawnością, które znam, to mało która ma pofarbowane włosy, a może część z nich

chce mieć. Praktycznie żadna nie ma zrobionego makijażu. Jeżeli chodzi o paznokcie to też sobie nie przypominam, a myślę, że gdyby miały taką możliwość, bo by chętnie skorzystały. Nie wszystkie, bo to jest wybór, ale część z nich pewnie mogłaby chcieć. A tego wyboru nie mają.

Respondentka dostrzega, że kobietom z niepełnosprawnością intelektualną nie daje się możliwości wyboru w kwestiach dotyczących własnego wyglądu i wizerunku na skutek powszechnego uznania, że skoro przebywają głównie w domu lub na zajęciach terapeutycznych to nie muszą dobrze wyglądać i mogą być ubrane w przysłowiowy „dres”. Dres staje się dla niej synonimem stroju apłciowego i infantylizującego, wygodnego, ale pozbawiającego atrakcyjności i seksapilu. Zdaniem K-2

zależy bardzo dużo od nas od terapeutów, jak my będziemy do tego podchodzić, czy my będziemy widzieć w nich kobiet’,

co argumentuje przykładami czytanych przez nią opinii o dorosłych kobietach z niepełnosprawnością w których nauczyciele opisywali je jak małe dziewczynki. Należy zauważyć, że badana odnosi się do znanych klinicznych ujęć niepełnosprawności i różnicuje sytuację kobiet z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na tzw. stopień niepełnosprawności. Kobiety z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej są tymi, które według niej są społecznie uznawane za kobiety i mają możliwość wypełniania przypisywanych kobietom ról. Są one włączone w kategorię kobiet „w normie”. Jednak w przypadku głębszych stopni sytuacja się komplikuje. Jej zdaniem, o ile jeszcze osoba z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, wymagająca małego wsparcia jest w stanie sprostać społecznym normom, to osoby ze stopniem znacznym i głębokim są tymi, którym *„trochę się zabrania tej kobiecości. To są wieczne dziewczynki, wieczne małe Marysie, Kasiunie, Basiunie, czy inne. Cały czas my staramy się my no ja może nie, ale niektórzy specjaliści, czy niektórzy rodzice starają się ukryć, że ta kobiecość w ogóle istnieje, że dziewczyniny z niepełnosprawnością intelektualną będą już do końca życia dziewczynkami”*. Wraz z dorosłością odbiera się im ich kobiecość. Sama K-2 uważa, że kobiety ze znacznym czy głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej nie są w stanie sprostać oczekiwaniom związanym z byciem partnerką/żoną i matką, gdyż ograniczenia wynikające z niepełnosprawności są zbyt duże, aby wypełniać obowiązki rodzicielskie. Równocześnie jednak jest przeciwna przymusowo podawanej antykoncepcji i stawianiu zakazów sferze seksualnej. Rozwiązanie dostrzega w budowaniu świadomości i edukacji oraz dbaniu o zabezpieczeniu się przed ciążą poprzez antykoncepcję. Nie zaprzecza seksualności kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną. Uznaje, że:

My chcemy tak myśleć, wiesz, że to są osoby aseksualne. To taki wymarzony świat, że takie wesołe osoby z Zespołem Downa, to one tylko kochają platonicznie, albo w ogóle

z głębszą niepełnosprawnością na wózkach to one potrzeb nie mają, to byłoby takie wygodne myślenie, w sumie, takie rozgrzeszenie (...) Wygodne myślenie i rozgrzeszenie dla społeczeństwa i chyba bardziej dla nas terapeutów, czy dla rodziców. Bo społeczeństwo nie myśli w ogóle o niepełnosprawnościach, o potrzebach osób z niepełnosprawnością, o seksualności i potrzebach seksualnych tym bardziej nie myśli.

Zdaniem respondenki przypisywanie aseksualności jest wygodnym rozwiązaniem dla społeczeństwa ze względu na brak odpowiedniego wsparcia w Polsce, na który nakłada się brak wiedzy w zakresie seksualności i dorosłości, a w związku z tym brak odpowiednich działań praktycznych. Niedostrzeżenie potrzeb seksualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną, czy nawet zaprzeczanie ich istnieniu może być mechanizmem obronnym zagłuszającym społeczne sumienie.

Kolejna badana nauczycielka (K-3) opisuje kobiecość jako

coś takiego, indywidualnego i wyjątkowego. To moje wewnętrzne poczucie bycia w zgodzie z tym kim jestem, jaka jestem, jak wyglądam, jakie jest moje ciało, jak się zachowuje, co i jak mówię, jak reaguje, jak odczuwam. Na pewno jest to ważny element bycia mną. Ale nie jestem chyba w stanie podać żadnych konkretnych cech, bo jest to dla mnie po prostu coś wewnętrznego, to taka samoakceptacja, element mojego własnego ja. Ja myślę, że każda kobieta miałaby zupełnie inną definicję, stąd pewnie nie-zwykle trudno byłoby stworzyć jedną, uniwersalną.

W analizowanej narracji kobiecość ujawnia się jako konstrukt o charakterze indywidualnym i tożsamościowym. Istotne jest też dla badanej tworzenie własnej kobiecości w oderwaniu od społecznych oczekiwań, jej zdaniem chodzi o

„walczenie” ze stereotypami i świadomość tego, że społeczne oczekiwania nie mogą być wyznacznikiem dla tego jakie mamy być. (...) Ważna jest umiejętność takiego krytycznego spojrzenia na otaczającą rzeczywistość i odnalezienia w niej swojej wersji kobiecości i podjęcia decyzji: jaką kobietą chcę być.

W przypadku kobiet z niepełnosprawnością intelektualną badana określa kobiecość mianem ukrytej. Uznaje, że ta

ukryta kobiecość, jest takim ukryciem tak naprawdę wtórnym. To nie tak, że one nie są kobietami i nie są w stanie tej kobiecości ukazywać w takim stopniu jakby chciały, ale po prostu to środowisko im na to nie pozwala. Tak naprawdę jest tutaj trochę tak jak w przypadku kobiet pełnosprawnych, my również jesteśmy, gdzieś uwięzione przez otoczenie społeczne, a właściwie wymagania społeczne i takie wieloletnie oczekiwania względem tego jakie mamy być i a to więzienie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną ma trochę inny wymiar, bo je uznaje się za niekompetentne, więc oczekiwaniem społecznym, które muszą pokonać to oczekiwanie, że nie będą wypełniały ról i znikną z areny. Trochę wydaje mi się, że społeczeństwo oczekuje też od nich bycia na takim etapie wiecznej dziewczynki, po prostu takiej grzecznej, cichej i pomocnej i to

jest niezwykle przykre, bo tak naprawdę nie ma, nie istnieje nie stworzono takiego systemu, który wspierałby ich kobiecość. W Polsce tak naprawdę nie ma sensownego wsparcia dorosłości, nie ma wsparcia seksualności, nie ma też wsparcia w zakresie realizacji ról płciowych”.

Zdaniem K-3 z powodu barier środowiskowych kobiety z niepełnosprawnością intelektualną znikają z życia publicznego i zostają zepchnięte do roli wiecznych dziewczynek. W opinii respondentki

główną trudnością zarówno dla kobiet, jak i mężczyzn z niepełnosprawnością jest stereotypowe postrzeganie społeczeństwa, zawężanie ich możliwości, skazywanie z góry na klęskę i nie dawanie im szansy do rozwoju.

Odbiera się tej grupie możliwość decydowania o sobie i samodzielnego funkcjonowania. Badana zwraca również uwagę na brak systemu wsparcia, szczególnie ukierunkowanego na dorosłe kobiety i mężczyzn z niepełnosprawnością. Jej zdaniem kadra pedagogiczna i specjaliści mają niewielką wiedzę w tym zakresie i nie wypracowano sensownych, systemowych działań pomocowych. Jest to dla niej tym bardziej zaskakujące, że ten etap życia trwa o wiele dłużej niż dzieciństwo i dorastanie. Ponadto respondentka zauważa tendencję do traktowania grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną w sposób apłciowy już na poziomie używanego języka, w którym rzadko formułuje się określenie kobiety i mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną.

Dyskusja rezultatów badań

Jak wynika z przywołanych powyżej fragmentów analizy narracji konstruowanych przez badane nauczycielki, kobiety z niepełnosprawnością intelektualną są niewidzialne dla społeczeństwa, przez co pomija się je w publicznym dyskursie. Tematyka ta nie jest też poruszana w kręgach akademickich i na łamach prac naukowych. Zdaniem respondentek przyczyn takiej sytuacji można upatrywać w braku oczekiwań społecznych w tym zakresie, co wynika z postrzegania kobiet z niepełnosprawnością intelektualną jako gorszych, w pewnym sensie wybrakowanych, przypisywania im braku atrakcyjności, seksualności, potrzeb i możliwości wypełniania ról płciowych i rodzicielskich, infantylizacji i nieuznawania ich dorosłości.

W toku badań potwierdziło się powiązanie kwestii braku oczekiwań społecznych z powszechnie funkcjonującymi reprezentacjami kobiet z niepełnosprawnością jako przedstawicieli „trzeciej płci”, o czym piszą W. Imielski i M. Witkowska (2018: 293) czy A. Wołowicz-Ruszkowska (2013: 178). Wymienieni Autorzy i Autorki dostrzegają, że społeczna percepcja osób z niepełnosprawnością intelek-

tualną bardzo rzadko odwołuje się do kontekstu płci. Jest to tym bardziej ciekawe, że różnicowanie ze względu na płeć to jeden z najczęściej używanych sposobów kategoryzacji i klasyfikowania ludzi. że wobec tej grupy nie są również stawiane społeczne żądania związane z samodzielnym życiem, funkcjonowaniem w związku, pracą, założeniem rodziny i posiadaniem dzieci. W ten sposób opisywała sytuację tej grupy badana K-1, uznając takie podejście za wygodne dla otoczenia, gdyż odmowa uznania pewnych praw powoduje, że nie trzeba tworzyć rozwiązań systemowych w zakresie wsparcia. Poprzez wykluczanie obecności osób z niepełnosprawnością intelektualną społeczeństwo czuje się zwolnione z dostrzegania ich potrzeb. Kobietom nie daje się szansy na funkcjonowanie jako pełnoprawne obywatelki, w związku z tym nie oczekuje się od nich pełnienia jakichkolwiek ról społecznych. Stają się one po prostu nieistotną, marginalizowaną grupą społeczną, której obecność w społecznym odbiorze nie wnosi nic istotnego i jest ograniczona do określonych „specjalnych” stref. Dlatego też nie ma potrzeby poruszania kwestii dotyczących kobiecości kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w dyskursie publicznym, naukowym czy w przekazach medialnych.

Ciekawych rozważań dostarcza wywiad z jedną z badanych nauczycielek (K-2), w którym również pojawia się kwestia społecznej niewidzialności kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, jednak przez odmienne definiowanie niepełnosprawności respondentka ograniczyła to zjawisko do kobiet z tzw. głębszą niepełnosprawnością intelektualną, łącząc zarazem kwestie kobiecości z tradycyjnym, stereotypowym postrzeganiem kobiet przez pryzmat ich atrakcyjności fizycznej. Zdaniem badanej kobiecość jest wypierana głównie przez nieprzyznawanie kobietom statusu osoby dorosłej, z czym w jej przekonaniu w szczególności wiąże się brak dostępu do usług kosmetycznych i pielęgnacyjnych. To wygląd według badanej głównie wpływa na odbiór kobiet z niepełnosprawnością intelektualną i poprzez infantylny lub mało atrakcyjny wizerunek nie są odbierane jako dorosłe kobiety. Jej zdaniem kładzie się nacisk wyłącznie na wygodę umożliwiającą im uczestnictwo w oddziaływaniach terapeutycznych, a pomijając walory estetyczne pozwalające na wyrażenie tożsamości płciowej i dające poczucie seksapilu. Czynniki zewnętrzne tworzą bariery dla rozwoju dorosłości i kobiecości, spychając kobiety z niepełnosprawnością do roli dziewczynek lub apłciowych postaci. Zdaniem K-2 możliwość podejmowania samodzielnych decyzji jest czynnikiem, który najbardziej różnicuje grupę kobiet pełnosprawnych i niepełnosprawnych intelektualnie. Te pierwsze mogą w pełni decydować o tym, jak chcą wyglądać i w jaki sposób chcą się prezentować, te drugie natomiast są skazane na wybory innych, którzy za nie podejmują decyzje. Respondentka zwraca uwagę na potrzebę zmiany podejścia terapeutów, uważa, że gdy zaczną w osobach, z którymi pracują dostrzegać kobiety czy mężczyzn, istnieje prawdopodobieństwo

stwo, że inni będą traktować ich podobnie. Na podstawie własnego doświadczenia zawodowego dostrzegła, że większość specjalistów nie jest na to gotowa, co widać w pisanych przez nich opiniach, w których dorosłe kobiety są opisywane jak małe dziewczynki.

Badana K-2 zwróciła uwagę na ważną w przypadku kobiecości i tożsamości kobiet kategorię jaką jest atrakcyjność. Zagadnienie to jest często poruszane na łamach czasopism. Informacje na ten temat możemy odnaleźć w pracach Z. Melosika (2010: 21–26), W. Imielskiego i M. Witkowskiej (2018: 292–293), A. Wysockiej (2020: 323–325), A. Wołowicz-Ruszkowskiej, (2006: 197–198), L. Płocha i H. Żuraw (2019: 15–17) oraz C. Barkera (2005: 146–148). Zdaniem wielu badaczy kobieca widoczność w sferze publicznej jest silnie związana z ciałem. Fizyczne piękno staje się dla nich przepustką do lepszego świata. Zapewnia lepsze samopoczucie oraz korzystny odbiór społeczny. Bycie uznaną za ładną, seksowną i pożądaną umożliwia uzyskanie zainteresowania w towarzystwie, co daje możliwość nawiązania nowych kontaktów i polepszenia swojego statusu (Melosik 2010: 21–26).

Zdaniem badanych nauczycielek/terapeutek atrakcyjność i wygląd fizyczny ma nawet większe znaczenie w odniesieniu do kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Ciekawe jest także spostrzeżenie, że w przypadku rekonstruowania ogólnego pojęcia kobiecości (ogólnie odnoszącego się do wszystkich kobiet) badane bardziej skupiały się na czynnikach wewnętrznych, kwestie wyglądu uznając za coś pobocznego. Jednak, gdy w rozmowie pojawiła się kategoria niepełnosprawności, wygląd i atrakcyjność fizyczna zyskały na znaczeniu. Pomimo tego, że wątek ten najmocniej podkreślała K-2, to pojawia się on również w innych wywiadach. Kwestie wyglądu stają się istotne, a badana K-1 uznaje wręcz, że kobiecość kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, odmiennie od kobiet pełnosprawnych, jest budowana przez zewnętrzne czynniki. Na skutek ograniczenia samodzielności i decydowania o sobie przypisywanego kobietom z niepełnosprawnością intelektualną badane zaczynają w swoich wypowiedziach w większym stopniu zwracać się ku kwestiom wizerunku zewnętrznego związanego z atrakcyjnym wyglądem ciała. Można przypuszczać, co znajduje potwierdzenie w badaniach innych autorów, że zmiana wyglądu na bardziej kobiecy, zgodny z tradycyjnymi wyobrażeniami tego pojęcia mogłaby wpłynąć na zmianę postrzegania kobiet z niepełnosprawnością intelektualną i zwiększenie szans na włączenie w szerszą, ogólną kategorię kobiet, co wiązałoby się również z pełnieniem określonych ról społecznych. Badana K-3 dostrzega ponadto, że nieatrakcyjny wygląd staje się również trudnością przy nawiązywaniu intymnych relacji. Jest to zgodne ze społeczno-kulturowymi normami pojęcia piękna, opisywanymi przez Z. Melosika (2010: 21-26), który zauważa, że kobiety często zawężają postrzeganie samych siebie do fizyczności, która zwiększa szansę na znalezienie partnera i wejścia w związek będący wyznacznikiem statusu życiowego i prywatnego sukcesu.

W przedstawionych badaniach można również dostrzec pewną zbieżność z badaniami A. Kumanieckiej-Wiśniewskiej (2006: 275-276), która dostrzegła, że możliwości dokonywania wyboru przez kobiety są wprost proporcjonalne do sposobu definiowania niepełnosprawności intelektualnej. Zdaniem autorki, gdy stygmatem danej osoby stanie się niższy poziom sprawności intelektualnej oraz jego społeczno-kulturowe synonimy, to w społecznym odbiorze jej możliwości pełnienia roli żony, partnerki, matki, a nawet przyjaciółki są znacząco ograniczone. Wpływ na to mają zarówno czynniki środowiskowe, jak i sposób postrzegania danej osoby w społeczności. Można zatem wnioskować, że brak stygmatu danej niepełnosprawności intelektualnej wiąże się z lepszym funkcjonowaniem w sferze publicznej. W przeprowadzonych badaniach nauczycielskich narracji można dostrzec, że sposób definiowania niepełnosprawności był zbieżny ze sposobem opisywania kobiecości kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Badane K-1 i K-3, które kładły nacisk na możliwości, poziom funkcjonowania danej osoby oraz oferowane jej wsparcie, widziały zarazem większe możliwości funkcjonowania społecznego i pełnienia różnorodnych ról przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną. W większym zakresie potrafiły w indywidualnych narracjach konstruować znaczenia wykraczające poza ogólnie przyjmowane normy wynikające często ze stereotypowego postrzegania osób z niepełnosprawnościami i wykluczania z pewnych życia społecznego. Nawet w przypadku wątpliwości wobec macierzyństwa kobiet z tzw. głębszą niepełnosprawnością intelektualną badana K-3 uznaje, że jej wewnętrzny konflikt i obawy mogą wynikać z braku systemowego wsparcia tej grupy kobiet. Brak odpowiedniej edukacji, także seksualnej oraz tworzenia warunków do jak najbardziej samodzielnego funkcjonowania sprawiają, że kobiety te są izolowane, żyją zazwyczaj w domach z rodzicami lub w instytucjach systemu pomocy społecznej i nie mają nawet szansy by zdobywać doświadczenia w zakresie samodzielnego funkcjonowania, nawiązywania bliskich relacji w związkach czy macierzyństwie. Dla badanej K-2 natomiast, tzw. stopień niepełnosprawności intelektualnej, związany z poziomem rozwoju funkcji poznawczych, na który pozostałe badane nie zwracały szczególnej uwagi, ma istotne znaczenie. W przypadku tej respondentki dostrzega się zróżnicowanie wewnątrz grupy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną na te z „lekką niepełnosprawnością” potrzebujące niewielkiego wsparcia, które funkcjonują „jak w normie” i którym nie odmawia się prawa bycia kobietą. Ich stygmat nie jest widoczny, są więc traktowane jak reszta osób płci żeńskiej w społeczeństwie, mogą pełnić typowe role kobiece, również te związane z opieką nad dzieckiem choć konieczne może być wsparcie w postaci asystentury. Zdaniem tej respondentki im poważniejsze są ograniczenia wynikające z poziomu sprawności intelektualnej, tym bardziej stygmat danej kobiety staje się widoczny i tym bardziej są ograniczane jej prawa. W takich sytuacjach kobiecość jest odbierana na rzecz roli

wiecznej „Marysi, Kasiuni i Kasiuni”. Sama badana K-2 podziela takie poglądy i głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej wiąże z brakiem możliwości pełnienia roli partnerskiej i rodzicielskiej ze względu na poważne trudności w funkcjonowaniu oraz na liczne współwystępujące zaburzenia. Równocześnie sprzeciwia się przymusowej antykoncepcji i uznaje, że niezależnie od poziomu sprawności kobiety należy informować o przyjmowanych lekach w dostępny dla nich sposób.

Podsumowanie

Rekonstrukcja narracji badanych nauczycielek ujawniła, że postrzeganie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną lokuje się na pozycjach kobiecości zmarginalizowanej, przy czym można zauważyć zbieżność subiektywnych znaczeń niepełnosprawności intelektualnej ze zjawiskiem społecznego stygmatu. Kobiecość kobiet z niepełnosprawnością intelektualną była przede wszystkim określana jako niewidzialna. Brak ich obecności w sferze publicznej wynika w dużej mierze z narzucanych im społecznie ograniczeń, które pozbawiają je szans funkcjonowania jako osoby dorosłe, przez co automatycznie uznaje się je za niezdolne do pełnienia ról społecznych i płciowych związanych z kobietami. W przedstawionych w artykule badaniach daje się także dostrzec opisane przez A. Kumaniecką-Wiśniewską (2006: 85) konsekwencje infantyilizującego otoczenia, które odbiera sprawczość i możliwości samodzielnego podejmowania decyzji w wielu kwestiach. To sprawia, że proces identyfikacji płciowej jest zaburzony, a seksualność staje się zakazana. W konsekwencji kobiety z niepełnosprawnością intelektualną nie mają szansy na osiągnięcie samodzielności i niezależności, które są cechami współcześnie przypisywanymi kobietom. Odbiera się im również atrakcyjność będącą istotnym aspektem kobiecości, a także ważnym składnikiem życia seksualnego. Kobiecość, a tym samym dorosłość i seksualność są blokowane przez stereotypy i nie działający publiczny system wsparcia, który skazuje kobiety z niepełnosprawnością intelektualną na życie na marginesie, bez możliwości pełnego rozwoju oraz obecności w sferze publicznej.

Ze względu na przyjęcie w badaniach perspektywy konstruktywistyczno-interpretatywnej i fenomenologicznej warto zauważyć, że istotne znaczenie ma również geopolityczny kontekst badań i aktualna sytuacja w Polsce, w czasie której były konstruowane przedstawione narracje. Nie można analizować kwestii kobiecości, seksualności i dorosłości kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w oderwaniu od sytuacji politycznej, norm społecznych i prawnych regulujących życie zarówno grupy badanych kobiet (nauczycielek i terapeutek), jak i kobiet z niepełnosprawnością, do których odnosiły się tworzone przez nie narracje. Brak

akceptacji i wykluczanie kobiet z niepełnosprawnościami oraz brak wiedzy na temat wspierania ich dorosłości wraz z bardzo ograniczonymi i słabo funkcjonującymi rozwiązaniami systemowymi sprawia, że potrzeby tej grupy nie są dostrzegane, a prawa zawarte w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych ONZ (2006) nie są realizowane. Ponadto nawet tzw. specjaliści, czyli osoby, które zawodowo zajmują się wspieraniem tej grupy społecznej nadal nie potrafią w swoich indywidualnych konstrukcjach na temat niepełnosprawności wyjść poza tradycyjne, stereotypowe i marginalizujące znaczenia niepełnosprawności intelektualnej i przekroczyć granic wyznaczonych społeczno-kulturową normą.

Bibliografia

- Adamiak M. (2017), *Konsterująca rzeczywistość. Problem związany z pojęciami kobiecości w kontekście odwołania do doświadczenia*, *Ethos* 30, 1: 123–139.
- Angrosino M. (2012), *Badania etnograficzne i obserwacyjne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Barker C. (2005), *Studia kulturowe – teoria i praktyka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Butler, J. (2008), *Utwikłani w płęć. Feminizm i polityka tożsamości*, Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa.
- Chodkowska M (1993), *Kobieta niepełnosprawna. Socjopedagogiczne problemy postaw*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Creswell J.W. (2013), *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Ćwirynkało K. (2018), *Kobiecość z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, Niepełnosprawność – Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 32: 293–303.
- Gibbs G. (2015), *Analizowanie danych jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Grütz M. (2007), *Trzy historie o miłości rehabilitujące. Partnerstwo, małżeństwo i rodzicielstwo w życiu niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domu pomocy społecznej [w:] Osoba z niepełnosprawności w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Imielski W., Witkowska M. (2018), *Spoleczna percepcja kobiety z niepełnosprawnością - w poszukiwaniu kobiecej tożsamości*, *Ogrody Nauk i Sztuki*, 8: 285–294.
- Jurgiel-Aleksander A. (2016), *Fenomenografia i jej poznawcze konsekwencje w świetle projektu na temat doświadczeń edukacyjnych dorosłych. Refleksja badacza*, *Rocznik Andragogiczny*, 23: 267–282.
- Kasprzak T. (2019), *Feministyczne studia nad niepełnosprawnością wobec postaw dyskryminujących kobiet z niepełnosprawnością*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 24: 133–147.
- Kopciwicz L. (2009), *Fenomenografia jako metoda badań kultury w jej codziennym wymiarze*, *Pedagogika Kultury*, 5: 105–116.

- Kopciwicz L. (2005), *Kobiecość, męskość i przemoc symboliczna. Polsko-francuskie studium porównawcze*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kumaniecka-Wiśniewska A. (2006), *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Żak, Warszawa.
- Kvale S. (2021), *Prowadzenie wywiadów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Maciejewska-Mroczek E., Radkowska-Walkowicz M. Reimann M. (2019), *Zespół Turnera. Głosy i doświadczenia*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Marszałek L. (2008), *Kulturowe uwarunkowania roli kobiety we współczesnym społeczeństwie*, *Seminare. Poszukiwania Naukowe*, 25: 267–279.
- Melosik Z. (2010), *Tożsamość, ciało i władza w kulturze instant*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Mroz J. (2013), *Fenomenografia jako metoda badania treści świadomościowych*, *Pedagogika Szkoły Wyższej*, 1: 33–43.
- Nowak-Lipińska K. (2002), *Kobiecość, męskość w narracji osób niepełnosprawnych* [w:] *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych*, red. W. Dykcik, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz, APS, UWM, UAM, Olsztyn–Poznań–Warszawa.
- Ploch L., Żuraw H. (2019), *Styl życia kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*, PWN, Siedlce.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2019), *Spoleczne ontologie niepełnosprawności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Solnit R. (2017), *Mężczyźni objaśniają mi świat, Charakter*, Kraków.
- Szarota M. (2019), *Niepełnosprawność, aktywizm i feminizm, czyli (feministyczne) studia o niepełnosprawności w pigułce* [w:] *Zespół Turnera: głosy i doświadczenia*, red. E. Maciejewska-Mroczek, M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann, Oficyna Naukowa, Warszawa, 198–221.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2013), *Zanikanie? Trajektorie życia kobiet z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Wołowicz A. (2021), *Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Wysocka A. (2020), *Kobiecość kreowana. Spoleczne standardy atrakcyjności z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*, *Przegląd Pedagogiczny*, 2: 316–329.

Publikacje internetowe

- Kociejko M., *Maksimum nadzoru, minimum wsparcia. Tak łamie się prawa reprodukcyjne kobiet z niepełnosprawnościami*, <https://oko.press/maksimum-nadzoru-minimum-wsparcia-tak-lamie-sie-prawa-reprodukcyjne-kobiet-zniepelnosprawnościami> (dostęp: 9.04.2021).

Tomasz Kasprzak
Uniwersytet w Białymstoku

Badania empiryczne i opracowania naukowe odnoszące się do osób głuchoniewidomych – przegląd stanu z lat 1991–2020

Głuchosłepota nie jest nowym rodzajem niepełnosprawności. Zaliczana jest do najpoważniejszych niepełnosprawności występujących u ludzi i powoduje istotne konsekwencje dla osoby nią dotkniętej – w jej rozwoju, poznawaniu siebie i otaczającej rzeczywistości oraz porozumiewaniu się. W artykule podjęto próbę przeglądu stanu wiedzy o osobach głuchoniewidomych, na podstawie badań prowadzonych w latach 1991–2020. Stwierdzić należy, że przeprowadzony w tym opracowaniu skrótowy przegląd badań obejmujących osoby głuchoniewidomych nie odzwierciedla nawet częściowo istotnych walorów podejmowanych działań badawczych, i stanowi jedynie zasygnalizowanie kierunków i typów zagadnień, które najczęściej są przedmiotem zainteresowań badaczy – przedstawicieli kilku dyscyplin naukowych. Fragmentarycznie tylko wspomniane zostały badania i opracowania naukowe przed 1991 rokiem.

Słowa kluczowe: osoby głuchoniewidome, niepełnosprawność sprzężona, badania naukowe

Empirical research and studies on deafblind people in Poland – a review from 1991–2020

Deafblindness is not a new type of disability. It is one of the most serious disabilities occurring in humans and has significant consequences for the affected person - in their development, getting to know themselves and the surrounding reality, and communication. This article attempts to review the state of knowledge about deafblind people, based on research conducted in the years 1991–2020. It should be stated that the short review of research on deafblind people presented in this study does not reflect even partially the important values of the undertaken research activities, and is only a signal of the directions and types of issues that are most often of interest to researchers – representatives of several scientific disciplines. Only fragmentary studies and scientific studies before 1991 are mentioned.

Keywords: deafblind people, coupled disability, research

Wprowadzenie

W literaturze przedmiotu znajdujemy niewiele źródeł dających podstawy do pełnego, pogłębionego i zweryfikowanego opisu problemów przeżywanych przez osoby głuchoniewidome (Wiącek 2017). Marzenna Zaorska (2014) wskazuje, że badania naukowe obejmujące osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością (w tym także osoby głuchoniewidome) posiadają skonkretyzowany, zindywidualizowany oraz definiowany istotą niepełnosprawności charakter. Autorka wskazuje, że organizacja, a także realizacja badań naukowych obejmujących osoby głuchoniewidome wymagają od badacza uwzględnienia nie tylko specyfiki podmiotu – który obejmują, ale także wielu innych, adekwatnych i korespondujących ze specyfiką podmiotu determinantów, a także możliwych wpływów środowiska/środowisk życia współdecydujących o przebiegu indywidualnej ścieżki rozwoju i rzutujących na aktualnie uzyskany poziom społecznego oraz osobistego funkcjonowania (Zaorska 2014). Jedną z przyczyn nieuwzględniania osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku w projektach badawczych może być fakt, że w naszym kraju głuchoślepotą nie jest traktowana jako oddzielna kategoria niepełnosprawności. Z tego też powodu dokładna liczba osób głuchoniewidomych żyjących w naszym społeczeństwie nie jest znana. Istotnym problemem jest kwestia rozproszenia przestrzennego. Raport *Głuchoniewidomi w Polsce* wskazuje, że w kraju żyje około 5–7 tys. osób głuchoniewidomych, z czego podopiecznymi TPG było 2500 osób, co na poszczególnych poziomach kształtuje się następująco: powiat – kilkanaście osób, gmina – maksymalnie trzy osoby (Rutkowski 2019: 60).

Raport Światowej Federacji Głuchoniewidomych (ang. *World Federation of the Deafblind*) wskazuje, że osoby głuchoniewidome stanowią od 0,2% do 2% całej światowej populacji. Raport podkreśla, że w wielu państwach głuchoślepotą nie jest orzekana jako oddzielna kategoria niepełnosprawności, co przyczynia się do trwałej niewidoczności tychże osób. Potwierdza to raport¹ Europejskiej Sieci Głuchoniewidomych (ang. *European Deafblind Network*), wskazujący, że niewiele państw europejskich gromadzi oficjalne dane dotyczące liczby osób głuchoniewidomych. W rzeczywistości tylko trzy państwa, gromadzą oficjalne dane statystyczne dotyczące liczby osób głuchoniewidomych w całej populacji osób z niepełnosprawnościami. Co ważne, raport nie podaje, w których to państwach publikuje

¹ Raport „*Mapping opportunities for deafblind people across Europe*” stanowi podsumowanie dwuletniego projektu finansowanego przez Komisję Europejską. Grupa badawcza składała się z dziewięciu organizacji działających na rzecz osób głuchoniewidomych (z ośmiu państw członkowskich Unii Europejskiej), które współpracowały w latach 2012-2014 nad opracowaniem narzędzia ankietowego do zbadania sytuacji osób głuchoniewidomych w całej Europie. Wszyscy indywidualni członkowie grupy badawczej byli (i nadal są) częścią Europejskiej Sieci Głuchoniewidomych i to dzięki niej powstał ten raport.

się takie dane. Dodatkowo, jedynie trzynaście organizacji pozarządowych (działających na rzecz osób głuchoniewidomych) podało liczbę osób z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku, z którymi współpracuje, co stanowi oczywiście pomocne źródło informacji, ale opiera się jedynie na przypuszczeniach. Raport wskazuje, że populacja osób głuchoniewidomych w 27 państwach europejskich może liczyć blisko 3 miliony.

Przyczyną utrudniającą podejmowanie badań obejmujących osoby głuchoniewidome może być kwestia komunikowania się. Bariery komunikacyjne wynikające ze specyfiki tego rodzaju niepełnosprawności mają dwojakie podłoże – na co wskazuje Anna Jakoniuk-Diallo (2020) – i wiążą się z jednej strony z niespotykane szeroką gamą form komunikacji, wykorzystywanej przez osoby głuchoniewidome, a z drugiej – z ograniczonymi możliwościami poznawczymi i funkcjonalnymi osób dotkniętych jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Komunikacja z osobami głuchoniewidomymi odzwierciedla ich skrajną bierność i częsty brak kontaktu. Wybór odpowiedniej metody zależy od takich czynników jak: (1) który zmysł jest dominujący; (2) moment utraty zmysłu słuchu i wzroku; (3) wcześniejsze doświadczenia komunikacyjne (Benisz 2006). Niezwykle rozbudowany i zróżnicowany konglomerat form porozumiewania się, z jakim mamy do czynienia w przypadku osób głuchoniewidomych (tzw. SKOIGN – sposoby komunikacji osób głuchoniewidomych), jest najpoważniejszym źródłem trudności i barier komunikacyjnych w kontakcie z osobami spoza tej społeczności (bardzo niewielu pełnosprawnych zna chociażby język migowy), jak i należącymi do niej. Może mieć miejsce sytuacja, w której dwie osoby głuchoniewidome nie są w stanie rozmawiać ze sobą bezpośrednio, gdyż porozumiewają się w odmienny sposób i w związku z tym zmuszone są do skorzystania podczas interakcji z pomocy osoby trzeciej w roli tłumacza. Problem ten dotyczy także specjalistów (rehabilitantów, psychologów, pedagogów specjalnych, badaczy społecznych itp.) chcących pracować lub prowadzić badania z osobami głuchoniewidomymi; niewielu z nich potrafi sprawnie posługiwać się wszystkimi metodami używanymi wśród tej zbiorowości (Jakoniuk-Diallo 2020; Benisz 2006).

Wykorzystywane są różne, alternatywne i wspomagające metody komunikacji (np. język migowy), natomiast łączą się one z dodatkowymi kosztami. Podobnie jak w przypadku każdego języka, koszty tłumaczeń ustnych mogą wzrosnąć w zależności od liczby badanych, a także czasu pracy z tłumaczeń. Dlatego też, koszty te mogą stać się zbyt wygórowane, zarówno w ramach budżetu na badania, jak i wszelkich działań angażujących, które posiadają ograniczone źródła finansowania. W takiej sytuacji badacz staje przed dylematem, czy szukać alternatywnych źródeł finansowania, czy zrezygnować z prowadzenia badań naukowych. Kolejna trudność związana jest ze znalezieniem odpowiedniego pomieszczenia, w którym mógłby zostać przeprowadzony wywiad. W tym przypadku

ważne jest prawidłowe nagłośnienie pomieszczenia czy rodzaj oświetlenia. Pomieszczenie powinno być wyciszone, aby umożliwić jak najlepszy odbiór mowy, a także dobrze oświetlone, aby ułatwić odbiór bodźców wzrokowych. Kolejne trudności, związane są z przygotowaniem materiałów tekstowych. Czcionka powinna być odpowiednio duża (18 pkt i więcej), pismo najlepiej bezszeryfowe (tzw. *sans-serif*), pozbawione ozdóbek. Zmienione powinny też być barwy, aby uniknąć kontrastu (najlepiej jakby tekst wydrukowany został na ciemnym kolorze, na żółtym papierze) (Skilton i in. 2018). Owe ograniczenia – na co wskazuje M. Zaorska (2014) – nie powinny jednak stanowić argumentu za rezygnacją z realizacji badań odnoszących się do populacji osób głuchoniewidomych. Powinny raczej być stymulatorem do poszukiwania i zrozumienia procesów rozwojowych i funkcjonalnych, a także wypracowania maksymalnie dostosowanych do ich indywidualnych potrzeb działań systemowych, jak również zindywidualizowanych pod adresem konkretnej osoby.

Głównym celem tego opracowania jest próba dokonania przeglądu stanu badań, których efekty zostały opublikowane w latach 1991-2020 i dotyczą osób głuchoniewidomych. Przegląd obejmuje stan od roku 1991, natomiast należy podkreślić, że wcześniej także prowadzone były badania nad zjawiskiem głuchoślepoty². Przywołać należy tutaj przedsięwzięcie badawcze realizowane przez Tadeusza Majewskiego (1979) nad sytuacją osób głuchoniewidomych. Badania miały na celu poznanie potrzeb rehabilitacyjnych osób głuchoniewidomych. Inicjatywa przeprowadzenia badań powstała w wyniku ujawnienia sporej liczby osób głuchoniewidomych w ramach ankietyzacji przeprowadzonej przez Polski Związek Głuchych.

Na podstawie tychże analiz ustalono, że w okresie przeprowadzania badań żyło 640 osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Najliczniejszą grupę stanowiły osoby słabosłyszące niewidome – 208 osób, następnie osoby słabowidzące i słabosłyszące – 145 osób oraz głuchoniewidome z resztkami wzroku – 132 osoby. Stosunkowo liczną grupę stanowiły osoby całkowicie głuchoniewidome – 90 osób. Wyniki badań pokazują wyraźnie i dobitnie obiektywne oraz subiektywne trudności w funkcjonowaniu osób z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Większości badanych nie zapewniono podstawowego wykształcenia, przygotowania do życia i pracy oraz zatrudnienia zgodnie z ich możliwościami. Osoby te żyły często w trudnych warunkach socjalno-bytowych, a środowisko, w którym mieszkali, nie było przygotowane do pełnienia opieki nad tak ciężko poszkodowanymi osobami z niepełnosprawnością (Majewski

² Fragmentarycznie tylko wspomniane zostały badania i opracowania naukowe przed 1991 rokiem, natomiast zasługują one na szersze omówienie w odrębnym opracowaniu.

1979). Do lat 80. ubiegłego wieku prowadzono jedynie pojedyncze badania obejmujące osoby głuchoniewidome.

W literaturze przedmiotu znajdujemy jednak niewiele źródeł dających podstawy do pełnego, pogłębionego i zweryfikowanego opisu problemów przeżywanych przez osoby głuchoniewidome (Wiącek 2017: 175). Publikacje i badania naukowe, które obejmują ten temat, Grzegorz Wiącek (2017: 175–176) dzieli na dwie podstawowe grupy. Pierwsza to opracowania podstawowe (Majewski 1995; Zaorska 2002, 2010), które charakteryzują ogólne funkcjonowanie osób głuchoniewidomych. Drugą grupę stanowią nieliczne publikacje, których autorzy opisują badania nad problemami doświadczanymi przez osoby głuchoniewidome. Dostarczają one cennych informacji o konkretnych problemach przeżywanych przez te osoby w różnych okresach życia, m.in.: dostępności do różnych form edukacji dzieci głuchoniewidomych (Paradowska, Książek 2017), rehabilitacji zawodowej osób głuchoniewidomych (Kowalik, Bańka 1998; Fiedorowicz, Kocejko 2012, Kocejko 2017), komunikacją osób głuchoniewidomych (Zaorska 2008, 2016, 2019).

Osoba głuchoniewidoma w świetle badań i opracowań naukowych opublikowanych w latach 90. – nowy początek

W połowie lat 80. ubiegłego wieku dział Tyflogiczny w Biurze Zarządu Głównego Polskiego Związku Niewidomych (ZG PZN), kierowany wówczas przez Józefa Mendrunia, podjął temat osób głuchoniewidomych. Do tego momentu prowadzone były w Polsce jedynie wyrywkowe, rozproszone oraz pojedyncze próby pracy z osobami głuchoniewidomymi. Działania podejmowane przez PZN były zatem pierwszą próbą zapoczątkowania systemowej pracy z osobami głuchoniewidomymi, próbą zmierzającą do wypracowania metod oraz programów rehabilitacji tych osób (Kozłowski, Książek 2017: 27). Zwraca także uwagę na to M. Zaorska (1998), która wskazuje, że zagadnienia dotyczące opieki, kształcenia, rewalidacji osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku nie znalazły należnego im miejsca w świadomości społecznej, a także w działaniach instytucji wpływających w znacznej mierze na poziom i rezultaty oddziaływań rehabilitacyjno-socjalizacyjnych, mimo że już od ponad stu lat stanowią przedmiot zainteresowań teoretyków, praktyków, pseudoteoretyków, pseudopraktyków pedagogiki specjalnej, którzy bazując na ludzkim nieszczęściu oraz bezradności, poszukiwali łatwych źródeł uzyskania korzyści materialnych. Autorka powołuje się na Urszulę Eckert, która wskazuje, że „przekonanie o niemożliwości rewalidacji głuchoniewidomych sprawiło, że przez długi czas wyłączono problem głuchosłepoty z zadań polityki oświatowej” (Zaorska 1998: 121).

Rozkwit badań teoretycznych, jak i empirycznych odnoszących się do osób z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłem słuchu i wzroku, związany jest z powstaniem Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym (TPG). Formalnie rozpoczęcie działalności organizacji datuje się na dzień 25 lutego 1992 roku. Wówczas to przed Sądem odbyła się rozprawa, w wyniku której został zarejestrowany statut towarzystwa. Powołanie do życia TPG poprzedzone było wielomiesięcznym, a nawet wieloletnim okresem przygotowań, bowiem nieoficjalna w sensie prawnym działalność organizacja zainaugurowała 19 października 1991 roku, na zebraniu 35-osobowej grupy członków – założycieli, złożonych z pracowników Polskiego Związku Niewidomych (PZN), Polskiego Związku Głuchych (PZG), teoretyków oraz praktyków zajmujących się zagadnieniami głuchoślepoty, a także samych niepełnosprawnych z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Nadrzędnym celem organizacji było zapewnienie wszechstronnej pomocy i opieki osobom napotykaającym szczególne trudności w zakresie funkcjonowania społecznego z racji tej szczególnej niepełnosprawności (Zaorska, Szymelfening 1998: 135). Od początku lat 90. TPG starało się wypracować metody i programy rehabilitacji osób głuchoniewidomych (szczególną uwagę zwracano na rehabilitację zawodową). Aby móc podjąć te działania, należało określić, kim są osoby głuchoniewidome. W tym okresie nie było żadnej definicji, a zatem należało ją utworzyć, obserwując takie osoby, poznając ich problemy.

Pierwsza próba stworzenia definicji głuchoślepoty została podjęta przez Polski Związek Niewidomych. Stanowiła ona połączenie medycznych parametrów uszkodzenia wzroku i medycznych parametrów uszkodzenia słuchu. Wskazuje ona, że „osoba głuchoniewidoma, to ta, której ostrość w lepszym oku, po korekcji, jest nie większa niż 1/10 (20/200) i/lub pole widzenia jest nie większe niż 30 stopni, a uszkodzenie słuchu umożliwia odbiór dźwięków równych do 40 dB bądź silniejszych, w zakresie częstotliwości dźwięków mowy, tj. od 500 do 4000 herców” (PZN, 1991). Grzegorz Kozłowski i Małgorzata Książek (2017) wskazują, że osoba głuchoniewidoma była widziana w świetle tej – bardzo formalnej – definicji jako „sklejenie” osoby z uszkodzeniem wzroku oraz osoby z uszkodzeniem słuchu. Była oceniana przez pryzmat liczb – aby była za taką uznana, musiała spełniać określone parametry medyczne.

Życie bardzo szybko zweryfikowało medyczne podejście do sposobu określania, kto jest, a kto nie jest osobą głuchoniewidomą. Pierwsze turnusy rehabilitacyjno-szkoleniowe (organizowane jeszcze przez PZN w połowie lat 80.) pozwoliły poczynić niezmiernie ważne obserwacje. Pokazały one, że osoby o takim samym medycznym poziomie uszkodzenia wzroku i słuchu funkcjonowały na bardzo różnym poziomie, ponieważ w różnym stopniu umiały wykorzystywać pozostałe im zdolności widzenia i słyszenia. Pomocnym było nawiązanie kontaktów z zagranicznymi specjalistami – głównie amerykańskie i skandynawskie (Szwecja

i Dania). (Kozłowski, Książek 2017: 27). Bazując na zebranych obserwacjach oraz doświadczeniach, sformułowano pierwszą polską funkcjonalną definicję głuchosłepoty, dla potrzeb powstającego Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym. W statusie organizacji znalazła się definicja mówiąca, że „osobą głuchoniewidomą jest osoba, która na skutek jednoczesnego, poważnego uszkodzenia słuchu i wzroku napotyka trudności odmienne od spowodowanych wyłącznie uszkodzeniem wzroku lub słuchu, widoczne we wszelkich sferach funkcjonowania, zwłaszcza w komunikowaniu się, poruszaniu i w dostępie do informacji” (*Status TPG*, 2009). Należy wyraźnie podkreślić, że definicja ta odchodzi od tzw. kryterium medycznego, a więc przyjęcia, że głuchoniewidomą jest osoba, która ma określony ubytek wzroku (zaburzoną ostrość lub pole widzenia) oraz jednocześnie określony ubytek słuchu mierzony w decybelach – zgodne z definicją zaproponowaną przez Polski Związek Niewidomych. W definicji zaproponowanej przez TPG szczególnie ważny jest nie tylko fakt, że uszkodzony jest wzrok oraz słuch, ale istotna jest „jednoczesność” tych uszkodzeń. To ona powoduje, że metody pracy rehabilitacyjnej z osobami głuchoniewidomymi, a także formy wspierania ich funkcjonowania osobistego i społecznego nie mogą być tożsame z metodami rehabilitacji i wsparcia adekwatnymi dla osób z jedną z tych niepełnosprawności – słuchu albo wzroku (Kozłowski, Książek 2017: 30).

TPG od początku swojej działalności zaczęło planowe, systematyczne działania na rzecz rodziców dzieci głuchoniewidomych, jak i samych dzieci i specjalistów. W sierpniu 1992 roku odbył się pierwszy dwutygodniowy turnus rehabilitacyjny dla dzieci głuchoniewidomych wraz z rodzicami. Takie turnusy odbywały się co roku, a na każdym z nich rodzice otrzymywali dużą dawkę wiedzy, mieli możliwość wymiany doświadczeń oraz obserwacji innych dzieci. W 1994 roku TPG zaczyna wydawać biuletyn dla rodziców dzieci głuchoniewidomych „Usłyszmy i Zobaczymy”, później połączony z wydawnictwem dla dorosłych głuchoniewidomych „Dłonie i Słowo”. W tym samym roku z udziałem przedstawicieli Fundacji Hiltona/Perkinsa Steve’a Perreault i Clary Berg powstała Ogólnopolska Sekcja Rodziców i Opiekunów Dzieci Głuchoniewidomych (z czasem przekształciła się w Forum Rodziców i Opiekunów Dzieci Głuchoniewidomych). Na początku lat 90. rodzice dzieci głuchoniewidomych poszukiwali grupy wsparcia, możliwości uzupełnienia wiedzy poprzez szkolenia³, wskazywanie specjalistów przygotowanych do pracy z dziećmi głuchoniewidomymi czy aktywizacja rodzi-

³ W 1995 roku odbyło się pierwsze szkolenie rodziców dzieci głuchoniewidomych w Warszawie z udziałem Steve’a Perreault i Clary Berg. Takie szkolenia odbywały się mniej więcej dwa razy w roku. Przyjęto zasadę, że szkolenia będą się odbywać za każdym razem w innej placówce, aby rodzice mieli okazję poznać różne miejsca, w których mogą się kształcić i/lub rehabilitować ich dzieci. Organizowane były spotkania w ośrodkach dla niewidomych, niesłyszących, poradniach rehabilitacji, domach pomocy społecznej w całej Polsce (Olesiak 2017: 120).

ców dzieci głuchoniewidomych. Wszystkie te formy działalności pozwoliły na wzajemne doszkalanie się rodziców. Opiekunowie mogli wchodzić także do ścisłych władz TPG – jego zarządu – a więc i tą drogą posiadali możliwość wpływu na kierunek działalności nie tylko sekcji, ale i całej organizacji (Olesiak 2017: 119–120).

W latach 1995–1996 zrealizowano wycinkowe badania naukowe, których podstawowym celem było poznanie opinii rodziców i/lub opiekunów dzieci głuchoniewidomych na temat udzielonego wsparcia społecznego. Badania objęły grupę 32 osób, które wraz z dziećmi uczestniczyły w latach 1995–1996 w turnusach szkoleniowo-rehabilitacyjnych organizowanych przez TPG. Badani wskazywali na trudności w kontaktach z placówkami służby zdrowia, z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi, a także poradniami rehabilitacji dzieci i młodzieży z wadami słuchu lub poradniami niewidomych i słabowidzące. Podkreślali, że pracownicy resortu zdrowia w wielu przypadkach zwlekali z poinformowaniem o stanie zdrowia dziecka, a badania diagnostyczne były bardzo przeciągane w czasie (Zaorska 2002, 2010).

Niewątpliwie spory udział w podejmowaniu kwestii rehabilitacji osób głuchoniewidomych mieli – poza specjalistami – także badacze. Wspomnieć należy Stanisława Kowalika oraz Augustyna Bańkę – autorów monografii naukowej „Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych” wydanej w 1998 roku. W tym opracowaniu zawarte zostały refleksje najbardziej znanych badaczy w Polsce (m.in. T. Majewskiego, W. Dykcik, M. Zaorska, B. Szczepankowski) i chociażby z tego powodu można tę monografię potraktować jako szczególnie ważną. Jest przede wszystkim jedną z pierwszych, która w sposób wieloaspektowy odnosi się do rehabilitacji osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Wreszcie do ważnych prac teoretycznych, opartych na wcześniejszych wieloletnich poszukiwaniach badawczych, a także wynikających z doświadczeń praktycznych – zaliczyć należy publikację T. Majewskiego (1995). Badania tego autora są próbą zebrania i przedstawienia poglądów, doświadczeń i osiągnięć w zakresie edukacji dzieci i rehabilitacji dorosłych osób głuchoniewidomych w krajach europejskich i Stanach Zjednoczonych, opartą na materiałach przedstawianych na różnych konferencjach oraz w różnych publikacjach. Bez wątpienia omawiana publikacja stanowić może podręcznik dla osób podejmujących pracę z i na rzecz osób głuchoniewidomych oraz członków ich rodzin.

Próbą podsumowania stanu badań nad teoretycznymi i prakseologicznymi podstawami pedagogiki specjalnej jest publikacja pt. „Pedagogika specjalna” pod redakcją Władysława Dykcika (1997), która stanowi bogate źródło wiedzy o rozległości, wieloaspektowości i różnorodności badań prowadzonych przez szeroki krąg badaczy polskich koncentrujących swoje zainteresowania nad kwestiami niepełnosprawności. W tomie tym interesujące są rozważania T. Majewskiego

(1997), dotyczące pedagogiki dzieci głuchoniewidomych. Rozważania dotyczą definicji dziecka głuchoniewidomego, specjalnych potrzeb dzieci głuchoniewidomych oraz historii ich edukacji.

Osoba głuchoniewidoma w świetle badań i opracowań naukowych opublikowanych w latach 2000. – kontynuacja

W następnej dekadzie kontynuowano badania dotyczące rehabilitacji osób głuchoniewidomych, ale pojawiają się też nowe wątki w zainteresowaniach badaczy. Do nich należą badania „Epidemiologia głuchoślepoty w Polsce”, realizowane w latach 1998–2001 przez pracowników Zakładu Pedagogiki Specjalnej Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Olsztynie (obecnie Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie) oraz członków Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym. Badania dostarczyły cennych informacji o sytuacji społecznej i rozwojowej głuchoniewidomych do 18. roku życia, a także ich środowisk rodzinnych, szkolnych oraz rówieśniczych. Ujawniono szereg problemów związanych z dotarciem do dzieci do 3. roku życia, a wiele głuchoniewidomych dzieci nie figurowało w żadnych oficjalnie istniejących wykazach. Podstawową przyczyną był brak ewidencjonowania tej kategorii niepełnosprawności przez placówki zajmujące się wczesną pomocą diagnostyczną, medyczną i rehabilitacyjną w niewystarczającej liczbie placówek realizujących wczesną interwencję. Stanowiło to barierę w pozyskiwaniu danych o rozmiarach głuchoślepoty wśród dzieci do 3. roku życia. Dodatkowo wskazać należy na zróżnicowanie poziomu opieki specjalnej w różnych regionach kraju. Nie wszystkie instytucje przesłały informację statystyczne o liczbie dzieci głuchoniewidomych. Terytorium naszego kraju podzielono na obszary dysponujące danymi, co do skali i rozpowszechnienia głuchoślepoty, a także na obszary, gdzie ta kwestia nie jest jeszcze przedmiotem większego zainteresowania. Zróżnicowana regionalnie była także dostępność do świadczeń medycznych i rehabilitacyjnych oraz świadomość społeczna potrzeby wspomagania osób z niepełnosprawnością (Zaorska 2002). Wyniki tych badań posiadają wartość poznawczą, użyteczną oraz diagnostyczną, i tym samym, dużą przydatność w praktycznej pedagogice specjalnej. Na uwagę zasługuje również praca teoretyczno-empiryczna pod redakcją Czesława Kosakowskiego i M. Zaorskiej (2002) pokazująca interdyscyplinarne podejście do problematyki głuchoślepoty. Autorami opracowań są m.in. lekarze, psychologowie, pedagogowie, rodzice, a także same osoby głuchoniewidome. Publikacja ma też charakter podsumowujący, stanowi pokłosie konferencji naukowej „Modelowe rozwiązania w edukacji i rehabilitacji osób z równoczesnymi ubytkami słuchu i wzroku”, która odbyła się 5–6 marca 2001 roku.

Kontynuowane były badania nad rehabilitacją zawodową osób głuchoniewidomych, dlatego też koniecznie należy wspomnieć o projekcie pilotażowym „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy”. Pierwsza edycja projektu została przygotowana i uruchomiona pod koniec 2008 roku i była realizowana przez cały 2009 roku. Celem projektu była rehabilitacja, integracja oraz aktywizacja osób głuchoniewidomych, poprzez udzielenie im różnego rodzaju wsparcia we wchodzeniu na rynek pracy i w funkcjonowaniu na nim. Dane zgromadzone w ramach ewaluacji projektu pokazały, że blisko 90% beneficjentów było zadowolonych z udzielonej im pomocy i co ważne – uznało ją za potrzebną. Osoby głuchoniewidome szczególnie ceniły sobie wsparcie indywidualne dostępne w ich miejscu zamieszkania. Wysoko oceniono przydatność usług tłumacza języka migowego i tłumacza przewodnika, bez wsparcia których, uczestnicy projektu nie mogliby w pełni uczestniczyć. Sukcesem okazała się aktywizacja zawodowa osób głuchoniewidomych, gdyż zakładano, że w wyniku udziału w projekcie zatrudnienie znajdzie 10% zrekrutowanych beneficjentów, natomiast próg ten został przekroczony czterokrotnie. Wyniki zebrane w trakcie projektu wskazują, że istotną barierą w procesie aktywizacji społeczno-zawodowej osób głuchoniewidomych jest stereotypowy sposób ich postrzegania przez najbliższych, a także potencjalnych pracodawców i współpracowników. Osoby te, uważane są za niezdolne do prowadzenia samodzielnego życia, wymagają stałej opieki i kontroli. Pełnosprawne społeczeństwo na ogół skupia się na ich ograniczeniach, nie doceniając potencjału osób głuchoniewidomych. Takie stereotypowe podejście występowało także u specjalistów, którzy podejmowali decyzje w oparciu o bezpodstawne i niesłuszne przekonania, że osoby dotknięte głuchoślepotą nie powinny podejmować aktywności zawodowej (Bartosiewicz-Niziołek 2012).

Ówczesny prezes TPG Grzegorz Kozłowski, tak wypowiadał się na temat tego projektu: „To największy, najbardziej złożony i najbardziej owocny projekt w historii Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym. Przyniósł wiele korzyści nie tylko naszym beneficjentom, ale i samemu towarzystwu. Dzięki niemu bardzo wzmocniły się struktury regionalne naszej organizacji. Mamy więcej współpracowników, specjalistów i większe możliwości działania” (*Wzięli sprawy w swoje ręce*, 2010). Wyniki projektu pokazały konieczność podjęcia działań mających na celu zmianę postaw otoczenia rodzinnego oraz społeczno-zawodowego osób głuchoniewidomych – ich bliskich, opiekunów, pracodawców, a także przedstawicieli instytucji podejmujących decyzję o zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością.

Studiując literaturę przedmiotu, nie trudno odnieść wrażenie, że badacze szczególną uwagę poświęcają komunikacji alternatywnej osób głuchoniewidomych. Warto w tym miejscu podkreślić, że pierwszą próbę całościowej analizy metod komunikacji osób głuchoniewidomych podjęła M. Zaorska (2008) w opracowaniu „Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych”. Komunikacja

interpersonalna stanowi zasadniczy problem edukacji i rehabilitacji osób głuchoniewidomych. Od jego rozwiązania w znacznym stopniu zależy też rozwiązanie wielu istotnych problemów tych osób, a tym samym zapewnienie im odpowiedniej jakości oraz normalizacji życia. Z tego też względu, niniejsza praca podejmuje ważne i potrzebne kwestie, a autorami zamieszczonych w niej tekstów są teoretycy oraz praktycy bezpośrednio związani z pracą na rzecz osób głuchoniewidomych.

Do ważnych publikacji należy niewątpliwie praca Małgorzaty Książek (2003) poświęcona sytuacji dzieci głuchoniewidomych. To cenny podręcznik, mający charakter teoretyczno-praktyczny i plasujący się idealnie jako źródło wiedzy dla nauczycieli, pedagogów, psychologów, terapeutów, którzy podejmują pracę z i na rzecz dzieci z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Kolejne ważne zagadnienia w ujęciu teoretycznym i praktycznym zostały przedstawione w monografii zbiorowej pod redakcją Marii Białek (2009). Przygotowano 6000 egzemplarzy tejże publikacji, które zostały rozesłane do urzędów gmin, OPSów, PCPRów, a także do osób głuchoniewidomych i ich rodzin. Celem publikacji jest zwiększenie wiedzy na temat szerokiego pojętego funkcjonowania osób głuchoniewidomych. Publikacja ma charakter podstawowego kompendium wiedzy – zawiera informacje, które ułatwiają kontakt z osobami głuchoniewidomymi, a także przedstawia sylwetki osób dotkniętych tym rodzajem niepełnosprawności z całej Polski.

Osoba głuchoniewidoma w świetle badań i opracowań naukowych opublikowanych w latach 2010–2020 – stare problemy i nowe wyzwania

Sukces projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy – weź sprawy w swoje ręce” przemawiał za kontynuowaniem działań wspierających aktywizację osób głuchoniewidomych. W ramach drugiego projektu podjęto próbę opracowania pierwszego w Polsce modelu zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych. Jego szkic został wypracowany na poziomie wniosku o dofinansowanie, a następnie wdrożony w ramach projektu. W celu dokładnego określenia kształtu modelu i oceny jego skuteczności przez cały czas trwania projektu prowadzone były badania monitoringowe i ewaluacyjne (Kocejko 2017: 219). W wyniku działań prowadzonych w ramach projektu zatrudnienie znalazło 155 osób, w tym 76 osób na otwartym rynku pracy. Wskaźnik zatrudnienia osiągnięty w projekcie wskazuje, że zatrudnienie wspomagane jest bardzo skutecznym narzędziem aktywizacji zawodowej osób głuchoniewidomych.

O badaniach nad komunikacją osób głuchoniewidomych wspominałem już wcześniej omawiając publikację M. Zaorskiej (2008), również w tym miejscu chciałbym nawiązać do interesujących badań przeprowadzonych przez Rzecznika Praw Obywatelskich, w których ukazano stan wiedzy oraz doświadczeń osób zobowiązanych do realizacji ustawy o języku migowym i innych środkach komunikowania się (dalej ustawa o języku migowym). Wyniki badań i kontroli przeprowadzonej przez Rzecznika Praw Obywatelskich wskazują, że dla urzeczywistnienia prawa osób głuchych i głuchoniewidomych do porozumiewania się w sprawach urzędowych swobodnie wybraną metodą komunikacji, niezbędne są zarówno zmiany o charakterze legislacyjnym, jak i zmiany w praktyce stosowania ustaw. Wśród urzędników, odpowiedzialnych za realizację obowiązków wynikających z ustawy o języku migowym, panuje przekonanie o niewielkim zapotrzebowaniu na usługi profesjonalnych tłumaczy-przewodników dla osób głuchoniewidomych. Raport wskazuje, że niewielkie zainteresowanie nowymi usługami ze strony osób uprawnionych może być spowodowane następującymi przyczynami. Po pierwsze, osoby głuche i głuchoniewidome przyzwyczyły się do stanu rzeczy, w którym urzędy i instytucje publiczne są dla nich niedostępne, a próba porozumiewania się za pomocą języka niewerbalnego spotyka się z brakiem akceptacji. Po drugie, osoby uprawnione nie posiadają dostatecznej wiedzy na temat przysługujących im uprawnień, a także nie wiedzą, które instytucje publiczne zobowiązane są do udostępnienia usługi tłumacza oraz jakie warunki formalne należy spełnić w celu uzyskania tej usługi. Raport potwierdził także, że najpopularniejszą i najchętniej akceptowaną przez urzędników formą komunikacji z osobami głuchymi i głuchoniewidomymi pozostaje pośrednictwo osób bliskich – najczęściej członków rodziny osób uprawnionych (*Obsługa osób głuchych i głuchoniewidomych w urzędach administracji publicznej*, 2014).

Ważnym źródłem danych o sytuacji osób głuchoniewidomych jest raport środowiskowy „Środowisko osób głuchoniewidomych. Wdrażanie konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”. Podstawowym celem raportu było przedstawienie problemów wdrażania konwencji z perspektywy osób głuchoniewidomych, a także propozycji ich rozwiązania. Diagnozę tę przeprowadzono w czasie debat odbywających się w różnych środowiskach osób z niepełnosprawnością. Uczestnikami debat były osoby z niepełnosprawnością, członkowie ich rodzin, przedstawiciele środowisk związanych z problematyką niepełnosprawności – łącznie 1641 osób. W debatach odbywających się w czasie I etapu realizacji projektu uczestniczyło 122 osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. W niniejszym raporcie osoby głuchoniewidome wskazywały m.in. na:

1. utrudniony dostęp do lekarzy, zwłaszcza lekarzy specjalistów. Głuchoniewidomi pacjenci potrzebują częstszego kontaktu z lekarzami specjalistami (m.in. laryngologiem, okulistą). Utrudnione dotarcie do specjalisty, ze względu na

- ograniczoną samodzielność, wymaga od nich większe wysiłku organizacyjnego (często wsparcia osób pełnosprawnych: członków rodziny, tłumaczy, przewodników);
2. ograniczony dostęp do usług rehabilitacyjnych oraz sprzętu rehabilitacyjnego. Głuchoniewidomi wskazywali na brak dostępności ośrodków rehabilitacyjnych i diagnostycznych w miejscu zamieszkania (dotyczy przede wszystkim mniejszych miejscowości i wsi), a także trudności dotarcia do ośrodków w większym mieście – problem z transportem;
 3. ograniczony dostęp do edukacji oraz działań edukacyjnych kierowanych do osób głuchoniewidomych. Dotyczy to zarówno edukacji w systemie szkół specjalnych, integracyjnych, jak i ogólnodostępnych. Osoby głuchoniewidome mają poczucie dyskryminacji, zaniedbania własnych potrzeb i praw w tym obszarze, m.in. nierównego traktowania względem osób pełnosprawnych;
 4. utrudniony dostęp do usług publicznych, związany z występowaniem barier architektonicznych (m.in. brak wind z informacją głosową, w budynkach użyteczności publicznej), barier komunikacyjnych (brak tłumaczy, w tym tłumaczy języka migowego i tłumaczy SKOBN) oraz brakiem przygotowania pracowników instytucji publicznych.

W odniesieniu do wcześniejszego raportu „Wsparcie osób głuchoniewidomych – weź sprawy w swoje ręce” środowisko osób głuchoniewidomych dostrzegło ograniczone możliwości pracy zarobkowej. Wśród najważniejszych problemów związanych z pracą zawodową osoby głuchoniewidome wskazywały na: trudności w znalezieniu zatrudnienia na otwartym rynku, kurczący się rynek pracy ukierunkowany na osoby z niepełnosprawnością (m.in. spadająca liczba spółdzielni inwalidzkich, zakładów pracy chronionej), dyskryminację zatrudnionych osób głuchoniewidomych względem pełnosprawnych pracowników (m.in. niższe płace, a także brak szans na awans), bierną postawę osób głuchoniewidomych, ale także społeczne przyzwolenie na ową bierność tychże osób. Raport potwierdził także badania Rzecznika Praw Obywatelskich, iż urzędy pracy nie są przygotowane od obsługi osób głuchoniewidomych – zwracano uwagę na problemy z komunikacją, a także nieumiejętność doboru metod.

Wymieniona trudna sytuacja osób głuchoniewidomych wynika w dużej mierze z systemu instytucjonalnego wsparcia osób z niepełnosprawnością w Polsce, który jest modyfikowany, lecz nie prowadzi do wystarczającej i trwałej poprawy położenia społecznego osób z niepełnosprawnością (Gąciarz 2014: 8). Władze publiczne, poprzez systemy, nie dostrzegały (i nadal nie dostrzegają) specyficznych potrzeb osób głuchoniewidomych, a one same nie były w stanie o to walczyć. Początek lat 2010 to dalsze kontynuowanie starań o wyodrębnienie osobnej kategorii niepełnosprawności – głuchoślepoty, która w istniejącej nomenklaturze

otrzymałaby kod 13-G (ponieważ „głuchoślepotą” – proponowany symbol „G” – byłaby trzynastą wyodrębnioną w orzecznictwie polskim kategorią niepełnosprawności). Niestety, pomimo wielu spotkań z pracownikami Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, a także poparcia Rzecznika Praw Obywatelskich celu nie udało się osiągnąć. Decydenci odrzucili propozycję, w której uwzględniony był aspekt funkcjonalny, pomimo tego, że proponowany początkowo zapis (definiujący osoby głuchoniewidome) był analogiczny jak w przypadku 11 spośród 12 istniejących wówczas kategorii niepełnosprawności. Na skutek zdecydowanego oporu urzędników przed wprowadzeniem takiej definicji zespół pracowników i współpracowników TPG zaangażowanych w prace dotyczące kodu 13-G zaproponował Ministerstwu Pracy i Polityki Społecznej bardziej rozbudowaną definicję zawierającą – zgodnie z wyraźnym życzeniem ministerstwa – medyczne parametry, uwzględniające sprzężony charakter uszkodzenia wzroku i słuchu. Grzegorz Kozłowski i Małgorzata Książek (2017) wskazują, że być może starania o prawne uznanie głuchoślepoty i włączenie jej wykazu uznawanych rodzajów niepełnosprawności ze wspomnianym kodem 13-G udałoby się osiągnąć, godząc się na proponowane przez przedstawicieli władz ostrzejsze kryteria medyczne, dotyczące poziomu uszkodzenia słuchu i wzroku. Oznaczałoby to jednak, że osoby, u których uszkodzenie wzroku lub słuchu nie mieściłoby się w tych rygorystycznych, węższych niż proponowane przez TPG „widelkach”, nie byłyby uprawnione do specjalistycznego wsparcia przeznaczanego dla tej grupy osób z niepełnosprawnością.

Należy pokazać także efekty badań publikowanych na łamie czasopisma naukowego „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”. Przegląd kierunków badań, których wyniki zostały opublikowane w tym czasopiśmie przedstawię chronologicznie. Zagadnienie głuchoślepoty zostało poruszone w dwóch numerach tematycznych: w numerze 7. „Tyflosurdopedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji” opublikowanym w 2012 roku oraz w numerze 21. „Niepełnosprawności złożone i sprzężone – konteksty normalizacji oraz psychospołecznej aktywizacji” opublikowanym w 2016 roku.

Pierwszy z numerów został poświęcony rozważaniom nad kwestiami niepełnosprawności sensorycznej. Poruszone zostały problemy osób z niepełnosprawnością wzroku, słuchu, jak i specyficznych zagadnień związanych z osobami głuchoniewidomymi. Badania nad ważnym i rzadko podejmowanym zagadnieniem głuchoślepoty u dzieci podjęły M. Książek i E. Paradowska (2012). Autorki podkreślają, że termin „dziecko głuchoniewidome” jest bardzo mylące i automatycznie przywołuje on na myśl dzieci, które nic nie widzą i nic nie słyszą. Wskazują, że w rzeczywistości procent dzieci z całkowitym uszkodzeniem zarówno wzroku, jak i słuchu, tj. całkowicie głuchoniewidomych, nie jest tak ogromny i wynosi 6% w populacji dzieci głuchoniewidomych. Pozostałe dzieci, o których również mó-

wimy, że są głuchoniewidome – mają całkowicie uszkodzony jeden z tych dwóch zmysłów, tj. wzrok lub słuch, podczas gdy drugi z nich jest uszkodzony częściowo, bądź zarówno wzrok, jak i słuch mają uszkodzony nie całkowicie, lecz częściowo. Autorki wskazują także na przyczyny głuchoślepoty u dzieci, a także na ich potrzeby edukacyjne (szczególnie w kontekście nauczania włączającego). Należy wspomnieć o pracy Agnieszki Kubarewicz (2012), zawierającej informację o szkoleniu przyszłych tłumaczy-przewodników osoby głuchoniewidomej. Autorka wskazuje, że tłumacz-przewodnik posiada wyraźną przewagę nad asystentem osoby z niepełnosprawnością, przede wszystkim w kontekście specjalistycznego szkolenia obejmującego zajęcia teoretyczne, jak i praktyczne. Przyszli tłumacze-przewodnicy nabywali wiedzę teoretyczną z zakresu następstw funkcjonalnych jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku, możliwości wsparcia osób głuchoniewidomych, a także współpracy z nimi. Konieczność prowadzenia dyskusji dotyczącej asystentury osobistej osób głuchoniewidomych jest dostrzegana przez specjalistów pracujących z tymi osobami i staje się szczególnie ważna w sytuacji likwidacji TPG w 2019 roku. Duże znaczenie dla dostępności usług tłumacza-przewodnika miała działalność TPG, które jako jedyne prowadziło szkolenia dla przyszłych tłumaczy-przewodników. Wraz z likwidacją TPG ta usługa została zawieszona, a osoby głuchoniewidome stanęły przed brakiem możliwości wsparcia ze strony tłumacza-przewodnika (Kubarewicz 2012; Rutkowski 2019). W ramach tego numeru ukazała się praca G. Kozłowskiego (2012), który podejmuje niesłyszalny głos praktyka i osoby doświadczonej głuchoślepotą.

W kolejnym numerze podjęto dyskurs nad problematyką wieloprofilowego i wielostronnego wspomaganiania osób z niepełnosprawnością wielozakresową oraz sprzężoną. Wymienić należy badania E. Paradowskiej (2016), których celem było rozpoznanie sytuacji rozwojowej grupy dzieci głuchoniewidomych. Badaniami objęto 56 dzieci w wieku do 18 roku życia, uczestniczące wraz z matkami, w turnusach edukacyjno-rehabilitacyjnych organizowanych w latach 2004-2011 przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym. Wyniki badań wskazują na zróżnicowanie w zakresie okresu rozpoznania uszkodzenia słuchu i wzroku, okresu wystąpienia głuchoślepoty, jej etiologii, funkcjonowania słuchowo-wzrokowego, ciężkości niepełnosprawności, sposobów porozumiewania się, a także momentu objęcia rehabilitacją. Na podkreślenie zasługuje fakt, że oba numery tematyczne czasopisma mają istotny udział w popularyzacji wiedzy teoretyczno-praktycznej i istotnie wzbogacają zasoby literatury niezbędnej, a przede wszystkim podstawowej w procesie kształcenia pedagogów specjalnych.

Warto także nawiązać do innych badań M. Zaorskiej (2010) dotyczących genezy i organizacji systemu edukacji i rehabilitacji osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji. Dzięki badaniom poznaliśmy statystyki osób głuchoniewidomych objętych kształceniem oraz efektywności kształcenia na podstawie kon-

kretnych biografii ludzi, którzy osiągnęli imponujące sukcesy życiowe (m.in. Krystyny Hryszkiewicz, Józefa Mendrunia, Grzegorza Kozłowskiego, Olgi Skorohodowej, Siergieja Sirotkina). Autorka przedstawiła poglądy, koncepcje, działania, dominujące tendencje mentalne w nastawieniach do osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku i ich możliwości w ujęciu historycznym oraz współczesnym. Realizując ten cel autorka przedstawiła sylwetki 18 osób głuchoniewidomych oraz 24 specjalistów działających na ich rzecz. Wskazała ona na rozwiązania systemowe do praktyki pedagogicznej, w kwestii możliwości modyfikacji już opracowanych strategii programowych i metodycznych w obszarze edukacji i rehabilitacji osób głuchoniewidomych w Polsce.

Kolejną okazją do prezentacji dorobku badawczego w dziedzinie studiów teoretycznych i empirycznych była III Ogólnopolska Konferencja „Świat głuchoniewidomych – wyzwania współczesności” w Lublinie w listopadzie 2014 roku. Konferencja miała na celu wymianę doświadczeń i dobrych praktyk, a przez to poprawę sytuacji osób głuchoniewidomych w Polsce poprzez zwiększenie szans na ich samodzielne i twórcze funkcjonowanie (Biernacka 2015: 135). Plonem tej konferencji było opublikowanie obszernej monografii (Domagała-Zyśk, Wiącek, Książek 2017). W tejże monografii znalazły się opracowania polskich autorów, referujących stan badań nad wybranymi obszarami funkcjonowania osób głuchoniewidomych. Wymienić należy badania prowadzone przez G. Wiącka (2017) nad psychospołecznymi problemami doświadczanymi przez osoby głuchoniewidome i stosowanych przez nich sposobów radzenia sobie w trudnych sytuacjach. W badaniach tych wzięło udział 17 osób głuchoniewidomych (8 kobiet oraz 9 mężczyzn). Osoby badane były w wieku od 20 do 86 lat. Wyniki przeprowadzonych analiz pokazują, że największy udział w ogólnej puli trudności doświadczanych przez osoby głuchoniewidome mają te związane z życiem codziennym (54,7%). Stanowią one ponad połowę wszystkich problemów wskazywanych w wywiadach. Na drugim miejscu jest sfera życia towarzyskiego (21,4%), nie mniej liczne są problemy wymieniane przez badanych w sferze życia rodzinnego (15,2%). Najmniej ograniczeń doświadczają badani w sferze zawodowej/ zajęciowej (8,7%). Celem badań było ukazanie podstawowych problemów doświadczanych przez osoby głuchoniewidome w życiu. Największy udział wśród trudności wymienianych przez badanych ma kategoria „Inne” (54,2%). Oznacza to, na co wskazuje G. Wiącek (2017), że problemy przeżywane przez osoby głuchoniewidome w ponad połowie nie wiążą się z poruszaniem, komunikacją czy pozyskiwaniem informacji o otaczającej rzeczywistości. Badani relacjonują wyraźnie więcej problemów specyficznie związanych z niepełnosprawnością wzroku i/lub słuchu. Jednak aż 1/3 trudności, które wymieniają, ma charakter powszechny, niespecyficzny, niezwiązany z uszkodzeniem zmysłów. Badania pokazują, że pełne spojrzenie na funkcjonowanie osób głuchoniewidomych powinno uwzględniać także owe

niespecyficzne problemy, które stanowią często ich wspólne doświadczenie z osobami z innymi rodzajami niepełnosprawności, a także z osobami pełnosprawnymi (Wiącek 2017).

W tym obszernym tomie wyraźnie widać rozległość zagadnień mieszczących się w polu badawczym pedagogów specjalnych, psychologów czy pracowników socjalnych. Bogactwo tych refleksji jest dowodem jak ważna jest rola wiedzy teoretycznej dla rozwoju surdoflopedagogiki.

Podsumowanie

Dokonany w niniejszym opracowaniu bardzo skrótowy przegląd badań dotyczących osób głuchoniewidomych w latach 1991-2020 pozwala na sformułowanie następujących wniosków:

1. Wzrosła liczba ekspertyz, a także raportów eksperckich. Efekty tych badań posiadają bez wątpienia wartość użyteczną. W roli badacza pojawiają się również praktycy – pracownicy socjalni, surdopedagodzy, tyflopagodzy, przedstawiciele samorządów lokalnych.
2. W poszukiwaniach badawczych wyraźnie dominuje podejście z perspektywy pedagogiki i psychologii, wciąż do rzadziej podejmowanych należą badania z perspektywy socjologicznej i polityki społecznej.
3. Należy postulować prowadzenie badań nad rodzinami z dziećmi z niepełnosprawnością słuchu i wzroku, gdyż ta specyficzna kategoria rodzin nie była przedmiotem badań. Dotychczasowe badania ukazują fragmentaryczne obszary życia rodzinnego osób z jednocześnie uszkodzonym zmysłem słuchu i wzroku.
4. Więcej uwagi należałoby poświęcić dzieciom i młodzieży z jednocześnie uszkodzonym zmysłem słuchu i wzroku. Ich położenie jest zupełnie inne aniżeli dorosłych osób głuchoniewidomych, choćby z powodu sprawowania nad nimi opieki osoby dorosłej (lub prawnego opiekuna), a także podlegania obowiązkowi szkolnemu. Szersze opisanie doświadczeń płynących z realizacji obowiązku kształcenia (zarówno segregacyjnego, jak i niesegregacyjnego) przyczyniłoby się do lepszego poznania sytuacji edukacyjnej tej grupy dzieci z niepełnosprawnością, rozpoznania ich podstawowych potrzeb i problemów ze strony otoczenia szkolnego.
5. Bez wątpienia duży wpływ na kierunki zmian w obszarze pedagogiki osób głuchoniewidomych miały działania Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym. Organizacja pozytywnie wpłynęła na szereg rozwiązań praktycznych, realizowała projekty badawcze, traktowała osoby głuchoniewidome

jako podmioty niezależne, z ich subiektywnymi nastawieniami i oczekiwaniami (Kasprzak 2019: 178–179).

6. Warto przeprowadzić badania uzupełniające które pokazałyby funkcjonowanie społeczne i zawodowe osób głuchoniewidomych w okresie pandemii.

Organizacja, a także realizacja badań naukowych obejmujących osoby głuchoniewidome wymagają od badacza uwzględnienia nie tylko specyfiki podmiotu, który obejmuje, ale także wielu innych, adekwatnych i korespondujących ze specyfiką podmiotu determinantów, jak również możliwych wpływów środowiska społecznego, współdecydujących o przebiegu indywidualnej ścieżki rozwoju i rzutujących na aktualnie uzyskany poziom społecznego oraz osobistego funkcjonowania (Zaorska 2014). Decydując się na badanie osób głuchoniewidomych należy być świadomym metodologicznych trudności. Po pierwsze, w Polsce głuchoślepotą nie jest traktowana jako oddzielna kategoria niepełnosprawności. Z tego też względu dokładna liczba osób głuchoniewidomych żyjących w naszym społeczeństwie nie jest znana. Po drugie, występujące bariery komunikacyjne, które wynikają ze specyfiki tego rodzaju niepełnosprawności. Głuchoślepotą utrudnia dostęp do uczestnictwa w życiu społecznym, bardzo często izoluje ludzi i zagraża ich niezależności. Wpływa także na otoczenie społeczne, gdyż w wyniku problemów z porozumiewaniem się, osoby pełnosprawne (w tym także badacze) unikają głuchoniewidomych, pozostawiając ich samym sobie. Wiedza o osobach głuchoniewidomych budowana dzięki badaniom pedagogów specjalnych czy psychologów są oparte na solidnych podstawach. Podkreślić należy, że większość badań nie opierała się na reprezentatywnej populacji osób głuchoniewidomych, tym samym badacze nie mogli dokonywać uogólnień na całą grupę osób z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Ograniczenia opisywanych w niniejszym artykule badań wiążą się z charakterystyką badanej grupy. Brak systematycznej i pełnej ewidencji osób głuchoniewidomych, ich bardzo mały odsetek w populacji ogólnej (Wiącek 2017), a także brak odrębnej kategorii niepełnosprawności, co ma miejsce w naszym kraju, ma ograniczony wpływ na prowadzenie badań, m.in. proces rekrutacji uczestników (Brennan, Bally 2007).

Bibliografia

- Bartosiewicz-Niziołek M. (2012), *Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy – podręcznik dobrych praktyk*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Benisz M. (2006), *Komunikacja przez dotyk – głuchoniewidomi* [w:] *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, red. J.J. Bleszyński, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 285–306.
- Białek M. (red.) (2009), *Małymi krokami do wielkich celów. W świecie osób głuchoniewidomych*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.

- Biernacka A. (2015), *III Ogólnopolska Konferencja „Świat głuchoniewidomych – wyzwania współczesności*, Roczniki Pedagogiczne, 7(43): 135–139.
- Brennan M., Bally S. J. (2007), *Psychosocial adaptation to dual sensory loss in middle and late adulthood*, Trends in Amplification, 4: 281–300
- Domagała-Zyśk E., Wiącek G., Książek M. (red.) (2017), *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*. Wydawnictwo „Episteme”, Lublin.
- Dykcik W. (red.) (1997), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Fiedorowicz M., Kocejko M. (2012), *Rekrutacja i selekcja trenerów/trenerek pracy na przykładzie doświadczeń Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomymi*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Gajda M. (2010), *Wzięli sprawy w swoje ręce, niepełnosprawni.pl*, online: <http://www.niepełnosprawni.pl/ledge/x/59548> (dostęp: 1.06.2021).
- Gąciarz B. (2014), *W stronę nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności. Kilka słów o projekcie badawczym*. Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, 11: 7–19.
- Głuchoniewidomi w Polsce* (1991), Polski Związek Niewidomych, Zarząd Główny.
- Głuchoniewidomi w Polsce 2016*, Raport Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym.
- Jakoniuk-Diallo A. (2020), *Formy komunikacji wykorzystywane w porozumiewaniu się osób głuchoniewidomych*, Studia Edukacyjne, 57: 67–75.
- Kasprzak T. (2019), *Problematyka głuchoślepoty w przestrzeni współczesnej pedagogiki specjalnej w Polsce i Republice Czeskiej*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 33: 170–181.
- Kocejko M. (2017), *Specyfika zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych [w:] Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo „Episteme”, Lublin, 215–230.
- Kosakowski Cz., Zaorska M. (red.) (2002), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych (modelowe rozwiązania)*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Kowalik S., Bańka A. (red.) (1998), *Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych*, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań.
- Kozłowski G. (2012), *Głuchoślepotą – głos praktyka i osoby doświadczonej niepełnosprawnością*. Niepełnosprawność, 7: 177–184.
- Kozłowski G., Książek M. (2017), *Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowania w Polsce [w:] Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo „Episteme”, Lublin, 25–40.
- Książek M. (2003), *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia, rozwijanie umiejętności komunikowania się. Wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Książek M., Paradowska E. (2012), *Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość*, Niepełnosprawność, 7: 141–157.
- Książek M., Paradowska E. (2017), *Specyfika nauczania orientacji przestrzennej i poruszania się osób głuchoniewidomych [w:] Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo „Episteme”, Lublin, 79–102.
- Kubarewicz A. (2012). *Tłumacz-przewodnik jako forma pracy asystenta osobistego osoby głuchoniewidomej*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 7: 133–140.

- Majewski T. (1979), *Zagadnienia rehabilitacyjne głuchoniewidomych*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa.
- Majewski T. (1995), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, PZN, TPG, Warszawa
- Majewski T. (1997), *Pedagogika dzieci głuchoniewidomych* [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykciak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 169–178.
- Mapping opportunities for deafblind people across Europe. Government and voluntary sector responses to the growing issue of deafblindness in Europe. http://deaf-blindindicators.eu/wp-content/uploads/2016/05/1_1Final-report-Mapping-opportunities_0315.pdf (dostęp: 2.08.2021).
- Noszarewska S. (2002), *Opieka, kształcenie i wychowanie dzieci i dorosłych z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku w Polsce* [w:] *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych (modelowe rozwiązania)*, red. Cz. Kosakowski, M. Zaorska, Wydawnictwo UWM, Olsztyn, 153–158.
- Obsługa osób głuchych i głuchoniewidomych w urzędach administracji publicznej. Analiza i zalecenia*. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich 2014, 5.
- Olesiak E. (2017), *Skuteczna współpraca między i z rodzicami dzieci głuchoniewidomych* [w:] *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo „Episteme”, Lublin, 119–126.
- Paradowska, E. (2011), *Praca z dzieckiem głuchoniewidomym* [w:] *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej*, red. J. Głodkowska, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Paradowska E. (2016), *Sytuacja rozwojowa dzieci głuchoniewidomych w świetle badań*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 21: 132–150.
- Paradowska E., Książek M. (2017), *Dostęp dzieci głuchoniewidomych do różnych form edukacji – szanse i zagrożenia* [w:] *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo „Episteme”, Lublin, 53–78.
- Rutkowski M. (2019), *Asystentura funkcjonalna tłumaczy-przewodników a jakość życia osób głuchoniewidomych – komunikat z badań*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 35: 56–69.
- Skilton A. i in. (2018), *Overcoming barriers to the involvement of deafblind people in conversations about research: recommendations from individuals with Usher syndrome*, *Research Involvement and Engagement*, 40: 1–12.
- Wiącek G. (2017). *Psychospołeczne problemy w percepcji dorosłych osób głuchoniewidomych* [w:] *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo „Episteme”, Lublin, 173–192.
- Zaorska M., Szymelfenig S. (1998), *O kierunkach działalności Sekcji Rodziców Dzieci Głuchoniewidomych przez TPG* [w:] *Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych*, red. S. Kowalik, A. Bańka, Stowarzyszenie Psychologii i Architektura, Poznań, 135–142.
- Zaorska M. (1998), *Rewalidacja indywidualna głuchoniewidomych dzieci w wieku przedszkolnym na podstawie studium przypadku* [w:] *Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych*, red. S. Kowalik, A. Bańka, Stowarzyszenie Psychologii i Architektura, Poznań, 121–130.
- Zaorska M. (2002), *Głuchoniewidomi w Polsce. Specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Zaorska M. (2008), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapi”, Toruń.

- Zaorska M. (2010), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwój i stan obecny)*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Zaorska M. (2014), *Organizacja oraz realizacja badań naukowych osób dorosłych z niepełnosprawnością sprzężoną (na przykładzie osób głuchoniewidomych) za granicą – możliwości i ograniczenia*, *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 18: 91–102.
- Zaorska M. (2016), *Dobór metody komunikacji dla małego dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną „Niepełnosprawność”*, 21: 151–161.
- Zaorska M. (2019), *Problemy intymności w komunikacji alternatywnej*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 33: 145–156.

Marzena Buchnat

Aneta Wojciechowska

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Opinie nauczycielek i nauczycieli wobec edukacji zdalnej dzieci ze spektrum autyzmu w czasie pandemii COVID-19

Celem naukowym niniejszej publikacji jest określenie ewentualnych korzyści i problemów osób z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (Autism spectrum disorder-ASD) występujących podczas edukacji zdalnej w opinii nauczycieli/ek ich uczących. Podczas badań postawiono następujący problem badawczy: Jakie są opinie nauczycieli/ek o edukacji zdalnej osób z ASD? W badaniach posłużono się strategią ilościową. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, w ramach której wykorzystano ankietę internetową. Do badań kwalifikowane/ni były/li nauczycielki/le prowadzące/y zajęcia zdalne z osobami z ASD (111 kobiet i 12 mężczyzn). Przeprowadzono analizę statystyczną uzyskanych wyników z wykorzystaniem metod statystyki opisowej. Uzyskano wyniki świadczące o tym, że w opinii nauczycielek/li uczących dzieci i młodzież z ASD edukacja zdalna pogłębia trudności szkolne tych osób. Dostrzegają oni największe problemy u uczniów i uczennic z ASD w zrozumieniu i zapamiętaniu nowego materiału oraz komunikacji. Nauczycielki/le zauważają, że podczas edukacji zdalnej pogarszają się relacje z rówieśnikami osób z ASD oraz pogłębiają się ich trudności w zakresie komunikowania się z nauczycielem, rówieśnikami w porównaniu z sytuacją kształcenia stacjonarnego. Występujące trudności dzieci i młodzieży z ASD podczas edukacji zdalnej wskazują na konieczność odpowiedniej organizacji tej formy nauki. Powinna ona być dostosowana do potrzeb i możliwości osób z ASD oraz skupiona na nawiązaniu w większym zakresie współpracy z rodzicami.

Słowa kluczowe: edukacja zdalna, COVID-19, uczeń/uczennica z ASD

Teachers' opinion on online education of children with autism spectrum disorders during COVID-19 pandemic

The aim of this study is to indicate the potential benefits and problems of children with Autism spectrum disorder (ASD) occurring during online education in the view of their teachers. The following research problem was set while the study: What are the teachers' opinions on online education of students with ASD? The quantitative strategy was used in the research. The diagnostic survey method with online questionnaire was used. 111 women and 12 men – teachers conducting online classes with students with ASD were qualified to the study. The statistical analysis of the results was conducted with the use of descriptive statistics methods. According to the teachers of students with ASD online education is getting worse their school difficulties. In their view the

biggest problems are comprehension and memorization of the new material and communication. The teachers notice that during online education interactions with their peers with ASD are getting worse in addition to their difficulties in communication with teachers and their peers comparing to classroom teaching. The difficulties faced among children and teenagers with ASD while online education indicate the necessity for the proper organization of this form of education. It should be adjusted to the needs and capabilities of students with ASD and focused on the cooperation with their parents.

Keywords: online education, COVID 19, student with ASD

Wprowadzenie

Wybuch epidemii Covid-19 wiosną 2020 roku drastycznie zmienił możliwości edukacji wszystkich uczniów w Polsce. Z dnia na dzień została ona przeniesiona do sfery wirtualnej, 1,5 miliarda uczniów i uczennic w 190 krajach świata w kwietniu 2020 roku nie poszło do szkół. W grupie tej znalazły się dzieci, młodzież i osoby dorosłe z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (*Autism spectrum disorder*, ASD) podlegające pod edukację w różnych typach szkół od szkół ogólnodostępnych poprzez szkoły integracyjne po specjalne na wszystkich etapach edukacyjnych.

Liczne badania na całym świecie skupiły się na poznaniu właściwości wirusa w celu podjęcia poszukiwań związanych z leczeniem i przeciwdziałaniem rozpowszechniania się go w populacji. Obok wszystkich tych działań zaczęto też w pewnym momencie zwracać uwagę na zdrowie psychiczne oraz funkcjonowanie behawioralne między innymi osób, które przed pandemią prezentowały w tym zakresie trudności, nieprawidłowości bądź funkcjonowały z rozpoznaniem choroby bądź zaburzenia z tego obszaru (m.in.: Heitzman 2020; WHO 2020; Sokół-Szawłowska 2020; Pyżalski 2021).

Pandemia COVID-19 wywołała strach i niepewność, ponieważ wpłynęła na wszystkie aspekty społeczeństwa powodując stres i wiele trudności w organizacji codziennego życia. Badania wskazują, że pandemia choroby zakaźnej ma związek z niekorzystnymi reakcjami psychologicznymi i behawioralnymi, jak bezsenność, nasilone lęki, depresje, złe samopoczucie, a także zwiększenie z korzystania z zasobów medycznych (Brooks i in. 2020).

Podatność, to według WHO, zmniejszona zdolność jednostki lub grupy do przewidywania, radzenia sobie, opierania się i odzyskiwania po skutkach zagrożenia naturalnego lub spowodowanego przez człowieka. W przypadku osób z ASD jest ona zdecydowanie większa przez wzgląd na osiowe objawy: 1) trudności w obszarze komunikacji, 2) problemy w zakresie funkcjonowania społecznego, 3) sztywne wzorce zachowań i zainteresowań, a także współwystępowanie trudności związanych z funkcjami wykonawczymi, zaburzeniami lękowymi, depresją czy niepełnosprawnością intelektualną. Ta zwiększona podatność prze-

klądać się może na wiele aspektów życia, w tym na możliwości uczestniczenia w edukacji dzieci i młodzieży z ASD w zmienionych warunkach.

Podjmując rozważania na temat opinii nauczycieli/ek na temat edukacji zdalnej w czasie pandemii COVID-19 osób z ASD pod uwagę zostały wzięte dwa aspekty związane z procesem kształcenia - z jednej strony czynności orientacyjno-poznawcze, z drugiej aspekt komunikacji społecznej. Biorąc pod uwagę charakterystykę funkcjonowania osób z ASD w tych obszarach zostały podjęte rozważania nad tym, czy edukacja zdalna według nauczycieli/ek ma znaczenie dla poprawy bądź pogorszenia się możliwości uczenia się oraz funkcjonowania społeczno-komunikacyjnego.

Dzieci z ASD mają zróżnicowany potencjał rozwojowy, co powoduje, że grupa ta jest niejednorodna. Część osób bowiem posiada wysokie możliwości intelektualne, a część funkcjonuje na poziomie niepełnosprawności intelektualnej w różnym stopniu. Niepełnosprawność intelektualna współwystępuje z ASD i w znaczny sposób to współwystępowanie obu zaburzeń determinuje proces kształcenia tej grupy uczniów i uczennic. Nauczyciele/ki tej grupy uczniów byli najliczniejszą w poniższych badaniach. Możliwości poznawcze należy rozpatrywać tutaj nie tylko przez pryzmat cech charakterystycznych dla osoby z ASD, ale także wynikających ze specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualnym w różnym stopniu.

Biorąc pod uwagę przebieg procesów poznawczych u dzieci i młodzieży z ASD można wyróżnić pewne cechy wspólne, które wynikają z charakterystyki autyzmu. Dla przebiegu uczenia się najważniejsze aspekty, które zostały wzięte pod uwagę w badaniu, to procesy uwagi, zapamiętywania oraz myślenie, które ma znaczenie dla odbierania i przyswajania nowych umiejętności.

Procesy orientacyjno-poznawcze u osób z ASD utożsamiane są ze sztywnymi wzorcami zachowań, a także z trudnościami w zakresie komunikacji. Deficyty poznawcze w przypadku osób z ASD dotyczą przede wszystkim deficytów w teorii umysłu (Theory of Mind-ToM). Jest to zdolność i kompetencja do przypisywania innym i sobie stanów umysłu (np. Przekonań i emocji), aby rozumieć, wyjaśniać i przewidywać zachowania (Białecka-Pikul i in. 2018: 42). Dla prawidłowego rozwoju tego obszaru niezmiernie istotne są możliwości poznawcze dziecka oraz rozwój języka. Sprawne opanowanie wszystkich systemów językowych oraz prawidłowe rozumienie napływających informacji, reorganizowanie i wnioskowanie są podstawą do budowania teorii umysłu o charakterze reprezentacji (Białecka-Pikul 2002). Zaburzenie w tym zakresie jest charakterystyczne dla osób z ASD, stąd też rzutuje na procesy uczenia się i społecznej komunikacji.

W zakresie procesów uwagi opisuje się nadmierną selektywność, która u części osób prowadzi do zwracania uwagi na nieistotne szczegóły, a pomijanie ważnych elementów. Problem ten bywa łączony z zaburzeniami na poziomie central-

nej koherencji, która dotyczy umiejętności łączenia w całość informacji docierających do człowieka. Funkcja ta pozwala na nadawanie kontekstu sytuacji, ale ma także związek z odbieraniem informacji werbalnych. Nadmierne skupienie się na szczegółach zaburzyć może proces odbioru istotnych informacji w przebiegu uczenia się nowego materiału. Osoba może mieć trudności z syntezą poszczególnych elementów, co doprowadza do problemów w zauważaniu relacji między zdobywanymi informacjami (Frith 2008; Happé, Frith 2006). Z drugiej zaś strony wskazuje się, że nadmierna selektywność bodźców i zwracanie uwagi na szczegóły przekłada się na dobre rozwiązywanie zadań związanych z przeszukiwaniem pola wzrokowego, porównywaniem przedmiotów/obrazków, wyszukiwaniem różnic, czy dopasowywaniem kształtów. U części osób obserwuje się także lepsze niż u osób neurotypowych radzenie sobie z działaniami matematycznymi (Frith 2008; Ploog 2010). U osób z ASD zauważa się też deficyty w zakresie przetrutności i podzielności uwagi, nadmierne skupienie się na wybranym bodźcu i problemy z eksploracją wzrokową w celu poszukiwania istotnych elementów. Prowadzić to może do skupiania uwagi na wybranych przez osobę bodźcach, które są w zakresie silnych zainteresowań osoby, a w konsekwencji do trudności w budowaniu wspólnego pola uwagi (Spaniol 2018). Choć w przypadku osób z ASD w normie intelektualnej przeszukiwanie wzrokowe i przetrutność uwagi są podobne do osób o podanym poziomie rozwoju intelektualnej bez ASD, to badania te jednak, nie miały charakteru społecznego (Remington i in. 2009).

Badania nad pamięcią osób z ASD nie są jednoznaczne. Jedne wskazują, że pamięć robocza u osób z ASD jest na niższym poziomie w porównaniu do rówieśników bez ASD (Keehn i in. 2013), inne, że obszar ten funkcjonuje lepiej u osób z ASD (Lopez i in., 2005). Inne badania wykazały, że różnice pojawiają się na poziomie kodowania samego zadania pamięciowego, ale nie obserwuje się różnic między osobami z ASD a grupą osób bez ASD na poziomie oceny poprawności własnych czynności pamięciowych, co wykazało na brak trudności w zakresie metapamięci (Wojcik i in. 2011).

W poniższych badaniach za ważny aspektem dla procesu uczenia się i rozwoju społecznego uznana została także komunikacja. Ze względu na trudności, jakie w tym obszarze pojawiają się u osób z ASD, zamieszczono w ankiecie pytanie nie tylko w aspekcie samego rozwoju mowy, ale używania jej w kontekście społecznym, również przy wykorzystaniu systemów AAC.

Metoda

Cel badania

Celem prowadzonych badań było: poznanie opinii nauczycielek i nauczycieli uczniów/uczennic z ASD na temat edukacji zdalnej tej grupy dzieci i młodzieży w czasie pandemii COVID-19.

Uczestnicy i uczestniczki

Dobór do grup badanych był celowy nauczycieli/ek prowadzących zajęcia zdalne dla uczniów z ASD. W konsekwencji takiego doboru próby, przebadano 123 osoby (111 kobiet i 12 mężczyzn). W grupie badanych przeważały w znaczący sposób kobiety, co z uwagi na strukturę szkolnictwa i specyfikę demograficzną zatrudnienia w zawodzie nauczyciela w Polsce stanowi normę. Większość badanych osób pracowało w zawodzie powyżej 11 lat (61 osób, 49,1%), 20 osób (16,3%) pracowało 6-10 lat, 29 osób (23,6%) 2-5 lat i 13 osób (10,5%) krócej niż 2 lata. Nauczyciele/ki uczący dzieci młodzież z ASD pracowali/ły głównie w szkołach specjalnych (79 osób, 64,2%). W szkołach ogólnodostępnych pracowało 10 osób (16,3%) w klasach integracyjnych/specjalnych 8 osób (14,6%) i 6 osób (4,9%) pracowało w różnych typach szkół. Najwięcej respondentów/ek (44 osoby, 35,7%) uczyło na różnych etapach edukacyjnych, a najmniej w szkole ponadpodstawowej (7 osób, 5,7%). Po 36 osób (29,3%) pracowało na pierwszym (klasy 1-3) i drugim etapie edukacyjnym (klasy 4-8).

Przebieg badania

Etap selekcyjny: Polegał na zakwalifikowaniu nauczycieli/lek prowadzących zajęcia zdalne dla uczniów z ASD do badań. Ankieta, została rozesłana drogą mailową do dyrektorów szkół specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych, Ankieta była dostępna w dniach 8.11–15.12.2020.

Etap właściwy: Polegał na anonimowych badaniach kwestionariuszowych online. Kwestionariusz składał się z metryczki, części dotyczącej opinii na temat edukacji zdalnej uczniów i uczennic z ASD (11 pytań). Na początku kwestionariusza były umieszczone informacje o tym, do kogo kierowane jest badanie (do czynnych zawodowo nauczycieli/ek pracujących w szkołach i prowadzących zajęcia zdalne z uczniami i uczennicami z ASD), o celu badania, czasie jego trwania, prawach uczestników badań takich, jak: informacje o tym, że badanie jest dobrowolne (i w każdym jego momencie można się z niego wycofać bez poda-

wania powodu), anonimowe, poufne (wszystkie podane informacje będą wykorzystane jedynie do celów naukowych i nie będą udostępnione osobom trzecim) oraz że drogą e-mailową można zadawać pytania dotyczące roli badanego z prowadzonym badaniem (w tym celu był udostępniony kontakt mailowy do prowadzących badanie). Na końcu zaproszenia do badania podana była informacja, że jeśli wyraża się zgodę na uczestnictwo należy przejść do pytań właściwych.

Etap opracowania wyników: Polegał na statystycznym opracowaniu wyników oraz ich interpretacji.

Operacjonalizacja zmiennych

Opinie nauczycieli i nauczycielek na temat kształcenia zdalnego uczniów i uczennic z ASD były badane przy użyciu autorskiego kwestionariusza zawierającego 11 par stwierdzeń dotyczących spostrzeżeń, działań związanych z kształceniem zdalnym tej grupy dzieci i młodzieży. Korzystając ze skali typu Likerta z poziomami od 1 do 7, respondenci/cki wskazywali/ły, w jakim stopniu się z tymi stwierdzeniami zgadzają.

Wyniki i dyskusja

Uzyskane wyniki zebrane w tabeli 1 i 2 obrazują opinie nauczycieli/ek wobec kształcenia zdalnego uczniów i uczennic z ASD. Przedstawiają, jakie problemy lub ich brak w opinii nauczycieli/ek, charakterystyczne dla tej grupy uczniów i uczennic, ujawniają się w procesie uczenia się online.

Tabela 1. Opinie nauczycielek/li uczniów i uczennic z ASD na temat edukacji zdalnej w czasie pandemii COVID-19 tej grupy dzieci i młodzieży

W kształceniu na odległość uczniowie z zaburzeniami ze spektrum autyzmu....	Skala odpowiedzi							
	N/%	1	2	3	4	5	6	7
(1) mają, (7) nie mają problemu ze skupianiem uwagi na lekcji	N	39	47	15	9	7	4	2
	%	31,71	38,21	12,19	7,32	5,69	3,25	1,63
(1) mają, (7) nie mają problemu ze zrozumieniem poleceń na lekcji	N	29	38	26	10	12	8	0
	%	23,58	30,89	21,14	8,12	9,76	6,50	0,00
(1) mają, (7) nie mają problemu z wykonywaniem zadań	N	27	41	27	16	7	2	3
	%	21,95	33,33	21,95	13,01	5,69	1,63	2,44
(1) mają, (7) nie mają problemu ze zrozumieniem nowego materiału	N	45	39	18	10	5	3	3
	%	36,59	31,71	14,64	8,12	4,06	2,44	2,44
(1) mają, (7) nie mają problemu z opanowaniem/zapamiętaniem nowego materiału	N	36	34	29	11	6	5	2
	%	29,27	27,64	23,58	8,94	4,88	4,06	1,63

W kształceniu na odległość uczniowie z zaburzeniami ze spektrum autyzmu....	Skala odpowiedzi							
	N/%	1	2	3	4	5	6	7
(1) mają, (7) nie mają problemu z brakiem bezpośredniego kontaktu	N	35	30	19	15	8	10	6
	%	28,46	24,39	15,46	12,19	6,50	8,12	4,88
(1) więcej, (7) mniej zachowań problemowych w porównaniu z sytuacją kształcenia stacjonarnego	N	26	22	15	27	15	9	9
	%	21,14	17,89	12,19	21,95	12,19	7,32	7,32
(1) więcej, (7) mniej trudności w zakresie komunikowania się z nauczycielem w porównaniu z sytuacją kształcenia stacjonarnego	N	34	38	16	11	10	8	6
	%	27,65	30,89	13,02	8,94	8,12	6,50	4,88
(1) więcej, (7) mniej trudności w zakresie komunikowania się z rówieśnikami w porównaniu z sytuacją kształcenia stacjonarnego	N	51	29	7	12	7	10	7
	%	41,47	23,58	5,69	9,76	5,69	8,12	5,69
(1) utrudnia, (7) ułatwia stosowanie w komunikacji systemów AAC	N	41	10	15	35	11	6	5
	%	33,33	8,12	12,20	28,47	8,94	4,88	4,06
(1) pogarszają, (7) poprawiają się relacje z rówieśnikami	N	63	27	8	8	3	5	9
	%	51,23	21,95	6,50	6,50	2,44	4,06	7,32

Źródło: opracowania własne

Tabela 2. Średnia opinii nauczycielek/li uczniów i uczennic z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) na temat edukacji zdalnej w czasie pandemii COVID-19

W kształceniu na odległość uczniowie ...	Max.	Min.	M	SD
mają problem ze skupianiem uwagi na lekcji/ nie mają problemu ze skupianiem uwagi na lekcji	7	1	2,33	1,43
mają problem ze zrozumieniem poleceń na lekcji/ nie mają problemu ze zrozumieniem poleceń na lekcji	7	1	2,69	1,49
mają problem z wykonywaniem zadań/ nie mają problemu z wykonywaniem zadań	7	1	2,62	1,40
mają problem ze zrozumieniem nowego materiału/ nie mają problemu ze zrozumieniem nowego materiału	7	1	2,28	1,46
mają problem z opanowaniem/zapamiętaniem nowego materiału/ nie mają problemu z opanowaniem/zapamiętaniem nowego materiału	7	1	2,51	1,46
mają problem z brakiem bezpośredniego kontaktu/ nie mają problemu z brakiem bezpośredniego kontaktu	7	1	2,88	1,81
pojawia się więcej, zachowań problemowych w porównaniu z sytuacją kształcenia stacjonarnego/ mniej zachowań problemowych w porównaniu z sytuacją kształcenia stacjonarnego	7	1	3,37	1,85

W kształceniu na odległość uczniowie ...	Max.	Min.	M	SD
pojawia się więcej, trudności w zakresie komunikowania się z nauczycielem w porównaniu z sytuacją kształcenia stacjonarnego/ mniej trudności w zakresie komunikowania się z nauczycielem w porównaniu z sytuacją kształcenia stacjonarnego	7	1	2,78	1,77
pojawia się więcej, trudności w zakresie komunikowania się z rówieśnikami w porównaniu z sytuacją kształcenia stacjonarnego/ mniej trudności w zakresie komunikowania się z rówieśnikami w porównaniu z sytuacją kształcenia stacjonarnego	7	1	2,61	1,93
utrudnia stosowanie w komunikacji systemów AAC/ ułatwia stosowanie w komunikacji systemów AAC	7	1	3,02	1,76
pogarszają się relacje z rówieśnikami/ poprawiają się relacje z rówieśnikami	7	1	2,28	1,86

Źródło: opracowania własne.

Nauczycielki/le uczący zdalnie osoby z ASD ujawniają, że uczniowie i uczennice we wszystkich wymienionych obszarach odpowiedzialnych za efektywną edukację ujawniają trudności. Przeprowadzone analizy ukazały, że największe problemy podczas edukacji zdalnej mają uczniowie i uczennice z ASD ze zrozumieniem nowego materiału ($M=2,28$; min. 1, max. 7) oraz z pogarszającą się relacją z rówieśnikami ($M=2,28$).

Następnie na największe trudności dzieci i młodzieży z ASD nauczyciele/ki wskazali/ły w obszarze skupienia uwagi na lekcji ($M=2,33$) opanowania/ zapamiętania nowego materiału ($M=2,51$) natomiast w nieco mniejszym stopniu z wykonywaniem zadań ($M=2,62$) i zrozumieniem poleceń ($M=2,69$). U dzieci i młodzieży z ASD podczas edukacji zdalnej pojawiło się również więcej trudności w zakresie komunikowania się z rówieśnikami ($M=2,61$) i z nauczycielami ($M=2,78$) w porównaniu z sytuacją kształcenia stacjonarnego. Nauczyciele/ki zauważyli także utrudnienia w stosowaniu komunikacji systemów AAC podczas nauczania online ($M=3,02$). Co ciekawe uczniowie i uczennice z ASD ujawniali problemy z brakiem bezpośredniego kontaktu. Natomiast średnia odpowiedzi respondentek/ów dotycząca pojawienia się zachowań problemowych to 3,37 (min. 1, max. 7) wskazuje, że nauczycielki/e nie zaobserwowali podczas edukacji zdalnej ani wzrostu ani spadku zachowań problemowych w tej grupie dzieci w porównaniu z sytuacją kształcenia stacjonarnego. Inne badania rodziców dzieci z ASD nie potwierdzają jednak tego faktu. Zauważyli oni wzrost zachowań problemowych swoich dzieci podczas pandemii (Colizzi i in. 2020). Rozbieżność ta może wynikać z barku lub znacznego ograniczenia możliwości obserwacji zachowań uczniów i uczennic z ASD. Natomiast zachowania, które były obserwowane przez nauczycieli/ek w dużej mierze podlegały kontroli rodziców, którzy w większości uczestniczyli wraz ze swoimi dziećmi w zajęciach zdalnych.

Powyższe wyniki badań ujawniają, że edukacja zdalna dla dzieci i młodzieży z ASD w polskich szkołach w dużej mierze nie przyniosła pozytywnych efektów. Nauczyciele/ki zaważyli wiele trudności swoich podopiecznych, jednocześnie oni sami zostali postawieni przed sytuacją znacznego ograniczenia kontaktu z uczniem/uczennicą, ale także zmniejszoną liczbą godzin zajęć. Największe trudności powodowała praca przy komputerze, która utrudniała koncentrację uwagi czy ograniczała możliwość uzyskania wsparcia w sytuacji niezrozumienia polecenia, materiału. Znaczne ograniczenie kontaktu, a w niektórych przypadkach jego brak, prowadziły nie tylko do niskiej efektywności treningów komunikacyjnych, ale wręcz do regresu wcześniej opanowanych umiejętności. Odbiło się to także na codziennej rutynie, która jest niezmiernie istotna dla osób w spektrum autyzmu. Uzyskane wyniki są spójne z wynikami badań międzynarodowych (np. Baweja i in. 2021; Colizzi i in. 2020).

Powyższe wyniki dotyczące opinii nauczycieli/ek korespondują z opiniami rodziców osób z ASD. Zdecydowana większość z nich wypowiadała się, że nauczanie online nie służy ich dzieciom. Powoduje zmęczenie, brak koncentracji uwagi, a także trudności z przyswajaniem nowej wiedzy. Tylko nieliczni rodzice wskazywali, że taka forma nauki była z korzyścią dla ich dzieci, ponieważ dawało to możliwość ograniczenia nadmiaru bodźców, które w edukacji stacjonarnej rozpraszały ucznia. U części uczniów rodzice zgłaszali także, szczególnie w początkowym etapie pandemii, brak łączności z uczniami i obciążenie edukacją rodziców poprzez wysyłanie materiałów. Rodzice zauważali także znaczne zmniejszenie liczby godzin zajęć, co, podobnie, jak w opinii nauczycieli/ek, powodowało trudności nie tylko w procesie uczenia się, ale przede wszystkim w rozwoju mowy i komunikacji werbalnej i pozawerbalnej (Różański, 2020). Powyższe wyniki korespondują także z innymi wynikami badań. Amerykańscy badacze wskazali, że uczniowie i uczennice w USA w czasie pandemii otrzymywały mniej wsparcia w formie specjalistycznych zajęć, przez co miały pogłębiające się trudności i nasilenie objawów ASD, a także edukacją i terapią częściowo zostali obciążeni rodzice (Eshraghi i in. 2020; Baweja i in. 2021).

Czas pandemii pokazał, że polskie szkoły, nauczyciele/ki, a także uczniowie i uczennice stanęli przed wyjątkowo trudnym zadaniem, do którego nikt nie był przygotowany. Pokazuje to, że system oświaty w Polsce powinien podejmować coraz szerzej edukację w tym zakresie i przygotowanie wszystkich ogniw szkolnictwa do ewentualnych podobnych sytuacji w późniejszym czasie. Dotyczy to poszukiwania rozwiązań związanych z dobrym opanowaniem pracy na platformach zdalnych, opracowania systemów wspierania uczniów i uczennic z niepełnosprawnościami i ich rodziców, a także nauczycieli i nauczycielek podejmujących taką formę edukacji.

Ostatni czas pokazał, że społeczeństwo poszukiwało rozwiązań dla wielu obszarów. Uruchomione zostały teleporady, jednak w tym trudnym czasie, w zakresie zdrowia psychicznego i trudności w zachowaniu i funkcjonowaniu emocjonalnym powinny być one szczególnie dostępne i rozpowszechnione. Konieczne wydaje się więc podejmowanie intensywnych działań mających na celu szkolenia specjalistów w zakresie wspierania osób z ASD i ich rodzin w sytuacjach kryzysu, jak i organizacji zajęć w placówkach oświatowych skierowanych na budowanie umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych, nowych, kryzysowych, wywołujących lęk.

Konkluzja

Edukacja zdalna uczniów i uczennic z ASD nie jest korzystna dla tej grupy dzieci i młodzieży, co potwierdzają również inne wyniki badań (np. Baweja i in. 2021; Colizzi i in. 2020). Z uwagi jednak na prawdopodobieństwo powtórzenia się sytuacji ponownego zamknięcia szkół z racji na zagrożenie pandemiczne, warto się do niego odpowiednio przygotować, by móc zapewnić jak najbardziej optymalne warunki nauczania uczniom i uczennicom z ASD. Wymaga to odpowiedniej organizacji zajęć, opartej na jak największej interakcji. Praca z tą grupą uczniów i uczennic wymaga podziału na małe grupy, krótszych, ale częstszych łączy, które są skonfigurowane w określonym schemacie, pozwalającym zachować tym osobom codzienną rutynę tak istotną dla ich prawidłowego rozwoju.

Edukacja zdalna powinna być oparta na materiale konkretnym, co ułatwi tej grupie uczniów i uczennic zrozumienie materiału. Dotyczy to wprowadzenia jak największej ilości materiałów graficznych, interaktywnych, czy filmów, ponieważ materiał prezentowany przede wszystkim werbalnie może nie zostać prawidłowo odebrany. Obok przygotowanych przez wydawnictwa elektronicznych wersji podręczników, można skorzystać także z alternatywnych metod, np. Z wykorzystaniem quizów, konkursów, czy edukacji przy użyciu escape room, czyli zadań w formie zagadek, które opracowywane są przez różne wydawnictwa do realizacji w formie online, a także samodzielnie można stworzyć takie zagadki przy użyciu zasobów internetowych. Forma zdalna wymaga zaangażowania ucznia na tyle, aby z jednej strony skupić jego uwagę, z drugiej w jasny i czytelny sposób przekazać treści programowe.

Rozporządzenie MEN z 20.03.2020 roku w sprawie szczególnych rozwiązań w okresie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19 (Dz. U. 2020, poz. 493) dopuszcza ponadto skrócenie lekcji z 45 minut do 30 minut, co ułatwi skupienie uwagi uczniów i uczennic z ASD.

Niezbędnym ogniwem w procesie edukacji zdalnej są rodzice i opiekunowie osób z ASD. Najczęściej bez ich wsparcia proces ten może okazać się wyjątkowo trudny, a czasami niemożliwy. Zmiana szkolnej rutyny dla uczniów i uczennic z ASD może wywołać sytuacje problemowe, niechęć do podjęcia nauki zdalnej, co konsekwencji najbardziej odczuwają rodzice i opiekunowie. To oni bezpośrednio mają do czynienia z konsekwencjami zmiany schematu i rutyny dnia. Stąd też, obok oczekiwania od nich współpracy, warto także wdrożyć wsparcie dla nich w formie pomocy psychologiczno-pedagogicznej, szkoleń z zakresu obsługi narzędzi do nauki zdalnej czy radzenia sobie sytuacji trudnej. Istotnym jest także wspieranie rodziców i motywowanie ich do kontynuowania zaleceń terapeutycznych, pedagogicznych. Szczególne znaczenie ma to w używaniu systemów komunikacji alternatywnej i wspomagającej (AAC). Korzystanie z nich w formie zdalnej jest wyjątkowo trudne. Wymaga bowiem przełożenie symboli, zdjęć, a czasami gestów do wersji elektronicznej. Czasami jednak jest to także szansą na rozbudowanie tej formy komunikacji przy użyciu narzędzi elektronicznych, np. wprowadzenie darmowej aplikacji wspomagającej komunikację „LetMeTalk”.

Edukacja zdalna ponad rok temu wydawała się niemożliwa zarówno w przypadku dzieci i młodzieży o prawidłowym rozwoju, jak i tych z zaburzeniami w rozwoju. Czas jednak pokazuje, że pojawiają się nowe rozwiązania, z którymi nauczyciele i nauczycielki chętnie pozostają także w edukacji stacjonarnej i o ile w przypadku osób z ASD realizowanie całego procesu edukacji w formie zdalnej jest trudne i pełne ograniczeń, o tyle wykorzystanie części narzędzi do późniejszego procesu edukacji w formie stacjonarnej może okazać się dobrym rozwiązaniem do poprawy procesu uczenia się i komunikowania.

Bibliografia

- Baweja R., Brown S.L., Edwards E.M., Murray M.J. (2021), *COVID 19 Pandemic and Impact on Patients with Autism Spectrum Disorder*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 1–10.
- Białecka-Pikul M., Szpak M., Haman E., Mieszkowska K. (2018), *Teoria umysłu i jej pomiar u dzieci w wieku 4–6 lat: Test Refleksji nad Myśleniem*, *Psychologia rozwojowa*, 23(1): 41–68.
- Brooks S.K., Webster R.K., Smith L.E., Woodland L., Wessely S., Greenberg N., et al. (2020), *The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence*, *The Lancet*, 395, 912–920.
- Eshraghi A.A., Li C., Alessandri M., Messinger D.S., Eshraghi R.S., Mittal R., Armstrong F.D. (2020), *COVID-19: Overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families*, *The Lancet. Psychiatry*, 7(5): 481–483.
- Frith U. (2008), *Autyzm: Wyjaśnienie tajemnicy*, GWP, Gdańsk.
- Happé F., Frith U. (2006), *The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1): 5–25.

- Heitzman J. (2020), *Wpływ pandemii COVID-19 na zdrowie psychiczne*, *Psychiatria Polska*, 54(2): 187–198.
- Keehn B., Müller R.A., Townsend J. (2013), *Atypical attentional networks and the emergence of autism*, *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 37(2): 164–183.
- Lopez B.R., Lincoln A.J., Ozonoff S., Lai Z. (2005), *Examining the relationship between executive functions and restricted, repetitive symptoms of autistic disorder*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(4): 445–460.
- Ploog B.O. (2010), *Stimulus overselectivity four decades later: A review of the literature and its implications for current research in autism spectrum disorder*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(11): 1332–1349.
- Pyżalski J. (2021), *Zdrowie psychiczne i dobrostan młodych ludzi w czasie pandemii COVID-19 – przegląd najistotniejszych problemów*, *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 20, 2: 92–115.
- Remington A., Swettenham J., Campbell R., Coleman M. (2009), *Selective attention and perceptual load in autism spectrum disorder*, *Psychological Science*, 20(11): 1388–1393.
- Różański, M. (2020), *Edukacja zdalna. Co z uczniami z autyzmem?*, <http://www.niepelnospawni.pl/ledge/x/1053506>
- Rozporządzenie MEN z 20.03.2020 roku w sprawie szczególnych rozwiązań w okresie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19 (Dz. U. 2020, poz. 493).
- Sokół-Szawłowska M. (2020), *Wpływ kwarantanny na zdrowie psychiczne podczas pandemii COVID-19*, *Psychiatria*, 18(1).
- Spaniol M.M. (2018), *Attentional atypicalities in autism spectrum disorder and the broader autism phenotype*, *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento* 18(1), 117–147.
- WHO (2020), *Zdrowie psychiczne i funkcjonowanie psychospołeczne podczas pandemii COVID-19*, <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331808/WHO-2019-nCoV-MentalHealth-2020.1-pol.pdf>
- Wojcik D.Z., Allen R.J., Brown C., Souchay C. (2011), *Memory for actions in autism spectrum disorder*, *Memory*, 19(6), 549–558.

Joanna Doroszuk
Karolina Tersa
Uniwersytet Gdański

Eksperyment pedagogiczny jako sposób uelastycznienia dostępnych form kształcenia dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – studium przypadku

Prezentowany artykuł jest egzemplifikacją możliwości funkcjonowania dziecka ze złożoną niepełnosprawnością i specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w polskim systemie edukacji. Jest rekapitulacją zbudowanego, niezakończonego jeszcze edukacyjnego eksperymentu, mającego na celu znalezienie miejsca dla wyjątkowego ucznia w polskim systemie oświaty. Prezentowany eksperyment łączy cechy nauczania indywidualnego z planowaną integracją z grupą rówieśniczą, realizacji ogólnej podstawy programowej z nauczaniem całościowym oraz podejmuje próbę zbudowania inkluzji w sytuacji dziecka, które wymaga szczególnej fizycznej troski. Artykuł podejmuje wątki: elastyczności polskiego systemu oświaty, szans i ograniczeń związanych z dostępnymi formami edukacji dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, edukacji eksperymentalnej, edukacji alternatywnej, zaangażowanego rodzicielstwa oraz systemowej i pozasystemowej pracy nad szukaniem optymalnych ścieżek edukacyjnych.

Słowa kluczowe: eksperyment pedagogiczny, nauczanie inkluzyjne, nauczanie indywidualne, specjalne potrzeby edukacyjne, choroba rzadka, studium przypadku

A pedagogical experiment as a way to make the available forms of education more flexible for a child with special educational needs – a case study

The presented article is an exemplification of the functioning of a child with a complex disability and unique educational needs in the Polish education system. It is a recapitulation of an educational experiment that has been built, yet to be completed, aimed at finding a place for a unique student in the Polish education system. The presented experiment combines the features of individual learning with planned integration with the peer group, the implementation of the general core curriculum with holistic learning, and attempts to build inclusion in the situation of a child that requires special physical care. The article takes up the following: flexibility of the Polish education system, opportunities and limitations related to the available forms of education for children with special educational needs, experimental education, alternative education, committed parenting, and systemic and non-systemic work on finding optimal educational paths.

Keywords: pedagogical experiment, inclusive education, individual education, special educational needs, rare disease, case study

Wprowadzenie

Wraz z pojawieniem się koncepcji specjalnych potrzeb edukacyjnych, w której są one rozumiane jako szerokie spektrum i kontinuum ludzkich potrzeb, niekoniernie mających swoje źródło w ludzkiej niepełnosprawności (Barton 2007: 275), pojawiła się idea edukacji, która na te indywidualne, zmienne potrzeby ma odpowiadać (Magnússon 2019). Ścieżki zmierzania ku realizacji tej idei są indywidualne dla poszczególnych regionów świata i znacznie się między sobą różnią. Jak zauważają Norah Frederickson i Tony Cline (2009: 11) same sposoby rozumienia specjalnych potrzeb edukacyjnych w literaturze przedmiotu i edukacyjnej praktyce nie posiadają spójnych i jednoznacznych definicji. Część z nich skupia się na indywidualnych predyspozycjach dziecka jako źródłach występujących utrudnień. Inne odnoszą się do środowiska szkolnego jako produkującego indywidualne trudności. Jeszcze inne ukazują szersze środowiskowe i społeczne konteksty, z ich perspektywy śledząc edukacyjne nierówności. Równie zróżnicowane są więc działania, które mają być podjęte w celu organizowania edukacji wrażliwej na te potrzeby. Niezależnie jednak od przyjmowanego punktu startowego, efektywność rozwiązań inkluzyjnych lub integracyjnych bada się z perspektywy odczytywania specjalnych potrzeb jako potrzeb unikalnych, indywidualnych i wymagających dostosowań ze strony edukacyjnego środowiska (por. Scruggs, Mastropieri 1995; Idol 2006; Leyser, Kirk 2007; European Agency for Development in Special Needs Education 2010).

Drogą, która umożliwia realizację planu odpowiedzi na indywidualne potrzeby przez działania indywidualizacyjne, jest rozumienie systemu edukacji jako elastycznej propozycji, pozwalającej na odnalezienie w jej obrębie miejsc i działań dopasowanych do każdego ucznia. W edukacji skupionej na specjalnych potrzebach jako naturalnych ludzkich różnicach i indywidualnych właściwościach, jak pisze Iwona Chrzanowska (2018: 24) *„istotne są potrzeby każdego ucznia. Wsparcie ma być naturalnym procesem uruchamianym w momencie, w którym okaże się ono niezbędne na tak długo, jak będzie tego wymagała sytuacja. Różnice indywidualne traktuje się jako zasób, a nie przeszkodę czy trudność”*. Najistotniejszym sposobem działania jest poszukiwanie takich rozwiązań, aby stały się rozwijające i wspomagające dla konkretnego ucznia. Próba dostosowania uczniów do istniejących form i działań – nie mieści się w duchu współcześnie rozumianej inkluzji. Jak pisze Sławomira Sadowska (2021: 47) *„wymiar praktyk inkluzyjnych w szkole nie jest nigdy zamknięty, pozostaje zawsze otwarty na zmiany, reinterpretacje, refleksje i pogłębianie świadomości oraz udoskonalanie praktyki”*. Wskaźniki faktu, iż system edukacyjny funkcjonuje w ten sposób, czyli jest elastyczny, mogą być następujące:

1. Ilość proponowanych w prawie oświatowym form wsparcia dla uczniów ze specjalnymi potrzebami.

2. Umożliwianie wprowadzania pomiędzy nimi „form przejściowych”, co uwidacznia się jako brak sztywnych reguł i ścisłych wytycznych, dotyczących sposobu realizacji poszczególnych działań.
3. Możliwość wprowadzania modyfikacji w obrębie danej formy kształcenia.

W pierwszej części niniejszego artykułu spróbujemy opisać polski system oświaty w świetle trzech powyżej przytoczonych jakości. Następnie naszkicujemy możliwości uelastycznienia systemu edukacyjnego, oferowane przez prowadzenie eksperymentów pedagogicznych. W ostatniej części skupimy się na egzemplifikacji w postaci opisu konkretnego projektu edukacyjnego, który zbudowany został właśnie z zamysłem dostarczenia odpowiedniego edukacyjnego wsparcia dla ucznia o specjalnych edukacyjnych potrzebach.

Kształcenie dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w Polsce

Literatura pedagogiczna, odnosząca się do kształcenia dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych we współczesnej Polsce, podaje obecnie najczęściej trzy możliwe formy kształcenia, proponowane w szczególności tym uczniom. Do autorów poruszających te kwestie należą Anna Firkowska-Mankiewicz (2008), Grzegorz Szumski (2004; 2006; 2010), Zenon Gajdzica (2019; 2020) czy Elżbieta Neroj (2021). Omawiane formy to kształcenie segregacyjne, integracyjne i inkluzyjne. Pierwsza z tych form odnosi się do realizowania obowiązku szkolnego w placówkach specjalnych, przeznaczonych dla uczniów z poszczególnymi rodzajami niepełnosprawności. Druga z nich to kształcenie w specjalnie przygotowanych klasach, do których uczęszczają zarówno uczniowie z orzeczeniami i opiniami z Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych jak i uczniowie niewykazujący specjalnych potrzeb w korzystaniu z oferty edukacyjnej. Klasy takie mogą być prowadzone przez szkoły integracyjne, w których wszystkie (lub zdecydowana większość) klas ma taki profil lub przez szkoły ogólnodostępne. Uczniowi o specjalnych potrzebach edukacyjnych udzielane jest tam specjalne wsparcie, często ma do dyspozycji nauczyciela wspomagającego. Trzecia z wymienionych form odnosi się do sytuacji, w której uczeń ze specjalnymi potrzebami uczęszcza do szkoły ogólnodostępnej, do ogólnodostępnej klasy, specjalne wsparcie jest mu dostarczane przez nauczycieli na co dzień pracujących w danej placówce.

Oprócz warstwy organizacyjnej wymienione formy różni leżąca u ich podłoża edukacyjna filozofia. Ma ona swoje ugruntowanie w odmiennym postrzeganiu człowieka/dziecka z niepełnosprawnością. Edukacja inkluzyjna ma swój punkt zaczepienia w społecznym modelu niepełnosprawności. W myśl tego podejścia zjawisko niepełnosprawności jest osadzone przede wszystkim w zaburzonych

relacjach jednostka – społeczeństwo i nieadekwatnych do możliwości oczekiwaniach. Edukacja oparta na tym spojrzeniu ma za zadanie odtworzyć obraz naturalnego, pluralnego środowiska, w którym wzrastają i rozwijają się jednostki o różnorodnych potencjałach i drogach ich realizacji (por. Gajdzica 2020; Szumski 2010; Chrzanowska 2018). Jest zupełnie innym spojrzeniem zarówno na specjalne potrzeby jak i edukację na nienakierowaną. W rozumieniu niektórych (np. Gajdzica 2020: 30; Slee 2011; Sadowska 2021) stanowi całkowicie nowy, odrębny od pedagogiki specjalnej, nurt pedagogiczny. Zarówno edukacja segregacyjna, jak i integracyjna z kolei odnosi się do medycznego punktu widzenia, w którym niepełnosprawność jest pewnym uszkodzeniem organizmu (w warstwie somatycznej lub psychicznej), a zadaniem edukacji jest jego wyleczenie (poprzez działania rehabilitacyjne, rewalidacyjne, korekcyjne, terapeutyczne). Zatem podczas gdy w podejściu medycznym (i powiązanych z nim segregacyjną i integracyjną formą kształcenia) traktuje się ucznia z niepełnosprawnością jako obiekt działań naprawczych, w kształceniu inkluzyjnym myśli się o nim jako pełnoprawnym uczestniku klasowej społeczności, wnoszącym do niej swoje unikalne, niepodlegające ocenie „Ja”¹.

Elementy strukturyzujące formy oświaty przeznaczone dla uczniów ze specjalnymi edukacyjnymi potrzebami można kategoryzować zatem według dwóch osi:

- możliwość kontaktu z rówieśnikami, nieposiadającymi specjalnych edukacyjnych potrzeb (istnieje ona w przypadku kształcenia integracyjnego i inkluzyjnego);
- konieczność zastosowania specjalnych edukacyjnych podejść, metod i specjalistycznego personelu (która istnieje w przypadku kształcenia segregacyjnego i integracyjnego).

Osi, różnicujących te trzy formy, jest oczywiście o wiele więcej. Ich identyfikacja wyrasta jednak poza możliwości prezentacyjne przedstawianego artykułu. Należy jednak pamiętać o tym, iż samo polskie prawo oświatowe wyróżnia wiele wariantów i form pośrednich w zaprezentowanych trzech sposobach organizowania edukacji. Według Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U. z 2020 r., poz. 1309), które

¹ Jesteśmy przy tym w pełni świadome, iż filozoficzne podstawy powstania poszczególnych form kształcenia osób ze specjalnymi edukacyjnymi potrzebami nie przekładają się wprost na pojedyncze realizacje tego kształcenia. Znane nam są przykłady doskonale funkcjonujących klas integracyjnych, w których praca opiera się o skupienie na potrzebach każdej jednostki a niepełnosprawność nie jest wyróżniana jako cecha definiująca niektórych uczniów. Znane nam są też niezliczone przypadki klas włączających, w których uczniowie ze specjalnymi potrzebami nie funkcjonują jako pełnoprawni ich członkowie a ich kształcenie ma charakter instrumentalny i jest oparte o rewalidację i usprawnianie.

ogłoszono dnia 28 lipca 2020 r., „Kształcenie, wychowanie i opiekę dla uczniów niepełnosprawnych organizuje się w:

- 1) przedszkolach:
 - a) ogólnodostępnych,
 - b) ogólnodostępnych z oddziałami integracyjnymi,
 - c) integracyjnych,
 - d) ogólnodostępnych z oddziałami specjalnymi,
 - e) specjalnych;
- 2) oddziałach przedszkolnych w szkołach podstawowych;
- 3) innych formach wychowania przedszkolnego;
- 4) szkołach:
 - a) ogólnodostępnych,
 - b) ogólnodostępnych z oddziałami integracyjnymi,
 - c) integracyjnych,
 - d) ogólnodostępnych z oddziałami specjalnymi,
 - e) specjalnych, w tym szkołach specjalnych przysposabiających do pracy;
- 5) młodzieżowych ośrodkach wychowawczych;
- 6) młodzieżowych ośrodkach socjoterapii;
- 7) specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych;
- 8) specjalnych ośrodkach wychowawczych;
- 9) ośrodkach rewalidacyjno-wychowawczych.”

Należy przy tym zauważyć, iż bogactwo tych form stanowią głównie szczególne przypadki wyżej opisanych wariantów edukacji dla dzieci ze specjalnymi edukacyjnymi potrzebami. Wydaje się, że ilość proponowanych form edukacyjnych może pozytywnie świadczyć o elastyczności polskiego systemu edukacji. Należy pamiętać, iż miernik ilości dostępnych form bywa pozorny (Szumski 2004). Nie mówi on zbyt wiele o rzeczywistym skierowaniu działań na indywidualne potrzeby uczniów.

Wielość form edukacji może być z łatwością zaprzepaszczone (lub ich mała ilość – zrekompensowana) za pomocą istnienia lub braku kolejnego czynnika elastyczności. Jest nim możliwość stosowania swego rodzaju form przejściowych. Należą do nich zindywidualizowane ścieżki edukacyjne czy stworzenie możliwości wyłączenia ucznia z zespołu klasowego na pojedyncze zajęcia. Sposobem organizacji procesu edukacyjnego wobec uczniów o specjalnych potrzebach, niewzględnionym w przepisach jako odrębna forma kształcenia, jest nauczanie indywidualne. W rozumieniu prawnym jest to sposób realizacji wyżej wymienionych form. W rozumieniu pedagogicznym jednak jest to osobna i w swoich założeniach bardzo różniąca się od pozostałych form kształcenia.

Dyrektor szkoły, na podstawie orzeczenia Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej, organizuje dla ucznia nauczanie indywidualne na okres od 30 dni do całego roku szkolnego. Przepisy związane z tymi procedurami reguluje Rozporządzenie MEN w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży (Dz. U. 2017, poz. 1616). Zajęcia odbywają się w wyznaczonym przez dyrektora szkoły wymiarze i muszą mieć charakter bezpośredniego kontaktu nauczyciela z uczniem.

Znaną zmianą w zakresie organizacji tego typu zajęć jest konieczność odbywania ich przez ucznia w jego własnym domu. Wcześniejsze praktyki, umożliwiające odbywanie zajęć indywidualnych na terenie szkoły, służyły wielu dzieciom z zaburzeniami zachowania, autyzmem czy innego pochodzenia trudnościami w koncentracji i funkcjonowaniu społecznym. Nie były oczywiście proponowane uczniom z chorobami przewlekłymi, wymagającym szczególnych fizycznych warunków otoczenia.

Odbywanie nauczania indywidualnego w domu likwiduje wiele korzyści, które niesie organizacja tych zajęć na terenie szkoły (Gołygowska 2003). Można tu wymienić fakt, iż środowisko rówieśnicze, szkolne, duże grupy – były stopniowo oswajane przez ucznia z trudnościami przystosowawczymi, co w dłuższej perspektywie umożliwiało stopniowe włączanie do coraz większej liczby aktywności wraz z zespołem klasowym (por. Bocheńska 2005). W opozycji do pozostawienia ucznia w środowisku klasowym, nauczanie indywidualne na terenie szkoły umożliwiało osiągnięcie przez ucznia z trudnościami lepszych wyników nauczania a zespołowi klasowemu – spokojniejszą, wolną od konfrontacji z wyjątkowo trudnymi zachowaniami jednego z uczniów pracę.

Obecny stan prawny, w odniesieniu do indywidualnego nauczania, należy zatem uznać raczej za usztywnienie możliwości płynnego używania różnych form, w zależności od indywidualnych potrzeb poszczególnych dzieci. Należy jednak nadmienić, iż dyrektor szkoły ma możliwość stymulowania kontaktu między dzieckiem, skierowanym na nauczanie indywidualne, a jego szkolnymi/klasowymi kolegami – spotkania takie jednak muszą mieć charakter pozalekcyjny.

W literaturze przedmiotu nauczanie indywidualne widziane jest na ogół jako stan skrajnej izolacji ucznia. Dzieje się tak zarówno w klasycznych rozmyślaniach Aleksandra Hulka (1987), który uznaje ten sposób kształcenia za formę najmniej integrującą wobec uczniów z niepełnosprawnościami, jak i w najnowszych rozważaniach Zenona Gajdzicy (2020: 81), który edukację indywidualną określa jako głęboką odmianę edukacji separacyjnej. Na to samo zjawisko spojrzeć można jednak inaczej. Kształcenie indywidualne jest dla dużej grupy uczniów absolutnym przymusem, oddalającym zagrożenie życia, wypływające z panujących w szkołach warunków fizycznych. Paulina Hawrylewicz-Kowalska jest jedną

z autorek, które w nauczaniu indywidualnym dopatrują się nie tylko izolacyjnego piętna, ale również edukacyjnych szans (Hawrylewicz-Kowalska 2018). Owe szanse widzi autorka w niestandardowości podejścia do edukacji, realizowanej w tej formie. Umiejscawia ona ten typ kształcenia między głównym nurtem edukacji a edukacją alternatywną.

Z podobnego założenia wyszli twórcy eksperymentu pedagogicznego, który opiszemy w dalszej części tego tekstu. Dużą częścią ich zamysłu było uczynienie z, koniecznego ze względu na stan zdrowia ucznia, nauczania indywidualnego – formy kształcenia, która nie tylko będzie elastycznie dopasowana do jego wyjątkowych edukacyjnych potrzeb, ale umożliwi włączanie w grupę klasową i zastosowanie alternatywnych metod. Udoskonali zatem zarówno sam proces kształcenia, jak i kontakt rówieśniczy.

Uelastycznianie edukacji

Nauczanie indywidualne może być zatem traktowane jako droga do uelastycznienia, zindywidualizowania edukacji i przygotowania odpowiedzi na szczególne potrzeby uczniów. Dróg tego rodzaju w obecnym polskim prawie oświatowym można odnaleźć kilka. Są to:

- zindywidualizowane ścieżki edukacyjne,
- możliwość wyłączenia ucznia z poszczególnych wspólnych zajęć,
- innowacje pedagogiczne,
- eksperymenty pedagogiczne.

Pierwszy z tych punktów, czyli zindywidualizowane ścieżki edukacyjne, stanowią wszystkie zajęcia, które podejmuje się wspólnie z oddziałem szkolnym oraz indywidualnie, z wybranym dzieckiem (Dz.U. 2020, poz. 1280). Uczeń kwalifikowany jest do tego rodzaju wsparcia na podstawie opinii z Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej. Uczeń w tym przypadku realizuje pełny lub zmniejszony wobec ramowego planu wymiar godzin dydaktycznych, w zależności od indywidualnych możliwości (Cybulska, Derewlana, Kacprzak, Pęczek 2017: 44).

Wyłączanie ucznia z poszczególnych zajęć w świetle obecnego edukacyjnego prawa może przybierać formę realizacji pojedynczych zajęć indywidualnych z określonego przedmiotu lub organizacji zajęć w małych (do pięciu dzieci) grupach (Dz. U. z 2020 r. poz. 1309). Dzięki tej formie można, szczególnie w klasach starszych, uniknąć pozorów wspólnych zajęć, które są trudne do przełożenia na metody i język odpowiedni dla uczniów np. z niepełnosprawnością intelektualną.

Innowacje pedagogiczne z kolei to celowe, planowe, zorganizowane i kontrolowane działania, mające na celu wprowadzenie zmian, działań dotychczas nie wprowadzanych, wypróbowywanie nowych dróg edukacyjnych. Mogą mieć one

charakter programowy, organizacyjny lub metodyczny. Działania innowacyjne szeroko wychodzą poza myślenie o uczniach ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W myśl obowiązującego prawa mają być integralnym elementem działalności szkoły, wpisany w jej plan rozwoju. Dotyczyć mogą różnych uczniów i ich środowiska uczenia się. Wobec uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi umożliwiają podjęcie niewykorzystywanych dotąd środków, pozwalających efektywnie na te potrzeby odpowiedzieć. Ich zakres może być szeroki, obejmować wszystkich uczniów danej placówki i wszystkich nauczycieli. Musi prowadzić do poprawy dotychczasowego procesu nauczania w danym miejscu (Czekajło 2018).

Ekspertyzy pedagogiczne są działaniami, w których zamknąć można zmiany szeroko zakrojone. Jako że prezentowany przez nas przypadek dotyczy właśnie eksperymentu – pozwalamy sobie na szerszy opis tego rodzaju procedur.

W perspektywie naszych analiz system edukacyjny wydaje się być strukturą dość rozbudowaną i w dużym stopniu dostosowaną (przynajmniej w założeniach) do potrzeb zróżnicowanej grupy uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Każda ze wskazanych wyżej czterech ścieżek (inkluzja, edukacja, segregacja, nauczanie indywidualne) ma określoną specyfikę i nawet z zastosowaniem modyfikacji wyżej opisanych (np. poprzez wyłączenie ucznia z danych zajęć), wydają się być one jednak dedykowane określonej grupie uczniów. Natomiast praktyka pedagogiczna wskazuje, iż są uczniowie z niepełnosprawnością sprzężoną, dla których wybór każdej z tych dróg edukacyjnych wydaje się nieodpowiedni i obciążony negatywnymi konsekwencjami. Jak pisze Monika Gołubiew-Konieczna (2019: 93):

Nie zawsze bowiem pełne włączenie takiego ucznia w tzw. główny nurt jest możliwe, a czasami także nie jest wcale dla niego najlepsze. I nie mam tu na myśli dokonywania wyboru pomiędzy szkołą ogólnodostępną, integracyjną czy specjalną, ale możliwość korzystania z różnych form pośrednich czy kombinowanych.

Czy eksperyment pedagogiczny, który jest przedmiotem niniejszych rozważań, możemy uznać za formę kombinowaną? I czy owo „kombinowanie” jest procesem uelastyczniania form kształcenia dla dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi?

Według prawa oświatowego „[eksperyment pedagogiczny] polega na modyfikacji istniejących lub wdrożeniu nowych działań w procesie kształcenia, przy zastosowaniu nowatorskich rozwiązań programowych, organizacyjnych, metodycznych lub wychowawczych, w ramach których są modyfikowane warunki, organizacja zajęć edukacyjnych lub zakres treści nauczania” (Dz. U z 2019 r., poz. 1148, ze zm.). Analizując powyższą definicję, możemy dojść do wniosku, iż:

- nowatorskie rozwiązania programowe mogą stanowić o uelastycznieniu programu edukacji oraz form jego przekazywania i przyswajania przez ucznia, będąc odpowiedzią na trudności ucznia z realizacją wszystkich założeń programowych, a także z uczęszczaniem na wszystkie zajęcia oraz nauką w tak dużej ilości godzin, jak jest to zaplanowane dla danej klasy;
- nowatorskie rozwiązania organizacyjne mogą implikować inny bądź różnorodny sposób partycypacji ucznia w zajęciach indywidualnych i grupowych a także skonstruowanie planu lekcji, który będzie uwzględniał indywidualne potrzeby i możliwości ucznia z trudnościami w wykonaniu czynności samoobsługowych, w tym w samodzielnym przemieszczaniu się i/lub potrzebującego częstszego odpoczynku między zajęciami, i/lub ucznia o osłabionym systemie odpornościowym, dla którego uczestnictwo w niektórych aktywnościach jest zagrażające jego zdrowiu;
- nowatorskie rozwiązania metodyczne mogą być uelastycznieniem form pracy z uczniem, który ze względu na specyfikę funkcjonowania może mieć trudności z aktywnym uczestnictwem w zajęciach i/lub koncentracją uwagi, a także z uczniem, który komunikuje się w sposób alternatywny oraz zależny od wsparcia zewnętrznego;
- nowatorskie rozwiązania wychowawcze mogą stanowić potrzebną alternatywę dla ucznia, który ma trudność z budowaniem i podtrzymywaniem relacji z rówieśnikami, a także z aktywnym uczestnictwem w życiu społeczności klasowej i szkolnej.

Ponadto wydaje się, iż eksperyment pedagogiczny realizowany w szkole, którego celem jest „*rozwijanie kompetencji i wiedzy uczniów i nauczycieli*” (Dz. U z 2019 r., poz. 1148, ze zm.), powinien być działaniem na tyle alternatywnym, by przyczynić się do jakościowej zmiany w kompetencjach czy wiedzy uczniów, wychodząc ponad klasyczny program i formę edukacji oraz na tyle bliski modelowi tradycyjnemu, by nie naznaczać ucznia nim objętego, a także by czerpać z dobrych praktyk edukacyjnych stosowanych w tradycyjnych ścieżkach. (por. Rudnicki 2016).

Omówienie form i założeń oraz źródeł eksperymentu – analiza przypadku

Według przywoływanych wyżej założeń prawa oświatowego eksperyment pedagogiczny musi być prowadzony pod nadzorem jednostki naukowej. Z ramienia Uniwersytetu Gdańskiego oraz w efekcie współpracy z poradnią psychologiczno-pedagogiczną zostałyśmy ewaluatorkami eksperymentu pedagogicznego, pt. *Edukacja i włączanie uczniów ze złożoną niepełnosprawnością ruchową na II etapie edu-*

cyjnym, czyli elastyczna alternatywa realizacji podstawy programowej i integracji z grupą rówieśniczą na podstawie studium indywidualnego przypadku, który został stworzony zarówno na podstawie wyżej wskazanego Prawa Oświatowego dot. eksperymentów pedagogicznych, jak i:

- art. 24 konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ, zakładającego prawo uczniów niepełnosprawnych do nauki razem z ich pełnosprawnymi rówieśnikami w szkołach ogólnodostępnych z zapewnieniem im stosownego, szeroko rozumianego, wsparcia (obowiązujący w Polsce akt prawny, podpisany przez Prezydenta Bronisława Komorowskiego i ratyfikowany przez Sejm RP w 2012 roku);
- art. 1 pkt. 6 ustawy z dnia 14 grudnia 2016 roku Prawo Oświatowe (Dz. U. z 2017 roku, poz. 59) zapewniającego możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną, zgodnie z ich indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi;
- art. 1 pkt. 7 ustawy z dnia 14 grudnia 2016 roku Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 roku, poz. 59) zapewniającego opiekę nad uczniami niepełnosprawnymi przez umożliwianie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych;
- projektu Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich opracowanego przez Ministerstwo Zdrowia RP obejmującego aspekty dotyczące edukacji włączającej dzieci dotknięte chorobami rzadkimi.

Według głównych założeń eksperymentu „Będzie [on] swoistym pilotażem dla zbudowania elastycznego systemu oświatowego umożliwiającego edukację i włączanie uczniów o złożonych niepełnosprawnościach i bez komunikacji werbalnej w szkole ogólnodostępnej, tym samym przyczyni się do wcześniejszego przygotowania szkół ogólnodostępnych na przyjęcie takich uczniów i podniesienie świadomości nauczycieli dotyczącej konieczności i możliwości zdobywania potrzebnej wiedzy, kompetencji i dodatkowych kwalifikacji zarówno w organizacji procesu nauczania, jak i budowania integracji rówieśniczej”. (Treść projektu *Edukacja i włączanie uczniów ze złożoną niepełnosprawnością ruchową na II etapie edukacyjnym...* 2020: 1). Mimo iż eksperyment wyrasta z potrzeb jednostki – ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, może mieć on znaczenie dla większej ilości adresatów – zarówno dla grupy rówieśniczej uczęszczającej do tej samej klasy, dla nauczycieli z nim pracujących, a także dla osób zaangażowanych w projekt, mających wpływ na konstruowanie ścieżek edukacyjnych innych uczniów (np. dyrekcja szkoły, pracownicy poradni).

Specjalne potrzeby edukacyjne Borysa, dla którego został stworzony poniższy eksperyment, wynikają z:

1. jego stanu zdrowia:

- Borys przeżył terapię przeszczepienia krwiotwórczych komórek macierzystych szpiku, co wpłynęło na jego obniżoną odporność organizmu;
 - chłopiec choruje na leukodystrofię metachromatyczną (MLD) – jest to metaboliczna choroba rzadka o podłożu genetycznym;
2. specyfiki funkcjonowania:
- Borys ma niepełnosprawność ruchową, chłopiec nie jest w stanie wykonać czynności samoobsługowych samodzielnie;
 - chłopiec nie przemieszcza się samodzielnie;
 - poziom rozwoju umysłowego chłopca jest niemożliwy do zdiagnozowania dostępnymi testami czy też próbami diagnostycznymi;
3. specyfiki komunikowania:
- Borys komunikuje się w sposób alternatywny do mowy;
 - chłopiec ma stworzony indywidualny system komunikacji oparty na analizatorach słuchu i wzroku, który wykorzystuje narzędzia:
 - urządzenie mobilne (laptop, tablet) z eye trackerem,
 - oprogramowanie: Tobii Communicator 5 + MS PowerPoint,
 - tablice wyboru, książki,
 - zdjęcia, obrazki,
 - symbole PCS,
 - kartki, na których nauczyciel rysuje różne symbole, ilustracje do wyboru spośród nich;
4. stanu emocjonalnego:
- Borys przeżywa stratę zdrowia i sprawności, co ma znaczenie dla jego stanów emocjonalnych i reakcji na doświadczenia edukacyjne;
 - kierowany kontakt z rówieśnikami jest dla chłopca źródłem pozytywnych emocji i doświadczeń.

Dla zdefiniowania potrzeb edukacyjnych Borysa, stanowiących podłoże eksperymentu, bardzo ważna wydaje się również jego historia edukacyjna. Borys rozpoczął bowiem edukację przedszkolną jako chłopiec zdrowy. Jednak już w czwartym roku życia zaczął prezentować fizyczne symptomy, zapowiadające rozwój choroby. Jeszcze bez postawionej diagnozy kontynuował edukację z dużym wsparciem nauczycieli niepublicznej placówki, pod której opieką się znajdował. W tym czasie pomoc pozaedukacyjna: rehabilitacyjna, medyczna i diagnostyczna organizowane były przez rodziców chłopca. Okres przedszkolny Borys kończył już ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością jako uczeń z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego.

Edukację szkolną rodzice postanowili, zgodnie ze wskazaniem Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej, rozpocząć w najbliższej szkole ogólnodostępnej. Borys realizował tam obowiązek edukacyjny w formie nauczania indywidualnego. Od samego początku pojawiły się ogromne problemy w zrozumieniu szczególnych potrzeb życiowych, w tym edukacyjnych chłopca i rodziny. Postępująca

choroba została zatrzymana przez przeszczep szpiku, stan poprzyszczepowy umocnił jednak konieczność izolacji chłopca od rówieśników. Utracone możliwości komunikacyjne i znaczna niepełnosprawność fizyczna chłopca były obszarami, których nie uwzględniano podczas planowania z nim pracy. W tym czasie rodzice intensywnie poszukiwali miejsc, w których znaleźliby pomoc. Z ich inicjatywy nastąpiła zmiana na stanowisku nauczyciela wspomagającego, pracującego z Borysem. Oni także zaangażowali do edukacyjnej współpracy specjalistów w zakresie AAC.

Po niemal dwóch latach edukacji w szkole, która w niewystarczający sposób odpowiada na specjalne potrzeby dziecka, Borys trafił do kolejnej placówki. Po przeprowadzce rodziny najbliższa lokalna szkoła okazała się placówką integracyjną, szeroko znaną jako miejsce wielu edukacyjnych innowacji i otwarcia na współpracę z różnymi podmiotami. Do edukacji w nowej szkole zaangażowano nauczycieli i terapeutów, którzy już wcześniej towarzyszyli Borysowi i rodzinie. Zostali oni zatrudnieni do pracy z dzieckiem w nowych warunkach, a także biorą udział w opisywanym przez nas eksperymencie.

Nauczanie indywidualne ograniczało możliwości rozwoju chłopca w zakresie relacji społecznych. Rodzice postanowili tym obszarem funkcjonowania zająć się w warunkach pozaszkolnych. W ten sposób powstała „Drużyna Bohatera Borysa” – działania podejmowane w celu włączenia dziecka w małą rówieśniczą grupę. Ze względu na niskie możliwości chłopca w inicjowaniu kontaktów rówieśniczych – działania te przybrały charakter kierowany. Drużyna uczestniczy w zorganizowanych spotkaniach, mających miejsce w kulturalnej przestrzeni miasta. Tworzy ją kilku wybranych kolegów z klasy, którzy, oprócz poznania samego Borysa i umożliwienia mu socjalizacji, przeżywają ciekawe przygody i zaznajamiają się z tajnikami AAC.

W roku szkolnym 2019/2020 chłopiec, w związku z przedłużeniem pierwszego etapu edukacji, został przeniesiony do nowej klasy. Tym samym zmienił się skład drużyny oraz zespół nauczycielski (nie licząc indywidualnych terapeutów). Pojawiły się też liczne wątpliwości związane z pomysłem na sposób, w jaki uczeń ma uczestniczyć w edukacji na drugim etapie. Jego możliwości intelektualne plasowały go w grupie osób, które realizują ogólną podstawę programową, zakres koniecznych modyfikacji był jednak ogromny. Z tej potrzeby zrodził się pomysł na realizację eksperymentu pedagogicznego.

Rodzice chłopca należą do osób silnie zaangażowanych w edukację swoich dzieci. Można odnotować, że ich działania w kierunku organizowania kształcenia dla syna odbywają się na wszystkich poziomach zaangażowania: uzyskiwaniu informacji, udziału w działalności, dialogu i wymiany poglądów, udziału w podejmowaniu decyzji oraz odpowiedzialności w planowaniu, ocenie programu szkolnego, ewaluacji strategii szkolnych oraz roli nauczyciela (por. Mitchell 2016:

106). W procesie podnoszenia jakości edukacji dziecka z wyjątkowymi potrzebami takie zaangażowanie jest bezwzględnie ważne. „Partnerstwo i zaangażowanie rodziny, a zwłaszcza rodziców, w proces wspierania rozwoju ich dziecka, jego terapię i rehabilitację, umożliwi korzystne zmiany i przyczynia się do jego lepszego rozwoju emocjonalnego, intelektualnego, fizycznego i społecznego. Szczególnie istotnym ogniwem tego procesu jest partnerskie zaangażowanie rodziców, odpowiedzialny i systematyczny, profesjonalny kontakt i wzajemna wymiana informacji pomiędzy rodzicami dziecka z niepełnosprawnością a nauczycielami i terapeutami” (Barłóg 2018: 238).

Tabela 1. Eksperyment pedagogiczny - działania tradycyjne a proces uelastyczniania

Działanie tradycyjne	Uelastycznienie
Nauczanie indywidualne w domu w liczbie godzin wynikających z przepisów prawa oświatowego (10 godzin w klasach IV – VI i 12 godzin w klasach VII i VIII zgodnie z rozporządzeniem MEN z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży (Dz. U. z 2017 roku, poz. 1616)	<p>praca w blokach tematycznych „Proces nauczania Borysa w formie indywidualnego nauczania będzie opierał się na realizacji tematyki zajęć zebranych w dwóch blokach tematycznych: blok matematyczno-przyrodniczy (matematyka, fizyka, chemia, geografia, przyroda) i blok humanistyczny (język polski, język angielski, historia, WOS)”</p> <p>praca z „wykładowcami” i „ćwiczeniowcami” „każdy z ww. bloków byłby realizowany przez dwóch rodzajów nauczycieli: nauczycieli „wykładowych” – nauczycieli przedmiotowców, odpowiedzialnych za obowiązujące treści i pracujących z Borysem metodą „werbalno – wizualną” i nauczycieli „ćwiczeniowych” – specjalistów od komunikacji pozawerbalnej, opracowujących pod kierunkiem nauczycieli „wykładowych” materiały do ćwiczeń oraz do weryfikacji wiedzy Borysa”</p>
Włączanie Borysa w grupę rówieśniczą „Borys będzie włączany w poszczególne, wybrane zajęcia swojej klasy np. muzyka, historia i inne wtedy, gdy opanowywanie treści danych przedmiotów będzie możliwe z wykorzystaniem analizatora wzrokowego i słuchowego”	<p>dostosowywanie formy zajęć, w których ma uczestniczyć Borys, przez nauczycieli prowadzących poszczególne przedmioty</p> <p>dotąd dodatkowo wprowadzenie włączania kierowanego: „kontynuacja realizacji Projektu „Drużyna BB w Wielkim Mieście” polegające na organizacji grupowych (łącznie czworo dzieci) zajęć edukacyjno-integracyjnych mających na celu wzmocnienie więzi pomiędzy klasą a dzieckiem z niepełnosprawnością”</p>
Włączenie w program nauczania zajęć indywidualnych	<p>rozszerzenie programu zajęć indywidualnych. Borys uczestniczy: w terapii neurologopedycznej (2 razy w tygodniu) w terapii psychologicznej (2 razy w tygodniu) w zajęciach rewalidacyjnych (2 razy w tygodniu) w fizjoterapii (2 razy w tygodniu)</p>

Źródło: opracowanie własne na podstawie analizowanego dokumentu Eksperyment Pedagogiczny.

Zaangażowanie rodziców jest jednak tylko jednym z kilku źródeł możliwości skonstruowania alternatywnego planu edukacyjnego. Pozostałe źródła dotyczą możliwości prawnych (które w badanym przypadku stanowi podłoże w postaci możliwości prowadzenia pedagogicznych eksperymentów), otwartych na innowacje instytucji (tutaj są to opisana lokalna, innowacyjna szkoła oraz proaktywna Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna) oraz kompetentni i otwarci specjaliści (których rodzice poznawali stopniowo, wraz z kolejnymi etapami edukacji Borysa). Tak skonstruowane warunki bazowe były konieczne dla rozpoczęcia opisywanego edukacyjnego eksperymentu.

Przedstawiając treść eksperymentu chcielibyśmy wskazać na jego uelastyczniający charakter, dlatego też jego opis przedstawiłyśmy w poniższej tabeli, która obrazuje elementy systemu, które zostały zmienione i są dostosowywane.

Dużą innowacją wydają się wymienione wyżej bloki tematyczne, według których zostały zgrupowane przedmioty szkolne oraz ich realizacja zarówno przez nauczycieli prowadzących dane przedmioty, jak i przez nauczycieli indywidualnych, będących jednocześnie specjalistami od komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Łączenie ze sobą treści zakłada częstsze powtarzanie danych kluczowych w programie nauczania kwestii. Wspomaga się tym samym uczenie się przez skojarzenie. Taki tryb wiąże się również z pracą z mniejszą ilością osób, co ma znaczenie dla organizacji procesu nauczania, a także jest optymalne dla ucznia. Natomiast forma wykładowa i ćwiczeniowa bezpośrednio koresponduje ze specyfiką komunikacji ucznia – słuchowy i wzrokowy odbiór przekazu jest dla chłopca dostępny i naturalny (zwłaszcza gdy jest bezpośrednio do niego kierowany), natomiast zaktywizowanie ucznia, by mógł on „przećwiczyć” przekazywane mu treści, odpowiedzieć na zadane pytania czy je zadać, wymaga zastosowania alternatywnych i wspomagających metod komunikacji. Jest to istotne, zwłaszcza iż system komunikacji Borysa jest nadal w procesie tworzenia, a chłopiec uczy się skutecznego porozumiewania się. Jego poziom aktywności jest też zależny aktualnej kondycji psychofizycznej.

Ważnym elementem projektu jest również kwestia włączania ucznia w grupę rówieśniczą poprzez projekt „Drużyna BB w Wielkim Mieście”. Zogniskowanie działań integracyjnych na mniejszej grupie uczniów wynika ze specyfiki funkcjonowania chłopca w sferze komunikacyjnej oraz emocjonalnej – mniejsza grupa sprzyja komunikowaniu się ucznia z otoczeniem i odczuwaniu przez niego komfortu emocjonalnego.

Cechą eksperymentu pedagogicznego, który przyczynia się do uelastycznienia formy kształcenia, jest również jego stała ewaluacja przez osoby zewnętrzne, która sprzyjać może udoskonalaniu prowadzonych działań. „System ewaluacji uruchamia proces dialogu, refleksji, zachęca do integracji informacji z różnych źródeł – przyczynia się do uczenia się organizacyjnego” (Mazurkiewicz 2012: 17). Prowadzone

przez nas działania ewaluacyjne są inspiracją do czynienia refleksji i prowadzenia dialogu, implikacją do udoskonalania procesu edukacji będącego przedmiotem eksperymentu a także do renegocjowania tworzących go warunków.

Proces ewaluacji

Ewaluacja, której się podjęliśmy wpisuje się w model ewaluacji rozwojowej (*developmental evaluation*) Michaela Q. Pattona (por. Patton 2008). Model ten opiera się na:

- elastyczności projektu i dostosowaniu się do jego potrzeb i zmian;
- koncentracji na zależnościach interakcyjnych;
- otwarciu projektu i procesu ewaluacyjnego na możliwe zmiany w ewaluowanym działaniu;
- wielokontekstowości ewaluowanych działań;
- dynamice wewnętrznych przeobrażeń ewaluowanych podmiotów (Korporowicz 2012: 58).

Działania badawcze przez nas prowadzone nie służą bowiem tylko tworzeniu raportów do oddziałów nadrzędnych, a stanowią duże źródło wiedzy i bazę do bieżącej ewaluacji dla osób w eksperymencie zaangażowanych.

Ze względu na specyficzny stan funkcjonowania objętego eksperymentem chłopca, metody ewaluacji również musiały przybrać wymiar niestandardowy. Borys jest dzieckiem, wobec którego dostępne testy diagnostyczne, również te stosowane wobec dzieci korzystających z alternatywnej komunikacji, nie spełniają swojej funkcji. Badania, poczynione przez Poradnię Psychologiczno-Pedagogiczną, mające na celu ustalenie specjalnych potrzeb edukacyjnych chłopca oraz, w dalszej perspektywie, wydanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, stwierdzają u niego lekkie upośledzenie umysłowe. Orzeczenie to opatrzone jest jednakże komentarzem, iż diagnoza wystawiona została intuicyjnie i funkcjonalnie – bez pewnego potwierdzenia w używanych powszechnie testach.

W naszym odczuciu taka intuicyjna, funkcjonalna i jakościowa musi być też weryfikacja eksperymentu. Rozwój społeczny, emocjonalny, fizyczny i poznawczy obserwowanego dziecka jest zależny od wielu unikalnych czynników, które każdorazowo uwzględnić trzeba, oceniając jego stan w kolejnych latach szkolnych. Poziom zintegrowania z zespołem klasowym zależy z kolei nie wyłącznie od celowych i podejmowanych działań, ale również stanu zdrowia chłopca, którego nie sposób prognozować. Wielkim utrudnieniem, zarówno dla działania eksperymentu jak i dla jego weryfikacji, była edukacja zdalna, wprowadzana z przerwami od marca 2020 roku.

Wziąwszy pod uwagę wymienione czynniki, dla ewaluacji działania projektu „Edukacja i włączanie uczniów ze złożoną niepełnosprawnością ruchową na

II etapie edukacyjnym, czyli elastyczna alternatywa realizacji podstawy programowej i integracji z grupą rówieśniczą na podstawie studium indywidualnego przypadku” podjęto następujące działania:

1. Weryfikację rozwoju indywidualnego Borysa:
 - a) rozwój poznawczy (w tym realizacji elementów podstawy programowej),
 - b) rozwój komunikacyjny,
 - c) rozwój emocjonalny,
 - d) rozwój społeczny,
 - e) rozwój fizyczny,
 - f) rozwój samodzielności.

Wszystkie podane obszary badane są za pomocą ewaluacji prowadzonych przez indywidualnych nauczycieli i terapeutów, pracujących z dzieckiem (terapeutów komunikacji alternatywnej, logopedów, fizjoterapeutów, psychologów, nauczycieli wspomagających oraz nauczycieli przedmiotu).

2. Weryfikację budowania integracji w zespole klasowym:
 - a) rozwój świadomości uczniów klasy o możliwościach i potrzebach Borysa,
 - b) ilości wspólnych aktywności,
 - c) poczucie wspólnoty w zespole klasowym (w tym poczucie przynależności Borysa do zespołu),
 - d) rozwój postaw proinkluzyjnych.

Obszary te badane są za pomocą rozmów diagnostycznych z zespołem klasowym, wychowawcą klasy, indywidualnymi terapeutami Borysa i jego rodzicami.

Pierwsze wnioski

Pojawiające się po roku prowadzenia projektu wnioski, które chcielibyśmy przedstawić, nie stanowią jeszcze dokładnie opracowanych wyników badań ewaluacyjnych. Są natomiast wstępnym podsumowaniem praktyki edukacyjnej na podstawie prowadzonych działań ewaluacyjnych i stanowią podstawę do udoskonalenia projektu w drugim roku realizacji. Wnioski te mogą być również inspiracją do namysłu nad czynnikami determinującymi powodzenie tak innowacyjnych działań oraz nad trudnościami, które wymagają analizy i zmiany.

W pierwszym roku projektu nie udało się w pełni wdrożyć wszystkich jego komponentów. W toku realizacji były:

- wdrażanie systemu komunikacji za pomocą wzroku z wykorzystaniem wyższych technologii;

- działania terapeutyczne realizowane zgodnie z planem – wzrosło znaczenie wsparcia emocjonalnego i terapii psychologicznej;
- spotkania z nauczycielami j. polskiego, matematyki, historii wraz z nauczycielem wspomagającym;
- próby integracji niekierowanej z innymi uczniami - łączenie się z klasą na godzinie wychowawczej.

Natomiast nadal w planach pozostały:

- praca w blokach tematycznych;
- samodzielne spotkania z „wykładowcami”;
- pełne działanie drużyny;
- włączanie Borysa w tok lekcji na poszczególnych przedmiotach.

Trudności wdrożenia wszystkich komponentów projektu miały swoje podłoże w trzech aspektach:

1. Pandemia uniemożliwiła spotkania twarzą w twarz, ograniczona była liczba wszystkich zajęć. Łączenie się on-line z nauczycielami prowadzącymi dane przedmioty implikowało konieczność obecności nauczyciela wspomagającego przy Borysie, w celu pomocy w obsłudze sprzętu oraz wzajemnym zrozumieniu się nauczyciela i ucznia. Tym samym, ze względu na dublujące się godziny pracy nauczycieli i specjalistów, zawieszona została idea zajęć wykładowych i ćwiczeniowych. Utrudniona okazała się również komunikacja pomiędzy specjalistami pracującymi w domu ucznia i dyrekcją, co rzutowało na bardzo rozłożone w czasie wprowadzanie kolejnych zajęć.
2. Pojawiły się pewne trudności komunikacyjne, których główną przyczyną było nieprzygotowanie partnerów komunikacyjnych. Jako że system komunikacyjny Borysa jest cały czas procesie tworzenia, a większość jego nauczycieli nie ma wielu doświadczeń w komunikacji na bazie wzroku, proces ich wzajemnego porozumienia wymagał wsparcia oraz czasu. Z drugiej strony nieefektywność komunikacji stanowi dla ucznia źródło frustracji i przyczynia się do trudności emocjonalnych, które z kolei opóźniają i komplikują sam proces włączania Borysa w grupę rówieśniczą.

Dostrzeżonymi w toku ewaluacji komponentami projektu, które mają charakter sprzyjający, prognozujący pozytywnie co do rozwoju dalszych działań, są natomiast:

- zaangażowanie,
- zbliżenie,
- superwizja,
- ewaluacja.

Zaangażowanie w projekt wykazują wszystkie podmioty biorące w nim udział – zarówno dyrektor szkoły, dyrektor poradni psychologiczno-pedagogicznej, ro-

dzicie jak i nauczyciele. Chęć współpracy oraz wprowadzania zmian wydaje się czynnikiem dobrze rokującym na dalsze etapy realizacji projektu.

Zbliżenie natomiast związane jest z procesem komunikacji nauczycieli z uczniem, a także Borysa z rówieśnikami z klasy – im więcej interakcji i doświadczeń, tym są one bardziej naturalne i mniej obciążone emocjonalnie.

Superwizja dotyczy obszaru porozumiewania się. Jest prowadzona zewnętrżnie przez specjalistę AAC i ma duże znaczenie dla efektywności komunikacji Borysa z otoczeniem.

Ewaluacja projektu, która sprzyja refleksji nad działaniami nią objętymi, a w dalszej kolejności – ich udoskonalaniu, opisowi i upowszechnianiu, a także dialogowi podmiotów go tworzących.

Podsumowanie

Opisane działania mają dwa ważne cele. Pierwszy z nich jest celem indywidualnym. Odnosi się do umożliwienia dostępu do adekwatnej i rozwijającej edukacji dla ucznia, którego potrzeby edukacyjne znacznie wychodzą poza znane pedagogom standardy. Bez prób wykorzystania alternatywnych ścieżek edukacyjnych chłopiec zapewne odbywałby albo standardowe nauczanie indywidualne, z ograniczoną liczbą godzin dydaktycznych i bez dostępu do rówieśników, albo znajdował się w placówce specjalnej dla uczniów ze złożoną wieloraką niepełnosprawnością, gdzie z pewnością nie byłoby miejsca dla rozwinięcia pełni jego możliwości intelektualnych. Zaproponowane działania w bardzo wrażliwy sposób, w duchu inkluzji rozumianej jako sięganie po zróżnicowane i silnie zindywidualizowane środki, zapewniają adekwatną edukację opisywanemu uczniowi.

Drugi obszar celów opisywanego przedsięwzięcia to wypracowywanie sposobów działania dla uczniów o podobnym rodzaju potrzeb: dzieci i młodzieży z chorobami rzadkimi, wysoce narażonymi na konsekwencje zdrowotne przebywania w grupie, z możliwościami komunikacyjnymi/poznawczymi/fizycznymi na bardzo różnych poziomach. Zebrane i poddane pełnej ewaluacji wyniki podejmowanych działań będą dostępne dopiero za trzy lata, w podsumowaniu eksperymentu. Już dziś można jednak stwierdzić, iż sukces tego rodzaju programów leży w elastyczności oraz efektywnej komunikacji wszystkich zaangażowanych stron. W przypadku dzieci o rozwoju odbiegającym od normy istnieje wiele zmiennych, które nieoczekiwanie wpływają na bieżącą zmianę potrzeb. Lata pandemii szczególnie unaocznily nieefektywność ścisłego długotrwałego planowania. Projekt zamierzony na kilka lat musi być rozumiany elastycznie. W jego treść koniecznie należy wpisać bieżące dostosowania i zmiany. Współpracujące ze sobą podmioty: nauczyciele, specjaliści, rodzice, przedstawiciele instytucji, dzieci,

funkcjonują w ciągłym dialogu i, wyrażając na bieżąco swoje potrzeby, wpływają na zmiany projektu. Tylko tak rozumiana współpraca i tak rozumiane planowanie może być rzeczywistą odpowiedzią na wyjątkowe edukacyjne potrzeby.

Ważną konkluzją naszych rozważań jest również to, że aby efektywnie, zgodnie z obecnymi pedagogicznymi trendami planować edukację dzieci o specjalnych potrzebach o wyjątkowym zakresie/natężeniu, działania innowacyjne powinny być codziennością polskich szkół. Można wnioskować o to, aby ich przygotowanie i realizacja były administracyjnie łatwiejsze czy dostępnejsze. Warto również informować o podejmowanych w tej sferze dobrych praktykach, jako pewnym wzorze czy kanonie postępowania. Warto również podkreślać, iż takie przedsięwzięcia dają poczucie sensu i spełnienia większości osób, które są w nie zaangażowane.

Bibliografia

- Barłóg K. (2018), *Rodzina i jej zaangażowanie w proces wspomaganie rozwoju, rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością*, *Wychowanie w Rodzinie*, 3(19): 223–240.
- Barton L. (2007), *The Politics of Special Educational Needs*, *Disability, Handicap & Society*, 1/3: 273–290.
- Bocheńska K. (2005), *Nauczanie indywidualne – potrzeba czy wymysł?*, *Edukacja i Dialog*, 8: 53–57.
- Chrzanowska I. (2018), *Edukacja włączająca – wyzwanie dla kompetencji pedagogów specjalnych*, *Studia Edukacyjne*, 48: 23–32.
- Cybulska R., Derewlana H., Kacprzak A., Pęczek K. (2017), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w systemie edukacji w świetle nowych przepisów prawa oświatowego*, ORE, Warszawa.
- Czekajło B. (2018), *Innowacje pedagogiczne w systemie oświatowym*, *Studia z Teorii Wychowania*, 4/25: 83–99.
- European Agency for Development in Special Needs Education (2010), *Assessment in inclusive settings*, Key policy messages, https://www.european-agency.org/sites/default/files/assessment_in_inclusive_settings_-_key_policy_messages.pdf (dostęp: 15.05.2021).
- Edukacja i włączanie uczniów ze złożoną niepełnosprawnością ruchową na II etapie edukacyjnym, czyli elastyczna alternatywa realizacji podstawy programowej i integracji z grupą rówieśniczą na podstawie studium indywidualnego przypadku*, niepublikowany projekt, 2020.
- Mirkowska-Mankiewicz A. (2008), *Edukacja – narzędziem przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych* [w:] *Przeciw wykluczeniu społecznemu*, red. L. Frąckiewicz, ROPS, IPiSS, Warszawa.
- Frederickson N., Cline T. (2009), *Special educational needs, inclusion and diversity*, Open University Press, Maidenhead.
- Gajdzica Z. (2019), *Zasady organizacji kształcenia w edukacjach inkluzyjnych uczniów z niepełnosprawnością*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 33: 26–39.
- Gajdzica Z. (2020), *Uczeń z lekką niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej. Nauczyciele (nie)zmienianej sytuacji w kontekście kultury szkoły inkluzyjnej*, PWN, Warszawa.

- Gołubiew-Konieczna M. (2019), *Włączanie i wyłączenie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi z ogólnego nurtu działań edukacyjnych – rozwiązania praktyczne w kontekście przepisów prawa oświatowego na przykładzie miasta Gdańska i nie tylko, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 33: 83–105.
- Gołygowska W. (2003), *Szkoła tylko dla uczniów zdrowych?*, Nowa Szkoła, 7: 13–14.
- Hawrylewicz – Kowalska P. (2018), *Nauczanie indywidualne – pomiędzy tradycją a alternatywą. Poszukiwanie pola badawczego*, Forum Oświatowe, 1/30: 179–191.
- Hulek A. (1987), *Integracyjny system kształcenia i wychowania* [w:] *Pedagogogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, PWN, Warszawa.
- Idol L. (2006), *Toward Inclusion of Special Education Students in General Education: A Program Evaluation of Eight Schools*, Remedial and Special Education, 27/2: 77–94.
- Korporowicz L. (2012), *W poszukiwaniu ewaluacji rozwojowej* [w:] *Jak być jeszcze lepszym? Ewaluacja w edukacji*, red. G. Mazurkiewicz, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Leyser Y., Kirk R. (2007), *Evaluating Inclusion: an examination of parent views and factors influencing their perspective*, International Journal of Disability, Development and Education, 51/3: 271–285.
- Magnússon G. (2019), *An amalgam of ideas – images of inclusion in the Salamanca Statement*, International Journal of Inclusive Education, 23: 677–690.
- Mazurkiewicz G. (2012), *Ewaluacja w nadzorze pedagogicznym, zasady i wartości* [w:] *Jak być jeszcze lepszym? Ewaluacja w edukacji*, red. G. Mazurkiewicz, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Mitchell D. (2016), *Sprawdzone metody w edukacji specjalnej i włączającej. Strategie nauczania poparte badaniami*, Harmonia Universalis, Gdańsk.
- Neroj E. (2021), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w polskiej szkole – od edukacji integracyjnej do włączającej* [w:] *Od integracji do inkluzji. 30 lat edukacji integracyjnej – idea i rzeczywistość*, red. E.M. Kulesza, D. Al-Khamisy, P. Zalewska, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Scruggs T.E., Mastropieri M.A. (1995), *What makes Special Education Special? Evaluating Inclusion Programs with the Pass Variables*, The Journal of Special Education, 29/2: 224–233.
- Patton M.Q. (2008), *Utilization – Focused Evaluation*, Sage, London
- Sadowska S. (2021), *Wychowanie do zmiany społecznej. Refleksje w kontekście urzeczywistniania projektu edukacji włączającej, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 41: 41–60.
- Slee R. (2011), *The irregular school. Exclusion, schoolig, and inclusive education*, Routhles, Abbingdon.
- Szumski G. (2004), *Współczesne formy organizacji kształcenia a cele edukacji niepełnosprawnych* [w:] *Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. Z. Gajdzica, A. Klinik, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wyd. APS-PWN, Warszawa.
- Szumski G. (2010), *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Wydawnictwo APS, Warszawa.

Akty prawne

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży (Dz. U. 2017, poz. 1616).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. 2020, poz. 1280).

Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 21 maja 2019 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy – Prawo oświatowe (Dz. U z 2019 r., poz. 1148, ze zm.).

Obwieszczenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 lipca 2020 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U. z 2020 r., poz. 1309).

Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r., poz. 59).

Izabella Gałuszka

Uniwersytet Pedagogiczny w im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze realizowane na terenie miejsca zamieszkania w opinii rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – analiza na przykładzie wybranych rodzin

Artykuł prezentuje wybraną część szeroko zakrojonych badań autorki na temat problemów wychowania związanych z wychowaniem dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Analiza jakościowa zebranego przez autorkę materiału empirycznego traktuje na temat problematyki dotyczącej trudności z jakimi spotykają się rodzice dzieci, u których zdiagnozowano głęboką niepełnosprawność intelektualną. Celem opracowania jest odpowiedź na pytanie: Jakie przesłanki dla realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w miejscu zamieszkania ujawniają w przekazach rodzice dzieci z GNI? Rodzice w swoich relacjach oceniają stopień zadowolenia z miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, powód realizacji takiej formy zajęć, udział własny w prowadzonych z dzieckiem zajęciach, znajomość celów pracy specjalistów, ich liczbę czy ocenę pracy specjalistów prowadzących zajęcia indywidualne. Ciekawym jest fakt, że żaden z rodziców w swoich opiniach nie wskazuje na istotny element strukturalizacji otoczenia, którym jest samo miejsce prowadzenia zajęć rewalidacyjno-wychowawczych rozumiane jako odpowiednio wyposażona sala. Ze względu na małą liczbę dostępnych w literaturze przedmiotu badań, traktujących na temat rodzin z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością, warto podejmować dalsze badania w przedstawionym obszarze.

Słowa kluczowe: zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, rodzice, dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Rehabilitation and educational activities carried out in the place of residence in the opinion of parents of children with severe intellectual disability – analysis based on the example of selected families

The article presents a selected part of the author's extensive research on upbringing problems related to the upbringing of children with severe intellectual disability. The qualitative analysis of the empirical material collected by the author deals with the issues related to the difficulties faced by parents of children diagnosed with severe intellectual disability. The aim of the study is to answer the question: What positive and negative premises for the implementation of rehabilitation and educational activities in the place of residence are revealed by parents of children with severe

intellectual disability? In their relations, parents assess the degree of satisfaction with the place where rehabilitation and educational activities are carried out, the reason for the implementation of this form of activities, their own participation in the activities conducted with the child, knowledge of the goals of specialists' work and number or evaluation of the work of specialists conducting individual classes. It is interesting that none of the parents in their opinions indicates an important element of structuring the environment, which is the very place of rehabilitation and educational activities, understood as a properly equipped room. Due to the small number of studies available in the literature on the subject of families with children with severe disabilities, it is worth undertaking further research in the presented area.

Keywords: revalidation and educational classes, parents, a child with severe intellectual disability

Wprowadzenie

W myśl zasady, że prawem każdego człowieka jest rozwój pozwalający na samodzielne funkcjonowanie, na przestrzeni ostatnich lat podjęto liczne działania zmierzające do wprowadzenia osób z niepełnosprawnością w nurt życia zbiorowego. Opracowane formalne podstawy edukacyjne, opiekuńcze i wspomagające wyznaczyły kierunek budowania pozytywnego wizerunku osób z niepełnosprawnością przez tyle lat zaniedbywanego (por. Kopec 2007, 2013, 2018; Prysak 2015). Jak twierdzi Dorota Prysak (2015) pod osłoną oficjalnych deklaracji państwowych nadal panuje w dyskursie i postawach społecznych dystans i próby unikania problemu niepełnosprawności. Szczególną grupą osób z niepełnosprawnością, są osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (GNI)¹.

Zgodnie z danymi zawartymi w sprawozdaniu Centrum Informatycznym Edukacji (CIE) osób z niepełnosprawnością [intelektualną] w stopniu głębokim w województwie małopolskim, w którym prowadzone były badania autorki, w 2018 roku łącznie było 784 w tym w: przedszkolach 29, szkołach podstawowych 392, gimnazjach 66, liceach ogólnokształcących 4, szkołach specjalnych przysposabiających do pracy 16, poradniach psychologiczno-pedagogicznych 7, ośrodkach rewalidacyjno-wychowawczych umożliwiających osobom z niepełnosprawnością intelektualną realizację obowiązku szkolnego i nauki 270. Liczba ta ujęta w sprawozdaniu stanowi 8% osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w skali całego kraju, plasując jednocześnie województwo małopolskie na piątym miejscu wśród innych województw² pod względem liczby osób z GNI objętych ewidencją systemu oświatowego (<https://cie.gov.pl/archiwalne-dane>

¹ Głęboka niepełnosprawność intelektualna będzie zapisywana skrótem GIN.

² Liczba osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z podziałem na województwa, zgodnie z danymi CIE. Gov.pl na IX 2018 r.: woj. dolnośląskie 813, woj. kujawsko-pomorskie 584, woj. lubelskie 549, woj. lubuskie 294, woj. łódzkie 530, woj. mazowieckie 1067, woj. małopolskie 784, woj. opolskie 439, woj. podkarpackie 619, woj. podlaskie 256, woj. pomorskie 631, woj. śląskie 1080, woj. świętokrzyskie 268, woj. warmińsko-mazurskie 354, woj. wielkopolskie 881, woj. zachodniopomorskie 375.

statystyczne/ads-uczniowie-ze-specjalnymi-potrzebami-edukacyjnymi/ (dostęp 29.10.2021 r.). Zważywszy na fakt, że ok. 1% w grupie osób doświadczającej niepełnosprawności intelektualnej to osoby z GNI (Chrzanowska 2015) to należy uznać, iż jest to duża liczba tych objętych obowiązkiem nauki realizowanym po przez zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze prowadzone w placówkach specjalnych i ogólnodostępnych oraz na terenie miejsca zamieszkania uczestnika zajęć. Prezentowane w tekście badania realizowane były właśnie w tej grupie.

Określenie uczestnik zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dotyczy osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w wieku od 3 do 25 lat i posiada orzeczenie o potrzebie takich zajęć. Jak wynika z przytoczonych danych omawiana grupa jest bardzo liczna. Mimo to osoby z GNI wciąż pozostają poza szerszym kręgiem zainteresowań naukowców. Autorzy opracowań traktujących o głębokiej niepełnosprawności intelektualnej (Cytowska 2007; Kopec 2013; Prysak 2015) ukazują potrzebę prowadzenia badań w grupie osób z GNI, jednak wciąż trudno jest badaczom do niej dotrzeć. Rodzice dzieci z GNI rzadko zgadzają się na udział w badaniach. Na wsiach i w małych miejscowościach pozostają anonimowi. Natomiast w dużych miastach zapewne są zmęczeni ciągłym kontaktem ze strony studentów, specjalistów czy naukowców. Trudno również jest prowadzić prace badawcze z udziałem dzieci z GNI. Dlaczego tak się dzieje? Z pewnością jednym z powodów jest sama specyfika tej niepełnosprawności.

Definicja GNI i jej osobowe konsekwencje

Pisząc o niepełnosprawności intelektualnej nie sposób nie odwołać się do definicji najstarszej interdyscyplinarnej organizacji skupiającej specjalistów zaangażowanych w działania na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, czyli Amerykańskiego Stowarzyszenia Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD) (R. Luckasson i in. 2002). Stowarzyszenie jest inicjatorem przemian w dziedzinie studiów i badań nad niepełnosprawnością intelektualną ukazującą zależność pomiędzy zdolnościami osoby a środowiskiem jego życia i jakością otrzymywanego przez niego wsparcia (Smith 2008, s. 225). Przez lata rewidowana i dostosowywana do panującej rzeczywistości definicja zwracała uwagę na trudności w zakresie funkcjonowania intelektualnego, ostatecznie wskazała na zachowania przystosowawcze, wyrażające się w umiejętnościach poznawczych, społecznych i praktycznych oraz wieku ich wstąpienia (Luckasson i in. 2002). Najnowsza jej wersja z 2021 roku nazywa składniki decydujące o niepełnosprawności intelektualnej w tym: znaczne ograniczenia w funkcjonowaniu intelektualnym (odnoszącym się do ogólnych zdolności umysłowych tj. uczenie się, rozwią-

zywanie problemów czy rozumienie), jak i w zachowaniach adaptacyjnych, obejmujących wiele codziennych umiejętności, których ludzie uczą się i wykonują w codziennym życiu. Autorzy wymieniają tu trzy grupy umiejętności: **umiejętności koncepcyjne** – język i umiejętność czytania i pisanie; pojęcia pieniędzy, czasu i liczb oraz samokierowanie; **umiejętności społeczne** – umiejętności interpersonalne, odpowiedzialność społeczna, poczucie własnej wartości, łatwowerność, naiwność (tj. nieufność), rozwiązywanie problemów społecznych oraz umiejętność przestrzegania zasad/przestrzegania praw i unikania bycia prześladowanym; **umiejętności praktyczne** – czynności życia codziennego (opieka osobista), umiejętności zawodowe, opieka zdrowotna, podróże/transport, rozkłady/rutyny, bezpieczeństwo, posługiwanie się pieniędzmi, korzystanie z telefonu. Szczególną zmianę stanowi tu czas wystąpienia zaburzeń, które zgodnie z omawianą definicją mają swój początek przed 22 rokiem życia. Ważnym jest fakt podkreślany przez AAIDD, że należy wziąć pod uwagę czynniki dodatkowe, takie jak środowisko i kultura danej osoby. Wreszcie, oceny muszą również zakładać, że ograniczenia poszczególnych osób często współistnieją z mocnymi stronami oraz że poziom funkcjonowania życiowego osoby poprawi się, jeśli zapewniona zostanie odpowiednia indywidualizowana pomoc przez dłuższy czas. Tylko na podstawie tak wielostronnych ocen specjaliści mogą określić, czy dana osoba ma niepełnosprawność intelektualną, i dostosować indywidualizowane plany wsparcia (<https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition> dostęp 30.10.2021). Co ważne definicja ta zachowuje pozytywną orientację zwracając uwagę na konieczność ostrożnego korzystania z oceny IQ i rozwijając koncepcję zachowań przystosowawczych i systemów wsparcia.

Podobnie jest w najnowszej definicji klasyfikacji Zaburzeń Psychiczych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM-5) (Gałecki i in. 2018; Zasepa 2016). Należy pamiętać, że w przedziale ilorazu inteligencji niższych wartości, pomiary są mniej wiarygodne (Gałecki i in. 2018). Niemniej jednak osoba z takim wynikiem charakteryzuje się poważnymi ograniczeniami w sferze komunikacji, motoryki i samoobsługi. Jak podają liczni autorzy (Jankiewicz, Skrypnik, Skrypnik 2014; Kościółek, Wolska 2018; Kwiatkowska 1997, 2006; Miosga 2005; Szabała, Chodkowska 2012; Zasepa 2016) u większości zdiagnozowanych osób, głęboka niepełnosprawność intelektualna jest rezultatem uszkodzeń neurologicznych. Wpływające znacząco na prawidłowe kształtowanie się cech organizmu człowieka zaburzenia umiejętności ruchowych, umiejętności komunikacyjnych funkcjonowania sensomotorycznego oraz samoobsługi występują już od wczesnego dzieciństwa. Danuta Kopec (2013) pisząca na temat osób z GNI twierdzi, że z powodu małego zasobu informacji i dużego poziomu jej ogólności, nie jest łatwym opisanie tych osób na podstawie zawartych w istniejącej literaturze przedmiotu wiadomości. Dostępne charakterystyki z uwagi na ich podręcznikowy

charakter mają formę raczej ogólną i skrótową niż rozbudowaną. Badaczka podaje specyficzne utrudnienie, które nazywa *narracją negatywną* na temat osoby z GNI, podkreślając różnego rodzaju trudności, we wszystkich wymiarach jej funkcjonowania. Należy mieć nadzieję, że wraz ze zmieniającą się rzeczywistością i wzrostem świadomości w społeczeństwie na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną, również osoby z GNI będą miały szansę na większe wsparcie poparte rzeczową analizą ich możliwości, ograniczeń i ogólnej sytuacji życiowej.

Organizacja zajęć rewalidacyjno-wychowawczych³

Wśród aktów prawnych sytuujących pozycję osoby z GNI w polskim systemie edukacji można wymienić ustawę z 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. Nr 111, poz. 535 z późn. zm.), w której w oparciu o art. 7 ust. 3 organizuje się kształcenie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim oraz o ustawę o systemie oświaty z 7 września 1991r. (Dz. U. 1991 Nr 95, poz. 425) (Kopeć 2013; Pilch 2006; Prysak 2014). Warto również nie zapominać o ratyfikowanej przez Polskę w 2012 roku Konwencji ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami. Wspólnie z tymi aktami funkcjonuje obecnie obowiązujące rozporządzenie MEN z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie warunków i posobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim na podstawie art. 7 ust. 3 ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 2011 r. Nr 231, poz. 1375). To na jego podstawie organizowane są zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze dla osób w wieku od 3 do 25 r. ż. z GNI.

Zgodnie z Prawem oświatowym (art. 123 ust. 1 pkt 1 i ust. 2) dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim realizują obowiązek rocznego wychowania przedszkolnego, obowiązek szkolny i obowiązek nauki w formie zespołowych lub indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Zajęcia te mogą być organizowane również w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych. Nie są jednak organizowane w integracji z rówieśnikami bez niepełnosprawności. Miejsce realizacji zajęć wskazane w rozporządzeniu z dnia

³ „Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, zwane dalej 'zajęciami', organizuje się dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, posiadających orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wydane przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradniach specjalistycznych, zgodnie z przepisami w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych” (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, na podstawie art. 7 ust. 3 ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 2011 r. Nr 231, poz. 1375).

23 kwietnia 2013 roku to: przedszkole, w tym przedszkole specjalne, szkoła, w tym szkoła specjalna, ośrodek lub inna jednostka systemu oświaty (§ 5. 1). Dodatkowo w przypadku zajęć organizowanych w przedszkolu, w tym przedszkolu specjalnym, lub szkole, w tym szkole specjalnej, zajęcia organizuje się odpowiednio w przedszkolu lub szkole położonej najbliżej miejsca zamieszkania lub pobytu dzieci i młodzieży (§ 4.1).

Zajęcia prowadzone są w formie zajęć indywidualnych lub zajęć zespołowych, organizowanych we współpracy z rodzicami (prawnymi opiekunami) (§ 9.1). Przy czym w domach rodzinnych nie organizuje się zajęć zespołowych (§ 4.3). Co ważne opiekę niezbędną w czasie prowadzenia zajęć sprawuje pomoc nauczyciela, z wyjątkiem zajęć prowadzonych w domu rodzinnym (§ 6.2), gdzie sprawuje ją rodzic (prawny opiekun) (§ 6.3).

Zajęcia organizowane są we współpracy z rodzicami (§ 9.1). Obejmują one w szczególności:

- 1) naukę nawiązywania kontaktów w sposób odpowiedni do potrzeb i możliwości uczestnika zajęć;
- 2) kształtowanie sposobu komunikowania się z otoczeniem na poziomie odpowiadającym indywidualnym możliwościom uczestnika zajęć;
- 3) usprawnianie ruchowe i psychoruchowe w zakresie dużej i małej motoryki, wyrabianie orientacji w schemacie własnego ciała i orientacji przestrzennej;
- 4) wdrażanie do osiągania optymalnego poziomu samodzielności w podstawowych sferach życia;
- 5) rozwijanie zainteresowania otoczeniem, wielozmysłowe poznawanie otoczenia, naukę rozumienia zachodzących w nim zjawisk, kształtowanie umiejętności funkcjonowania w otoczeniu;
- 6) kształtowanie umiejętności współżycia w grupie;
- 7) naukę celowego działania dostosowanego do wieku, możliwości i zainteresowań uczestnika zajęć oraz przejawianej przez niego aktywności (§ 8).

Minimalny wymiar zajęć wynosi: w przypadku zajęć zespołowych – 20 godzin tygodniowo (nie więcej niż 6 godzin dziennie), a w przypadku zajęć indywidualnych – 10 godzin tygodniowo (nie więcej niż 4 godziny dziennie) (§ 10. 2). Z tym, że godzina zajęć liczona jest jako 60 minut (§ 10. 1).

Dla każdego uczestnika zajęć opracowuje się indywidualny program zajęć (§ 11. 1). Natomiast pełna dokumentacja obejmuje (§ 12. 1):

- 1) orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych;
- 2) dziennik zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla każdego zespołu lub dziennik indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla każdego uczestnika zajęć, prowadzone zgodnie z przepisami w sprawie sposobu prowadzenia przez publiczne przedszkola, szkoły i placówki dokumentacji

przebiegu nauczania, działalności wychowawczej i opiekuńczej oraz rodzajów tej dokumentacji;

3) zeszyt obserwacji.

Zgodnie ze twierdzeniem Sylwii Wrony (2011, s. 26) głęboka niepełnosprawność intelektualna „nie zwalnia z obowiązku usprawniania dziecka”. Autorka w swojej pracy wymienia metody i działania rewalidacyjne, pozwalające przybliżyć dziecku pełen nowości niezrozumiały dla niego otaczający świat. Zwraca uwagę, że osoby pracujące z dziećmi z GNI powinny stwarzać im warunki pozwalające na wprowadzenie bezpieczeństwa oraz poznanie tych dzieci przy pełnej akceptacji występujących u nich dysfunkcji fizycznych i psychicznych. W ten sposób należy doprowadzić do zniesienia „kategorii dzieci leżących, których najczęstszym widokiem jest biały sufit”. Wprowadzony od 1997 roku obowiązek szkolnego w postaci zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dał początek zmian w omawianej sytuacji.

Założenia metodologiczne badań własnych

Prezentowany fragment badań mieści się w modelu teoretyczno-praktycznym (Apanowicz 2002). Wybrana procedura badawcza w celu zgromadzenia danych przyjmuje za podstawową metodę analizę indywidualnych przypadków oraz wykorzystuje wywiad (Palka 2006, Nowak 2007, Creswell 2013). W analizowanej części dociekań naukowych posłużono się techniką ankiety (kafeteria: otwarta, półotwarta, zamknięta) i wywiadu/rozmowy (wywiad ustrukturalizowany) (Rubacha 2008). Do zgromadzenia danych posłużyło narzędzie własnego autorstwa *Kwestionariusz ankiety/rozmowy dla rodzica dotyczący problemów wychowania dziecka z GNI*. Ponadto, biorący udział w badaniu rodzice mieli możliwość w swobodnej rozmowie podczas spotkania z osobą prowadzącą wywiad, opowiedzieć o istotnych z ich punktu widzenia szczegółach realizowanych na terenie miejsca zamieszkania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Na podstawie określonych założeń teoretycznych sformułowano następujący problem badawczy, który nadał kierunek poszukiwań empirycznych: Jakie opinie na temat realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w miejscu zamieszkania ujawniają w przekazach rodzice dzieci z GNI?

Charakterystyka badanej grupy

Pełne badania⁴ prowadzone były w 15 placówkach, w których odbywają się indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. Placówki te mieszczą się w różnych powiatach na terenie województwa małopolskiego. Należały do nich między innymi: Szkoły Specjalne, Specjalne Ośrodki Szkolno-Wychowawcze, Ośrodki Rewalidacyjno-Wychowawcze oraz Szkoły ogólnodostępne. Do niniejszego artykułu wybrano cztery rodziny z dziećmi z GNI⁵ zamieszkujące cztery różne powiaty.

Tabela 1. Charakterystyka wybranych rodzin z dziećmi z GNI

Kryteria klasyfikacji	Rodzina/ symbol				
	R1	R2	R3	R4	
Struktura środowiska rodzinnego					
Struktura rodziny	pełna	pełna	pełna	pełna	
Pokoleniowość	trypokoleniowa	dwupokoleniowa	dwupokoleniowa	dwupokoleniowa	
Dzietność	2	2	2	4	
Miejsce zamieszkania (powiat)	Kraków (miasto Kraków)	Wieliczka (wielicki)	Sułkowice (andrychowski)	Andrychów (andrychowski)	
Dane demograficzne rodziców					
Matka	wiek	50	31	45	57
	wykształcenie	wyższe	średnie	zawodowe	półwyższe
	pochodzenie	aglomeracja wielkomiejska	wieś	wieś	wieś
	praca	tak	nie	nie	nie
Ojciec	wiek	50	37	48	59
	wykształcenie	wyższe	zawodowe	podstawowe	średnie
	pochodzenie	miasto powyżej 18 tys. mieszkańców	wieś	wieś	miasto powyżej 18. tys. mieszkańców
	praca	tak	tak	tak	tak

Źródło: opracowanie własne

⁴ Przedstawione wyniki dotyczą niewykorzystanych danych z badań autorki prowadzonych do pracy doktorskiej

⁵ Spośród wybranych rodzin tylko jedna rodzina wyraziła zgodę na podanie imion. W pozostałych przypadkach wprowadzone w tekście zostaną określenia bezosobowe: [imię dziecka]

Subiektywna ocena miejsca realizacji zajęć, wyrażona przez badanych rodziców, zdecydowała o doborze grupy do niniejszego artykułu. Wśród wybranych rodzin dwie pozytywnie oceniały miejsce realizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych i o takie się starały. Natomiast dwie kolejne rodziny prezentowały stanowisko negatywne dla realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych na terenie miejsca zamieszkania i starały się o ich realizację w placówce. Jak wynika z charakterystyki grupy badanych osób (tabela 1), wszystkie analizowane rodziny są to rodziny pełne w większości dwupokoleniowe. Jedna z rodzin jest wielodzietna, w pozostałych jest po dwoje dzieci w tym jedno z niepełnosprawnością. Tylko jedna rodzina zamieszkuje aglomerację wielkomiejską, w której jest kilka placówek specjalnych realizujących zespołowe zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. Wszyscy rodzice mieszczą się w przedziale wiekowym 30–60 lat. W większości są to jednak osoby powyżej 50 roku życia. Tylko jedna matka posiada wyższe wykształcenie i jest to jednocześnie jedyna w tej grupie pracująca zawodowo kobieta. Miejsce pochodzenia rodziców jest bliskie ich miejscu zamieszkania.

Dzieci z GNI z opisywanych rodzin mieściły się w przedziale wiekowym pomiędzy 10 a 16 rokiem życia. Jeden chłopiec z niepełnosprawnością, której przyczyną był wypadek komunikacyjny jego matki w zaawansowanej ciąży oraz troje dzieci z GNI płci żeńskiej. U dwóch z dziewcząt za przyczynę niepełnosprawności podano wadę genetyczną (Syndrom Corneli de Lange, zespół Dandy-Walkera). Jedna dziewczynka miała czterokończynowe mózgowo porażenie dziecięce. U każdego z dzieci zdiagnozowano zaburzenia towarzyszące. W aż trzech przypadkach była to padaczka. Opisując dominujący nastrój dziecka z GNI, rodzice określili jako pogodny i głośny. Sprawność motoryczna i lokomocja aż w trzech przypadkach była wysoka. Dzieci posługiwały się rękami oraz przemieszczały z pomocą innej osoby i/lub specjalistycznego sprzętu. Jedna dziewczynka chodziła samodzielnie (tabela 2).

Umiejętności samoobsługowe opisywanych dzieci są na średnim poziomie: wszystkie współpracują podczas opieki (ubierania i rozbierania), natomiast dwie dziewczynki jedzą z pomocą i piją samodzielnie. Pozostałą dwójką jest karmiona, ale pozostaje w terapii karmienia. Wszystkie dzieci są pieluchowane. Komunikacja głównie opiera się na formie niewerbalnej i odczytywaniu intencji przez rodziców. Niemniej jednak jedna z dziewczynek posługuje się mową w sposób celowy. Określając na podstawie informacji ogólny poziom rozwoju dzieci z opisywanych rodzin przyjmując trzystopniową klasyfikację można powiedzieć, że dwie dziewczynki wykazują wysoki poziom rozwoju, jedna przeciętny i chłopiec niski poziom.

Tabela 2. Charakterystyka wybranych dzieci – rozwój i cechy dziecka

Dane dziecka	Dziecko/ symbol rodziny			
Dziecko z rodziny	R1	R2	R3	R4
Wiek	13	12	10	16
Płeć	męska	żeńska	żeńska	żeńska
Przyczyna niepełnosprawności	uszkodzenie płodu – wypadek komunikacyjny	genetyczna - Syndrom Cornelli de Lange	genetyczna - zespół genetyczny Dandy-Walkera	uszkodzenie okołoporodowe – MPD
Zaburzenia towarzyszące	padaczka, wodogłowie, niedowład czterokończynowy, refluks żołądkowy, skrzywienie kręgosłupa	refluks	padaczka	padaczka, niedowidzenie, oczopląs
Dominujący nastrój i temperament	pogodny/cichy /spokojny	pogodny/głośny /pobudzony	pogodny/głośny /pobudzony	pogodny/głośny /spokojny
Sprawność motoryczna i lokomocja	porusza rękami/ pozycja ciała leżąca/ brak lokomocji	posługuje się rękami/ pozycja ciała stojąca/ chodząca	posługuje się rękami/ pozycja ciała siedząca/ chodzi z pomocą, przemieszcza się na wózku	posługuje się rękami w sposób celowy/ pozycja ciała leżąca/ chodząca z pomocą, korzysta z wózka i pionizator
Umiejętności samoobsługowe	karmiony łyżką i butelką/ pieluchowany	współpracuje podczas opieki/ je z pomocą, pije samodzielnie/ pieluchowana	współpracuje podczas opieki/ je z pomocą, pije samodzielnie/ pieluchowana	współpracuje podczas opieki/ karmiona/ pije z kubka z pomocą/ pieluchowana
Sposób komunikacji	niewerbalna/ elementy komunikacji alternatywnej (zdjęcia, obrazki PCS)	niewerbalna/ werbalna – pojedyncze sylaby	niewerbalna/ werbalna – słowa i wyrazy, sensowne wypowiedzi	niewerbalna
Ogólny poziom rozwoju dziecka	niski	wysoki	wysoki	przeciętny

Źródło: opracowanie własne

Opinie rodziców dzieci z GNI na temat realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w miejscu zamieszkania

Głównym powodem celowego doboru prezentowanych rodzin był fakt zadowolenia lub nie z miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Dwie spo-

śród czterech rodzin wyraźnie wyrażały zadowolenie z powodu realizacji zajęć w miejscu zamieszkania. Matka z rodziny R1 wręcz sama postulowała o taką formę realizacji podczas wystawiania orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną. Matka z rodziny R2 podczas wywiadu informowana przez badaczkę o możliwości zmiany miejsca realizacji zajęć na polecaną placówkę specjalną organizującą zajęcia zespołowe w instytucji i mieszczącą się w bliskiej odległości od miejsca zamieszkania rodziny, nie wykazywała tym zainteresowania. Wysoka ocena poziomu funkcjonowania dziewczynki z rodziny R2 pozwalająca na uczestnictwo w zajęciach zespołowych w placówce specjalnej nie była dla matki wystarczającym powodem do zmiany.

Z kolei dwie rodziny otwarcie wyrażały niezadowolenie z miejsca realizacji zajęć. Nazywały również powód takiej sytuacji.

Nasza szkoła nie chciała zorganizować zajęć grupowych. Wolą posyłać nauczyciela do domów niż zebrać wszystkich razem w szkole (R3).

Tu w okolicy nie ma takiej szkoły specjalnej. Nasza Pani przyjeżdża do nas już od lat. (...) Nie mieliśmy innego wyboru. W naszym mieście nie ma szkoły specjalnej, która prowadzi zajęcia dla takich dzieci. Wszyscy, o których wiem mają nauczanie w domu (R4).

Jak wynika z wypowiedzi matki, rodziny te przyzwyczyły się z czasem do istniejącej sytuacji. Poświęciły się opiece nad dziećmi z GNI i zrezygnowały tym samym ze swoich planów życiowych.

Wszystkie rodziny potwierdzają zgodność realizacji zajęć z obowiązującymi przepisami. Zajęcia odbywają się w ustalonych w porozumieniu z rodzicami godzinach, każdego dnia. Wyjątkiem jest rodzina R1, która poprosiła o jeden dzień w tygodniu bez zajęć, aby móc go przeznaczyć na wyjazdy na dodatkową rehabilitację dziecka. W większości godziny zajęć są narzucane rodzinom przez placówkę, ze względu na liczbę uczestników podlegających jednemu pedagogowi specjalnemu prowadzącemu zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania.

Pomimo, wyrażanego na początku rozmowy ogólnego niezadowolenia, wynikającego z samego faktu braku zajęć w placówce specjalnej, dopytywani szczegółowo rodzice, widzą jednak wiele plusów w sposobie odbywania przez ich dzieci zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w miejscu zamieszkania. Najczęściej wskazywana jest wygoda związana z brakiem konieczności zawożenia dziecka do szkoły, szykowania czy wychodzenia na zewnątrz podczas brzydkiej pogody.

Jestem zadowolona z takiej formy [zajęć]. Nauczycielka przychodzi do domu, nie muszę nigdzie jeździć wstawać wcześniej. Teraz, jak mam jeszcze młodsze dziecko nie byłoby to możliwe... (R2).

W jednej z opisywanych rodzin, dzięki zajęciom realizowanym w „miejscu zamieszkania” oboje rodziców pracuje zawodowo. Sami rodzice upatrują w tej formie realizacji zajęć możliwość swojej pracy.

Taka forma nam odpowiada. Ja i mąż możemy pracować, bo [imię syna] w tygodniu mieszka u moich rodziców. Tam przychodzą nauczyciele. (...) Ja staram się po pracy go [syna] odwiedzać. Przyjeżdżam do mamy wieczorem na kilka godzin i bawimy się razem. Czasem coś ćwiczymy (R1).

Również matka będąca przeciwną realizacji zajęć w miejscu zamieszkania, po chwili zastanowienia wymienia plusy z tym związane.

... rzeczywiście jest mi wygodnie... nauczycielki przychodzą do domu. Panie zmieniają się i organizują czas mojej Ani. Tylko, że ja ciągle muszę być w domu. Nie mogę wyjść nic załatwić. Nie mogę pójść do pracy. Jak mój [imię męża] narobił nam długów, bo się załamała to musiałam zastawić obrączki, bo nie było pieniędzy (R3).

Jak się okazuje wszystkie rodziny z ekonomicznego punktu widzenia zauważają raczej plusy opisywanej formy realizacji zajęć przez ich dziecko. Nikt nie podaje ponoszonych strat finansowych związanych na przykład z mediami. Liczy się głównie wygoda i brak konieczności wychodzenia z domu.

Ważnym, choć nie nazwanym wprost przez badanych rodziców minusem zajęć realizowanych na terenie miejsca zamieszkania jest istotny element strukturalizacji otoczenia (Wrona 2011), którym jest samo miejsce prowadzenia zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Odpowiednio przygotowana sala będąca punktem wyjścia w podejmowaniu przez nauczyciela dostosowanych do możliwości uczestnika zajęć oddziaływań terapeutycznych. W sytuacji prowadzenia zajęć w domu dziecka z GNI pedagog specjalny czy rehabilitant ma ograniczone możliwości realizowania ich.

Można przypuszczać, że rodziny R3 i R4 miały świadomość tych właśnie ograniczeń, co było jedną z przesłanek do negatywnej oceny miejsca realizacji zajęć. Natomiast nie mówiły o tym otwarcie. Mogło być to podyktowane przyzwyczajeniem się do zaproponowanych warunków prowadzenia zajęć przez pedagogów specjalnych oraz życzliwe relacje jakie między nimi panowały. Dlatego negatywna ocena dotyczyła raczej braku możliwości realizacji własnych zadań takich, jak: obowiązki domowe czy praca zawodowa.

Czas, w którym specjaliści pracują z dziećmi, rodzice najczęściej przeznaczają na wypełnianie różnego rodzaju prac domowych i związanych z nimi zadań.

Kiedy przychodzi nasza Pani to ja mam chwilę żeby zająć się spokojnie synem [młodsze rodzeństwo]. (...) Czasem gotuję lub wychodzę z domu jak mam cos do załatwienia (R2).

Jedna z matek mówi o „świadomym odpoczynku” podczas prowadzonych z jej dzieckiem zajęć.

Nie, nie uczestniczę w zajęciach Ani. Ona świetnie radzi sobie beze mnie. Ja wtedy siedzę sobie tu na schodach i mam czas tylko dla siebie (R3).

Rodzice zapytani o znajomość indywidualnych programów rewalidacyjno-wychowawczych oraz związanych z nimi planowanych celów do pracy z ich dziećmi odpowiedzieli przecząco.

Nie znam się na tym, one [pedagog specjalny] lepiej wiedzą co robią (R3).

Najmocniej zaangażowana w rozwój swojego dziecka matka, organizująca dodatkową rehabilitację oraz zajęcia z logopedą czy psychologiem, mówiła o utrudnionym kontakcie ze specjalistami.

Niestety nie znam tych celów. Z racji mojej pracy i faktu, że [imię dziecka] w tygodniu mieszka z dziadkami, nie mam możliwości spotykać się z nauczycielami. Moja mama stara się wszystkiego dopilnować, ale szczerze mówiąc nie rozmawiałam z nią o tym (R1).

Do każdej z rodzin zgodnie z przepisami⁶ przychodzi pedagog specjalny oraz dodatkowo rehabilitant. Jedna z rodzin korzysta również z pomocy pracownika socjalnego.

Gdybym wiedziała, że dostaniemy taką pomoc po moim wypadku to dałabym sobie od razu usunąć tą śledzionę (R3).

W jednym też przypadku rodzina mówiła o dodatkowych zajęciach z logopedą.

Dwa razy w tygodniu przychodzi do domu Pani logopedka. Bardzo jestem zadowolona z tych zajęć. [Imię dziecka] też je lubi. Coraz więcej wokalizuje i zaczyna powtarzać sylaby (R1).

Rodzice opowiadając o nauczycielach pracujących z ich dziećmi zwracali uwagę na brak możliwości wychodzenia z domu. Mówili o tym, że dzięki długiej znajomości z nauczycielami czasem wychodzą podczas prowadzonych zajęć, mając wtedy pewność, że dziecko jest pod dobrą opieką. Jest to bardzo trudna sytuacja, ponieważ rodzic jako opiekun prawny powinien pozostawać w domu podczas realizacji indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych na terenie miejsca zamieszkania.

Czasem wychodzę. Znamy się już tak długo, że Pani [imię] powala mi wyjść (R4).

⁶ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 sierpnia 2017 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli (§ 15.1)

Istotnym negatywnym czynnikiem, zaznaczanym w rozmowie przez badanych rodziców, był brak kontaktów społecznych i rówieśniczych dzieci z GNI. Jedna z mam powiedziała:

Gdyby moja Ania chodziła do szkoły to by było jej lepiej. Uczyłaby się z innymi [dziećmi] i miałyby jakieś wycieczki, coś by zobaczyła.(...) Tu niby Panie ją biorą na spacer jak się da, ale tu koło nas to nic ciekawego nie ma. Nawet dobrej drogi... (R3).

Kolejna z matek nawiązując do kontaktów rówieśniczych córki wspominała:

Na początku jak [imię dziecka] była mniejsza to odwiedzały nas dzieci z klasy (w klasach 1-3). A teraz to już jest nastolatka, te dzieci się rozeszły po szkołach i nikt tu nie zagląda. (...) trochę szkoda, bo mogłabym sobie w takim czasie coś porobić, wyjść załatwić. Ona [imię dziecka] nie wymaga jakiejś pracy, ale ciągle trzeba być (R4).

Natomiast mama, zadowolona z uzyskiwanej formy realizacji zajęć, przeciwnie do pozostałych matek twierdziła:

W sumie to mi nie przeszkadza, że [imię dziecka] nie chodzi do szkoły. Mamy dużą rodzinę i oni często tu przyjeżdżają, więc ma kontakt z dziećmi (R2).

Co ciekawe większość rodziców pomimo braku czynnego zainteresowania prowadzonymi zajęciami ma świadomość ograniczeń jakie niesie indywidualna ich forma.

Ja wiem, że w domu moje dziecko nie poznaje środowiska (R3).

Często rodzice sami muszą organizować sobie dodatkową pomoc i wsparcie. Szczególnie jedna z rodzin prężnie działa w tym kierunku.

Załatwiamy wiele rzeczy samodzielnie. Poszukujemy też wolontariuszy. (...) Ostatnio remontowaliśmy łazienkę (R1).

Mama podczas spotkania opowiadała o konieczności zmiany mieszkania, dostosowaniach związanych z niepełnosprawnością syna, takich jak specjalne łóżko do kąpielii w pokoju.

Wszyscy wskazują na zaangażowanie i dobre relacje z pracującymi z dziećmi z GNI specjalistami. Jednak w wypowiedziach rodziców trudno doszukać się twierdzeń bezpośrednio potwierdzających zauważalne efekty prowadzonych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Jedynie w pierwszej rodzinie (R1) matka mówiła o postępach w rehabilitacji syna. Nie łączyła ich jednak bezpośrednio z prowadzonymi z ramienia placówki specjalnej zajęciami a raczej dodatkowo organizowaną prywatną rehabilitacją.

Ocena pracy specjalistów jest we wszystkich przypadkach pozytywna.

Uważam, że nauczyciele z [nazwa placówki specjalnej] są bardzo kompetentni i świetnie przygotowani. Uczą mojego syna alternatywnych metod komunikacji. (...) Bardzo

jestem zadowolona z pedagog specjalnej. Pani bardzo się stara i proponuje nam różne ćwiczenia dodatkowe (R1).

Nie mam zastrzeżeń do nauczycielki [imię dziecka]. Pani [imię nauczyciela] jest miła i punktualna. Jak jej coś wypadnie to zawsze daje mi znać. Czasem mogę też wyjść na zakupy i coś załatwić (R2).

Z pewnością jest wypadkową wielu czynników, a nie tylko prowadzonych zajęć.

„Nasze Panie są super. Dbają o nas i znoszą nasze fochy (R3).

Każdy z rodziców docenia nawet najdrobniejsze oznaki życzliwości i wsparcia. Czasem można odczytać ze sposobu wypowiedzi badanych szczerą sympatię i wdzięczność w stosunku do pracujących z ich dziećmi nauczycieli (pedagogów specjalnych, rehabilitantów).

Bardzo lubimy naszą Panią [pedagog specjalny]. Znamy się już lata i jestem zadowolona z naszej współpracy. Pani [imię nauczyciela] bardzo się stara i odwiedza nas nawet we wakacje. (...) Bardzo się zaprzyjaźniliśmy (R4).

Jak wynika z zaprezentowanych wypowiedzi rodziców dzieci z GNI powody realizacji indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych na terenie miejsca zamieszkania są różne. Świadomy wybór czy niechciana konieczność, w której z czasem odnaleźli się i rodzice i odwiedzający ich specjaliści okazują się realnymi przesłankami podjętych decyzji.

Badani rodzice w większości przystali na jedyną propozycję jaką otrzymali wraz z orzeczeniem o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Nie podjęli również decyzji o poszukiwaniu placówek znajdujących się w dalszej odległości, aby w nich dzieci z GNI mogły realizować zajęcia zespołowe. Na podstawie danych z tabeli 3 można stwierdzić, że dwie rodziny są zadowolone z realizacji zajęć w miejscu zamieszkania a dwie przeciwnie. Rodziny niezadowolone mówią o tym, iż nie miały możliwości wyboru zajęć zespołowych realizowanych w placówce, ponieważ nie ma takich w ich miejscu zamieszkania. Natomiast ci, którzy mieli taką możliwość nie skorzystali z niej i nie chcą tego robić. Pierwsza rodzina (R1) dokonała świadomego wyboru, a rodzina R2 pomimo możliwości sugerowanej ze względu na ogólny poziom rozwoju dziecka z GNI nie chciała z niej skorzystać, dla własnej wygody. Jak się okazuje rodzice nie uczestniczą w zajęciach realizowanych w miejscu zamieszkania. Wykorzystują ten czas na własne sprawy. Nie znają również założonych przez specjalistów celów pracy z ich dziećmi i nie wykazują tym zainteresowania.

Tabela 3. Podsumowanie wybranych opinii rodziców dzieci z GNI na temat realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Dane dotyczące zajęć	RODZINA/ SYMBOL			
	R1	R2	R3	R4
Stopień zadowolenia z miejsca realizacji zajęć	zadowolony	zadowolony	niezadowolony	niezadowolony
Bliskość placówki specjalnej realizującej zajęcia w instytucji	tak	tak	tak/nie	nie
Powód realizacji zajęć na terenie miejsca zamieszkania	decyzja rodziców	brak realizacji zajęć zespołowych w placówce	brak realizacji zajęć zespołowych w placówce	brak w okolicy placówki realizującej zajęcia zespołowe
Kontakty rówieśnicze	brak	brak	brak	początkowo odwiedzani przez uczniów szkoły
Udział rodzica w zajęciach	brak	brak	brak	brak
Znajomość założonych przez specjalistę celów	brak	brak	tak	brak
Liczba pracujących z dzieckiem specjalistów	3	2	3	2
Ocena pracy specjalistów	pozytywna	pozytywna	pozytywna	pozytywna
Dodatkowa praca rodzica z dzieckiem	tak	brak	brak	brak

Źródło: opracowanie własne

Pracujący z dziećmi specjaliści to przede wszystkim wymieniani w rozporządzeniu pedagog specjalny oraz rehabilitant. Tylko jedna rodzina potwierdza, że ich dziecko ma dodatkowo zapewnione zajęcia z logopedą (R1). W przypadku rodziny (R3) ze względu na trudności zdrowotne rodzina korzysta dodatkowo z pomocy pracownika socjalnego. Wszyscy rodzice oceniają pracę nauczycieli i specjalistów pozytywnie, można jednak przypuszczać, że ocena ta jest bardziej wynikiem pozytywnych kontaktów z nauczycielami dziecka niż znajomości metodyki pracy z osobami z GNI. Tylko jedna z rodzin (R1) korzysta z dodatkowej odpłatnej rehabilitacji i wspomagania, na którą zawożą dziecko.

Na co należy dodatkowo zwrócić uwagę, a co nie pojawiło się w wypowiedziach badanych rodziców to możliwość wprowadzania do domu uczestnika z GNI, różnych specjalistów, która nie zawsze jest realizowana. Możliwość zmiany

pozwalająca na odpoczynek i zachowanie zdrowia psychicznego przez nauczyciela, poprawia współpracę z rodzicami, daje szansę na wprowadzanie nowych elementów terapii oraz wiele innych pozytywów. Celowo poruszona została kwestia dotycząca pracy nauczyciela z rodziną doświadczającą niepełnosprawności dziecka. Nie należy bowiem zapominać, że często doskonalący się zawodowo pedagog specjalny jako wielospecjalistyczny jednoosobowy zespół latami pracuje z tym samym dzieckiem. Ma to swoje plusy (np. ograniczenie kosztów dla organu nadzorującego) to jednak nie jest polecaną do stosowania przez specjalistów praktyką (Kielin 2002).

Pomimo faktu, że oceny pracy specjalistów oraz zadowolenie rodziców w przytoczonych przykładach są wysokie to nie należy zapominać, iż realizacja zajęć na terenie miejsca zamieszkania jest ostatecznością, która zgodnie z przepisami prawnymi powinna być podyktowana sytuacją zdrowotną uczestnika zajęć, a nie możliwościami finansowymi placówki czy nadzorującego ją organu samorządowego.

Podsumowanie

Z uwagi na brak opisywanych w literaturze przedmiotu podobnych badań w kontekście podjętego w artykule wątku, warto wspomnieć o teoretycznym modelu niepełnosprawności proponowanym przez przywoływane już w tym opracowaniu Amerykańskie Stowarzyszenie Niepełnosprawności Intelktualnej i Rozwojowej AAIDD, zakładające istnienie pięciu wymiarów, między którymi zachodzą zależności. Jednym z nich jest uczestnictwo, które w swym zakresie obejmuje interakcje i role społeczne. Pełnią one, jak podaje Stowarzyszenie, kluczową rolę w rozwoju osoby z niepełnosprawnością, przyczyniając się do podniesienia jakości jej życia. Drugim równie ważnym z punktu widzenia omawianego zagadnienia jest kontekst rozumiany jako środowisko i kultura, szczególnie ważny na poziomie systemowym (mikrosystemu – osoby i jej rodziny, mezosystem – czyli najbliższego otoczenia, społeczności i organizacji zapewniających osobie z niepełnosprawnością edukacji i wsparcia oraz makrosystem – obejmujący kulturę, społeczeństwo, państwo i jego wpływ społeczno-polityczny). Ruth Luckasson i in. (2002) uważają, że wymienione elementy środowiska mogą tworzyć możliwości, takie jak sama obecność w społeczności, możliwość wyboru, czyli samostanowienia i decydowania o sobie, możliwość nabywania kompetencji poprzez uczenie się, możliwość uzyskiwania szacunku oraz uczestnictwa w życiu społecznym. Podobnie twierdzi Zdzisław Kazanowski (2015) opisując społeczny wymiar niepełnosprawności intelektualnej. Osoby z GNI zamknięte w domach pozbawiane są tych możliwości, dlatego należy dołożyć wszelkich starań, aby umożli-

wić im budowanie kontaktów w szerszym otoczeniu, nie tylko na poziomie mikrospołecznym.

W kontekście omawianych opinii na temat realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych na terenie miejsca zamieszkania i nazwanych przez rodziców dzieci z GNI trudnych sytuacji, wiążących się z potrzebą ciągłej opieki nad dzieckiem, obecności przy nim oraz podanym braku kontaktów rówieśniczych wartym przypomnienia, jako postulat do realizacji w środowisku społecznym, może być szeroko rozpowszechniony wolontariat, który niestety w szkołach ogólnodostępnych w mniejszych miejscowościach i na wsiach nie jest często praktykowany. Duże znaczenie dla tego typu działalności mają nauczyciele szkół, którzy niejednokrotnie z własnej inicjatywy prowadzą taką działalność w swoim środowisku. Gdyby młodzieżowy wolontariat został na stałe wpisany w statutowe zadania szkół ogólnodostępnych z pewnością udałoby się z pomocą młodych ludzi wspierać osoby z niepełnosprawnością, w tym wypadku z GNI. Odwiedziny w domach uczestników realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania, wspólne spacerunki czy zrobione dla rodzica zakupy z pewnością polepszyłyby jakość życia rodzin dzieci z GNI, jak również mogłyby wywrzeć pozytywny wpływ na pełnosprawnych uczniach, ich kolegach i rówieśnikach.

Bibliografia

- Apanowicz J. (2002), *Metodologia ogólna*, Wydawnictwo Diecezji Pelplińskiej „Bernardinum”, Gdynia.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 271.
- Creswell J. (2013), *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Cytowska B. (2007), *Piętno cierpienia. Choroby u dzieci głęboko wielorako niepełnosprawnych* [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 299–312.
- Gałecki P., Pilecki M., Rymaszewska J., Szulc A., Sidorowicz S., Wciórka J. (red.) (2018), *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych*, wyd. piąte, Wydawnictwo Edra Urban & Partner, Wrocław.
- Jankiewicz A., Skrypnik D., Skrypnik K. (2014), *Głęboka niepełnosprawność intelektualna a rozwój emocjonalno-społeczny i motoryczny*, *Psychiatria*, nr 11(4): 222–227, (<https://journals.viamedica.pl/psychiatria/article/view/40895>) (dostęp: 28.03.2018).
- Kazanowski Z. (2015), *Społeczny wymiar współczesnej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia*, 28, 1: 33–43.
- Kielin J. (2002), *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, GWP, Gdańsk.
- Konwencja ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami, <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych> (dostęp: 29.10.2021).
- Kopec D. (2013), *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiоровe instrumentalne studium przypadku*, Wydawnictwo UAM, Poznań.

- Kościółek M, Wolska D. (2018), *Możliwości terapii i wsparcia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Kwiatkowska M. (1997), *Dzieci głęboko niezrozumiane. Program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*, Oficyna Literatów i Dziennikarzy „Pod Wiatr”, Warszawa.
- Kwiatkowska M. (2006), *Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.
- Lausch-Żuk J. (1999), *Dzieci głębiej upośledzone umysłowo [w:] Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa.
- Luckasson R., Borthwick-Duffy S., Buntinx W. HE i in. (2002), *Definition of Mental Retardation*, American Association of Mental Retardation, Washington: DC, 1.
- Miosga L. (2005), *Pomóż mi być. Komunikacja i stymulacja osób ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością umysłową*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Nowak S. (2007), *Metodologia badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Palka S. (2006), *Metodologia. Badania. Praktyka pedagogiczna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Pilch M. (2006), *Ustawa o systemie oświaty. Komentarz*, Wydawnictwo Wolters Kluwer, Warszawa.
- Prysak D. (2014), *Od zredukowanej do poszerzonej rzeczywistości uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – analiza działań edukacyjnych*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 14: 113–123.
- Prysak D. (2015), *Codziennosc osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz. U. z 2011 r. Nr 231, poz. 1375).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 sierpnia 2017 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli, załącznik do obwieszczenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 lipca 2020 r. (poz. 1289).
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Literackie, Warszawa.
- Smith D.D. (2008), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo PWN, Warszawa, 225.
- Szabała B., Chodkowska M. (2012), *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Ustawa z 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. Nr 111, poz. 535 z późn. zm.).
- Ustawa z 7 września 1991r. o systemie oświaty (Dz. U. 1991 Nr 95, poz. 425).
- Wrona S. (2011), *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji. Analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zasępa E. (2016), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Netografia

<https://cie.gov.pl/archiwalne-dane-statystyczne/ads-uczniowie-ze-specjalnymi-potrzebami-edukacyjnymi/> (dostęp: 29.10.2021).

https://effectis.edu.pl/ckeditor/attachment_files/data/000/000/433/original/niepelnospraw-nosc.pdf (dostęp: 29.10.2021).

Hanna Grzesiak
Uniwersytet Warszawski

Od ekskluzji do (nie)pełnej inkluzji. Rozwój kształcenia specjalnego w Chinach

Edukacja włączająca została zapoczątkowana w Chinach w połowie lat 80. jako odpowiedź na międzynarodowy trend i potrzebę socjalizacji dzieci z niepełnosprawnościami z ich pełnosprawnymi rówieśnikami. Niestety, chociaż minęło ponad 30 lat od wprowadzenia nauki uczniów ze specjalnymi potrzebami w regularnych klasach, cele tej edukacji zgodnie z planowanymi założeniami nie zostały osiągnięte. Celem artykułu będzie przedstawienie społeczno-kulturowych aspektów niepełnosprawności w Chinach oraz historii, systemu i wyzwań edukacji włączającej

Słowa kluczowe: Chiny, niepełnosprawność, edukacja, edukacja włączająca

From exclusion to (in)complete inclusion. Development of special education in China

China has initiated inclusive education since the mid1980s in response to the international trend of inclusive education and the need of socialising children with disabilities with other peers. Unfortunately although more than 30 years passed by since implementing "Learning in Regular Classroom" (LRC) aims of this education have not been achieved. The aim of the article is to present the socio-cultural aspects of disability in China and the history, system and challenges of inclusive education.

Keywords: China, disability, education, inclusive education

Wprowadzenie

W ciągu kilku ostatnich dekad nastąpiło ogromne zainteresowanie osobami z niepełnosprawnościami. Nauki, takie jak pedagogika, socjologia, psychologia, antropologia, a nawet architektura, zwracają uwagę na potrzeby i problemy z jakimi muszą zmierzyć się osoby z ograniczoną sprawnością ruchową czy też intelektualną (por. Stasiniewska 2012; Nowak 2017). Coraz więcej uwagi poświęca się na tworzenie dogodnych warunków życia i pracy, prowadzi się badania dotyczące funkcjonowania zarówno społecznego, poznawczego, emocjonalnego czy

też seksualnego tej szeroko pojętej grupy społecznej. Najważniejsze jednak, iż coraz szerzej mówi się o konieczności integracji osób z niepełnosprawnościami z pełnosprawnymi jednostkami. Ten ostatni aspekt jest szczególnie widoczny jeśli chodzi o kształcenie specjalne.

Współcześnie coraz więcej państw na świecie dostrzega potrzebę edukacji włączającej. Jej formy różnią się jednak w zależności od kraju. Różny jest też odsetek uczniów korzystających z tej formy edukacji w poszczególnych krajach. Celem niniejszego artykułu będzie przyjrzenie się historyczno-społeczno-kulturowym uwarunkowaniom, które wpłynęły na rozwój edukacji włączającej w Chinach oraz zwrócenie uwagi na problemy z jakimi ten system kształcenia musi się zmierzyć.

Społeczno-kulturowe aspekty niepełnosprawności w Chinach

Podejście do niepełnosprawności nie jest ani stałe ani jednoznaczne. Zmienia się na przestrzeni wieków i pod wpływem różnych czynników. Kontakty z innymi osobami czy też innymi wzorami kulturowymi nierzadko skłaniają do refleksji i wywołują zmiany w postrzeganiu osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi, ruchowymi czy też intelektualnymi. Istotne znaczenie ma też postęp techniczny i rozwój medycyny. Wiele chorób (np. uszkodzenia narządu wzroku) czy też zaburzeń, które kiedyś powodowały niepełnosprawność, obecnie są skutecznie leczone. Współczesna medycyna nierzadko pozwala znaleźć odpowiedzi dotyczące powstawania chorób. To co kiedyś było postrzegane jako kara za grzechy, daje się obecnie w racjonalny sposób wyjaśnić.

W literaturze przedmiotu często wyróżnia się dwa modele dotyczące niepełnosprawności: medyczny oraz społeczny. Pierwszy z nich postrzega niepełnosprawność jako chorobę, którą za pomocą oddziaływań medyczno-rehabilitacyjno-psychologicznych należy wyleczyć, aby jednostka mogła aktywnie uczestniczyć w życiu społecznym razem z innymi sprawnymi jednostkami. Zadaniem osoby z niepełnosprawnością jest podporządkowanie się lekarzom i specjalistom, którzy się nią zajmują. Osoba z niepełnosprawnością jest bierna, jej zdanie w zakresie leczenia oraz rehabilitacji często nie jest brane pod uwagę lub jest ograniczone. W modelu społecznym kładzie się nacisk na dostosowywanie środowiska do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Zwraca się uwagę na likwidowanie barier architektonicznych i tworzenie miejsc pracy przystosowanych do osób z niepełnosprawnościami. Osoba z niepełnosprawnością jest traktowana jako podmiot, który ma prawo wypowiedzieć się na temat swoich potrzeb. Niepełnosprawność jest w tym modelu wytworem społecznym, a nie problemem jednostki, z którym musi się sama zmierzyć. Jak dodaje Andrzej Twardowski: „w modelu społecznym niepeł-

nosprawność ma charakter relatywny. Wynika przede wszystkim z charakteru interakcji między niepełnosprawną osobą a środowiskiem, w którym ona żyje” (2018: 104).

Istotne znaczenie w postrzeganiu niepełnosprawności ma również model kulturowy, który – moim zdaniem – często w rozważaniach teoretycznych jest pomijany, a w wielu kręgach kulturowych ma on istotne znaczenie jeśli chodzi o podejście do osób z niepełnosprawnościami (por. Grzesiak 2011/2012). Na postrzeganie niepełnosprawności w Chinach ogromny wpływ mają dominujące religie: konfucjanizm, taoizm, buddyzm oraz religie ludowe, które wzajemnie przenikają się i uzupełniają tworząc obraz Państwa Środka (por. Palmer 20011: 293). To one w znacznej mierze przyczyniają się do postrzegania niepełnosprawności, która jest uważana tam jako coś negatywnego, niepożądanego i wstydliwego zarówno dla samej jednostki, jak i jej najbliższej rodziny (Lin, Yang 2018: 4). Buddyzm, w którym istotna jest koncepcja karmy, postrzega niepełnosprawność jako karę za złe uczynki popełnione w poprzednim życiu. Zwraca jednak uwagę, iż trzeba osoby z niepełnosprawnością traktować z szacunkiem, dzięki czemu sami otrzymamy nagrodę w przyszłym życiu (Grzesiak 2021: 141–142).

Konfucjanizm, stworzony przez Konfucjusza (551–479 p.n.e.) jest chińskim systemem filozoficznym i etycznym. Podejmuje zagadnienia doskonalenia osobowości człowieka, współzycia ludzi, sposobów rządzenia. Głosi także hasła powrotu do przeszłości i poszanowania tradycji oraz uznania istniejącego porządku społecznego, w którym każdy człowiek powinien znaleźć swoje miejsce (Łapiński 1995: 76). Nie postrzega jednak osób z niepełnosprawnościami jako równych i pełnoprawnych obywateli. Wszelkie bowiem odchylenie od normy zaburza harmonię, która w tym systemie jest niezwykle istotna. Z drugiej strony osobom tym należy się szacunek oraz miłość, bowiem – podobnie jak pełnosprawne jednostki – są częścią wszechświata (Zhang, Rosen 2018: 4). Dodatkowo w Liji (Księdze rytuałów) – tekście, który jest zaliczany do Pięcioksięgu konfucjańskiego, czytamy, iż „osoby samotne, wdowy, sieroty, osoby niepełnosprawne oraz chore powinny być wspierane przez rząd” (Deng, Harris 2008: 196).

W taoizmie – chińskim systemie filozoficznym z VI w p.n.e. zapoczątkowanym przez Laozi istotne znaczenie mają *jin* oraz *jang* – dwie przeciwstawne siły, które wzajemnie uzupełniają się i tworzą jedność. Jak zauważa Bohdan Misiuna: „taoizm nie jest filozofią przeznaczoną dla rewolucjonistów. Ukazuje możliwość zmieniania świata poprzez zmienianie samego siebie i wywierania w ten sposób ukrytego wpływu na innych. Można żyć w odosobnieniu, nie działając bezpośrednio w świecie, a jednak wywierać pozytywny wpływ na życie innych ludzi” (2004: 176). Wszelka choroba czy zaburzenie jest zakłóceniem relacji, brakiem harmonii pomiędzy nimi, które w sytuacji dobrego stanu zdrowia równoważą się. Kiedy człowieka dotyka choroba czy niepełnosprawność, najczęściej udaje się on

do taojskiej świątyni bądź do domu taojskiego kapłana, ażeby się pomodlić i znaleźć przyczynę oraz rozwiązanie dla danej choroby lub niepełnosprawność (Liu 2009: 9).

Istotne znaczenie w podejściu do niepełnosprawności mają także liczne religie ludowe, wciąż powszechnie praktykowane na terenach wiejskich. To one często uznają niepełnosprawność jako karę za grzechy czy też przekleństwo. Co więcej, nierzadko napiętnowana jest nie tylko jednostka z defektem, ale i cała jej najbliższa rodzina. Jak zauważa Marcin Garbat: „warunkiem osiągnięcia pełnego szczęścia, jakiego doświadcza Chińczyk, jest jego stan ducha i ciała – brak chorób, defektów czy jakichś ułomności. Niepełnosprawność to w ocenie przeciętnego Chińczyka synonim nieszczęścia i życiowej tragedii” (Garbat 2017: 10–11).

Przyczyn negatywnego podejścia do niepełnosprawności w wielu częściach Chin należy doszukiwać w braku dostępu do wiedzy, która w rzetelny sposób potrafiłaby wyjaśnić – tam gdzie to możliwe – powody ograniczonej sprawności. To co wymyka się spod kontroli i jest trudne do zrozumienia, budzi w człowieku lęk i przerażenie. To z kolei powoduje, iż człowiek stara się znaleźć odpowiedź na pytanie: co spowodowało ów stan rzeczy – w tym przypadku – niepełnosprawność. Nierzadko z pomocą przychodzą popularne i panujące w danym społeczeństwie przesady czy też wierzenia, które z rzeczywistością nie mają nic wspólnego, co sprawia, iż jednostka jest jeszcze bardziej piętnowana przez społeczeństwo, w którym funkcjonuje. Przeprowadzone badania (Fong, Hung 2002: 316) wskazują, iż wciąż wśród Chińczyków powszechne są opinie dotyczące pochodzenia różnych chorób i niepełnosprawności. Aż 17,3% badanych wierzy, iż padaczka jest konsekwencją spożywania baraniny przez matkę w ciąży. Dodatkowo co dziesiąty badany postrzega ją jako formę szaleństwa. W przypadku uzyskania diagnozy niepełnosprawności zdarza się, że rodzina decyduje się na oddanie dziecka na wychowanie innym członkom rodziny mieszkającym w innej miejscowości, aby nie być naznaczonym społecznie za posiadanie dziecka z defektem (za: Tait, Fung, i in. 2015: 1165).

Jak zauważają badacze, w tradycyjnej kulturze chińskiej kładzie się nacisk na przyczynę niepełnosprawności, według której istnieje ścisłe powiązanie z popełnionymi złymi uczynkami. Tym samym, kiedy rodzi się osoba z niepełnosprawnością, przynosi ona swojej rodzinie wstyd i poczucie winy. Coraz częściej jednak, w szczególności wśród młodych pokoleń, zaobserwować można wpływy z zachodnich kultur w podejściu do osób z niepełnosprawnościami (Campbell, Uren 2011: 14). Tym samym stopniowo mamy do czynienia ze zmianą myślenia i z przejściem z modelu kulturowego niepełnosprawności na model społeczny, w którym niepełnosprawność jest postrzegana nie jako problem jednostki, ale jako problem społeczny i tylko na poziomie społeczeństwa może być rozwiązywana.

Dane statystyczne i terminologia

W języku chińskim na określenie niepełnosprawności używa się najczęściej dwóch terminów: *canfei* oraz *canji*. Pierwszy z nich oznacza tyle co niepełnosprawny, bezużyteczny, drugi natomiast znaczy tyle co niepełnosprawność, choroba (Liu 2005: 68). Współcześnie coraz częściej używa się terminu *canji ren*, który oznacza osobę z niepełnosprawnością (<https://aladaainternacional.com/2019/07/towards-a-fully-chinese-inclusive-society/>). Za określeniem *can zang* opowiada się z kolei Chińska Federacja Osób Niepełnosprawnych. Termin ten ma oznaczać jednostkę o ograniczonej sprawności, która z uwagi na niepełnosprawność ma utrudnione życie. Wciąż jednak w mowie potocznej funkcjonują takie określenia, jak *shazi*, które znaczą tyle co debil i idiota, czy *xiazi* określające w negatywny sposób osobę niewidomą (Hallett 2005).

Określenie niepełnosprawność obejmuje dziewięć grup osób (Chen 1996: 47). Do 1991 roku terminem tym określano osoby niewidome, niesłyszące i/albo z zaburzeniami mowy¹, niepełnosprawne intelektualnie, niepełnosprawne fizycznie, zaburzone emocjonalnie oraz ze złożonymi niepełnosprawnościami. Później dodano trzy kategorie obejmujące osoby niedosłyszące, zaburzenia mowy oraz „inne niepełnosprawności”.

Według narodowego spisu ludności z 1987 roku 51 mln osób żyło z niepełnosprawnością, z czego 8 mln stanowiły dzieci (Deng, Poon-Mcbrayen 2012: 118). Według ostatnich danych statystycznych w Chinach żyje 85 mln osób z niepełnosprawnościami (Tang, Cao 2018: 1). Stanowią one 6% całego społeczeństwa. To zdecydowanie mniej w porównaniu z innymi krajami, takimi jak: Wielka Brytania, Stany Zjednoczone czy też kraje skandynawskie, gdzie odsetek ten jest blisko dwukrotnie wyższy. Przyczyn należy doszukiwać się m.in. w diagnozowaniu. To co w jednym kraju jest uznawane za niepełnosprawność, w innym nim nie jest (por. Grzesiak 2021a: 65). Istotne jest jednak to, że blisko 75% osób z niepełnosprawnościami zamieszkuje tereny wiejskie (Campbell, Uren 2011: 12), co powoduje, iż dostęp zarówno do edukacji jak i opieki zdrowotnej jest nie tylko utrudniony, ale i ograniczony.

¹ Prawdopodobnie w tym przypadku chodzi o osoby nieme.

Historyczne aspekty niepełnosprawności w Chinach

Od starożytności do 1800 roku

Pierwsze informacje o osobach z niepełnosprawnościami pochodzą sprzed 2000 lat. Już wtedy zwracano uwagę na osoby niewidome. Inskrypcje wykonane na przedmiotach z brązu pochodzące z czasów Dynastii Zhou (1046–771 p.n.e.) wskazują ślepotę jako wynik fizycznych urazów. Inne teksty starożytne zalecały, aby traktować te osoby z szacunkiem. Starano się także zrozumieć etiologię niepełnosprawności (Deng 2001: 289). W przeciwieństwie jednak do innych kultur, takich jak starożytna Grecja, gdzie dzieci z deformacjami były zabijane natychmiast po urodzeniu (Borowska-Beszta 2012: 21), w przypadku Chin zapiski takie nie istnieją. Można zatem przypuszczać, że każde narodzone dziecko, nawet to z widoczną wadą, było traktowane z szacunkiem. Z uwagi na wysoką śmiertelność z jaką mieliśmy do czynienia w starożytności, osoby te bardzo wcześnie umierały, zatem można przypuszczać, iż czekano aż umrą w naturalny sposób.

Osoby z niepełnosprawnościami przez długi okres były na samym dole hierarchicznej piramidy feudalnej. Zamiast podejmować próby edukacji otaczano je współczuciem (Deng, Harris 2008: 196).

Od XIX do początku XX wieku

Do XIX wieku nie istnieją żadne wzmianki dotyczące edukacji osób z niepełnosprawnościami. Sytuacja zmieniła się dopiero wraz z przybyciem do Chin misjonarzy z Europy i Ameryki. Wtedy to nastąpiły pierwsze próby wprowadzenia edukacji dla osób z niepełnosprawnościami i zmiany dotyczące ich postrzegania. Wraz z rozprzestrzenianiem się chrześcijaństwa zaczęto zwracać także uwagę na ich prawa i starano się okazywać miłosierdzie (Deng, Poon-Mcbrayen 2012: 118). Trzeba w tym miejscu zaznaczyć, że chociaż chrześcijaństwo nigdy nie domino wało w Chinach, a ze względu na silne przywiązanie do obowiązujących systemów filozoficzno-religijnych nigdy nie zyskało wielu wyznawców, to jednak stworzyło podwaliny do lepszego traktowania osób z niepełnosprawnościami.

Podobnie jak w wielu innych miejscach na świecie kształcenie rozpoczęto od osób niewidomych i niesłyszących². W 1874 roku powstała pierwsza szkoła dla niewidomych założona przez szkockiego misjonarza, a trzy lata później dla niesłyszących, do której budowy przyczynili się misjonarze z Ameryki. W 1912 roku

² Dla porównania pierwsze szkoły dla osób z niepełnosprawnościami pochodzą z XVIII wieku – wtedy to powstała w Paryżu pierwsza szkoła dla osób niesłyszących (1770) (Podgórska-Jachnik 2008: 168) oraz niewidomych (1784) (Kuczyńska-Kwapisz 2008: 106).

dzięki staraniom Chińczyka o imieniu Zhang utworzono szkołę mającą kształcić przyszyłych surdopedagogów oraz tyflopédagogów. Piętnaście lat później została utworzona w Nanjing państwowa szkoła dla osób niewidomych i niesłyszących (Kim, Zhang, Sun 2019: 799).

Od 1949 roku do lat 80. XX wieku

W 1949 r. istniały 42 szkoły specjalne, w których kształciło się około 2000 uczniów. Kształcenie obejmowało jedynie osoby niewidome i słabowidzące. 34 z nich zostało założonych przez misjonarzy i było placówkami prywatnymi (za: Deng, McBrayer 2012: 117). Pierwsze oddziały dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną powstały w szkole dla osób niesłyszących w Szanghaju w 1979 r. (Ellsworth, Zhang 2007: 59).

Początki zwrócenia uwagi na osoby z niepełnosprawnością związane są z postacią Mao Zedonga (1893–1976). Według założeń filozofii maoistycznej wszyscy członkowie społeczeństwa, w tym także osoby z niepełnosprawnościami, miały być traktowane w równy sposób i miały tworzyć wraz z innymi obywatelami państwo socjalistyczne (Deng, i in. 2001: 290). Propagowanie równości miało istotny wpływ na postrzeganie niepełnosprawności. Osoby te nie były dyskryminowane i posiadały takie same prawa.

W 1951 roku Chińska Rada Polityczna ustanowiła decyzję o reformie oświatowej. Domagano się utworzenia szkół dla dzieci z niepełnosprawnościami. Obowiązkiem szkolnym miały zostać objęte dzieci z różnymi rodzajami ograniczeń oprócz intelektualnych. Podpisany dokument zakładał również kształcenie nauczycieli do pracy z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych (Wang, Guanglun 2014: 35). Założone wcześniej przez misjonarzy prywatne placówki zostały przekształcone na państwowe jednostki (Deng, McBrayer 2012: 117). Reforma, która rozpoczęła się cztery lata później i trwała do 1960 roku, spowodowała gwałtowny wzrost placówek specjalnych do 266 oraz wzrost liczby uczniów do 22 850 (Deng, McBrayer 2012: 117). Niestety wzrost placówek został zahamowany w wyniku Rewolucji Kulturalnej trwającej od 1966 do 1976 roku. Rewolucja ta potępiała „niepoprawną inteligencję”, uznając ją jako zbędną i nikomu nie przydatną. Efektem tego było eliminowanie inteligencji, w szczególności pedagogów. W konsekwencji w okresie tym powstały jedynie trzy nowe szkoły specjalne (Deng, McBrayer 2012: 117). Placówki, które istniały, najczęściej koncentrowały się na osobach niewidomych i niesłyszących (Deng, Harris 2008: 196).

Kształcenie włączające we współczesnych Chinach

Początki edukacji włączającej sięgają lat 80. ubiegłego stulecia. Eksperymentalny program „nauki w regularnych klasach” dzieci z niepełnosprawnościami powstał pod wpływem nacisków Organizacji Narodów Zjednoczonych oraz w odpowiedzi na międzynarodowy trend, którego celem miała być edukacja włączająca dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi ze sprawnymi rówieśnikami (Deng, Harris 2008: 195). W odniesieniu do Chin trzeba jednak zaznaczyć, że chociaż o edukacji włączającej mówi się dopiero od kilku dekad, to jednak jej załóżki powstały już ponad 2000 lat temu, za czasów Konfucjusza. To właśnie on utworzył pierwszą w Chinach szkołę, którą za jego życia ukończyło ponad 3 tysiące uczniów. Co więcej, kładł on ogromny nacisk, aby edukacja była dostępna dla wszystkich, którzy mają ochotę kształcić się i zdobywać wiedzę oraz nowe umiejętności (Qu 2019: 3).

Na samym początku zwrócono uwagę na kształcenie kadry, która będzie pracować z osobami o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Po placówce otwartej wcześniej w Nanjing utworzono w 1981 roku w prowincji Heilongjiang ośrodek kształcący pierwszych nauczycieli specjalnych (Wang, Mu 2014: 351).

W 1987 roku liczba szkół specjalnych wzrosła do 458, a klas specjalnych do 576. W sumie uczęszczało do nich 52 876 uczniów, czyli mniej niż 1% z sześciu mln dzieci wymagających nauczania specjalnego (Chen 1996: 49).

Przełomem był rok 1991, kiedy uchwalono ustawę o ochronie osób niepełnosprawnych. Artykuł 3 tej ustawy głosi, iż: „osoby niepełnosprawne mają prawo do korzystania z takich samych praw jak inni obywatele w sferze politycznej, gospodarczej, kulturalnej i społecznej, w życiu rodzinnym i innych aspektach. Prawa osób niepełnosprawnych jako obywateli oraz ich godność osobista są chronione prawem. Dyskryminacja, obrażanie i naruszanie praw osób niepełnosprawnych jest zabronione” (za: Guozhong 2006).

Kolejną istotną datą, jeśli chodzi o kształcenie specjalne, jest rok 2017. To właśnie wtedy Rada Państwa Chińskiej Republiki Ludowej zaktualizowała rozporządzenie dotyczące edukacji osób z niepełnosprawnościami (powstałe początkowo w 1997 r.) oraz rozporządzenie dotyczące profilaktyki i rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami. Zgodnie z wytycznymi w nich zawartymi każdy obywatel ma prawo do ogólnego wykształcenia, a dzieci ze specjalnymi potrzebami do kształcenia specjalnego (Zhao, Zang 2018: 133–134).

W Chinach – państwie, którego populacja wynosi obecnie 1,44 mld osób (United Nations. Population. 2021) w 2020 roku pracowało 62 400 pedagogów specjalnych, o 3700 więcej w porównaniu z poprzednim rokiem. W Państwie Środka istnieją zaledwie 2192 szkoły specjalne (40 więcej w porównaniu z poprzednim rokiem), w których uczy się 144 200 uczniów. Blisko połowa z nich uczęszcza na

zajęcia do regularnych klas (<https://www.globaltimes.cn/content/1189550.shtml>)³. Z samych zatem statystyk wynika, że nie wszystkie dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi zostają objęte kształceniem specjalnym. Edukacja specjalna stoi w obliczu licznych problemów, wyzwań i koniecznych dalszych reform. Trudnościami są nie tylko bariery psychologiczno-społeczne, które w dalszym ciągu utrudniają pełny udział osób z niepełnosprawnościami w ich codziennym funkcjonowaniu, ale także kwestie finansowe. Chiny wciąż pozostają krajem rozwijającym się. Rozbieżności dotyczące standardów życia widać na każdym kroku. Obok prężnie rozwijających się metropolii, takich jak Pekin, Xian czy też Szanghaj, widać także wszechobecną biedę. W kraju gdzie nawet zdrowe dzieci nie zawsze mają dostęp do edukacji osoby z niepełnosprawnościami pomimo rozporządzeń gwarantujących edukację są jej pozbawieni. Yuning Chen zwraca uwagę na przepelnione klasy liczące od 45 do nawet 70 uczniów (1996: 52). W warunkach takich niemożliwe jest skupienie uwagi na każdym pełnosprawnym uczniu z osobna, nie mówiąc już o indywidualnym programie nauczania dla osoby o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Innym problemem jest brak wykwalifikowanej kadry do pracy z osobami o specjalnych potrzebach edukacyjnych (Wang, Mu 2014: 348–349).

Inni badacze zwracają także uwagę na problemy związane z diagnozowaniem niepełnosprawności. Dzieci najczęściej badane są pod kątem zmierzenia ilorazu inteligencji. Nie bierze się pod uwagę ich mocnych oraz słabych stron, aby dostosować program nauczania do ich potrzeb i umiejętności, co więcej – często taki program wcale nie istnieje. Brakuje również psychologów szkolnych, a ci którzy pracują, bardzo często mają niewielkie pojęcie dotyczące diagnozowania osób z niepełnosprawnościami oraz ich wspierania i metod nauczania. Często obserwuje się odizolowane od klasowych zajęć czy też siedzące na uboczu dzieci. W dalszym ciągu osobom z niepełnosprawnościami proponuje się stereotypowe zajęcia, takie jak: szycie dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, malowanie dla niesłyszących oraz śpiewanie i naukę masażu dla niewidomych (por. Kritzer 2011: 60–61). Według raportu Human Rights Watch – pozarządowej organizacji zajmującej się ochroną praw człowieka – osoby z niepełnosprawnościami umieszczane w ogólnodostępnych szkołach nie dostają wystarczającego wsparcia. Jako przykład podają dziewczynę z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami wzroku, która zamiast siedzieć w pierwszym rzędzie, gdzie widziałaby nauczyciela i tablicę, została usytuowana w ostatniej ławce. Odrębny problem stanowią także osoby z niepełnosprawnością ruchową, często brakuje udogodnień w postaci wind czy też podjazdów, a klasy dostosowane do tego rodzaju niepełno-

³ Dla porównania w Polsce, w której żyje 37 mln ludzi, w latach 2019/2020 takich placówek było 1900, <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-ksztalceniu-w-szkolach-specjalnych.html#:~:text=Z%20roku%20na%20rok%20spada,szk%C3%B3%C5%82%20podstawowych%20%2D%20867>.

sprawności zamiast na parterze znajdują się na piętrze, co często stanowi barierę nie do pokonania (<https://www.hrw.org/news/2017/03/06/china-new-rules-students-disabilities-inadequate>).

Warto w tym miejscu zaznaczyć, że zgodnie z danymi z 2016 roku w Chinach zaburzenia ze spektrum autyzmu nie są uznawane za niepełnosprawność. Według statystyk nie istnieje ani jeden uczeń z taką diagnozą (Kim, Zhang, Sun 2019: 809). Można zatem przypuszczać, iż osoby, które w innych rozwiniętych krajach otrzymałyby właściwą diagnozę, tam wchodzą w skład osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jest także bardzo prawdopodobne, że z uwagi na brak wystarczającej liczby specjalistów dzieci te nie są diagnozowane.

Pomimo że nauczanie włączające w Chinach ma niewiele wspólnego z tym, z którym mamy do czynienia na Zachodzie, to jednak należy zwrócić uwagę, jak ogromny postęp mentalny obecnie dokonuje się w tym kraju. Do tej pory bowiem na barkach rodzin, w szczególności rodziców, spoczywała opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością. To oni, jeśli posiadali wiedzę i umiejętności, byli nauczycielami dla dziecka – nierzadko pierwszymi i jedynymi. Pomimo że wiele dzieci ze specjalnymi potrzebami, które trafiają do regularnych klas, nie otrzymują odpowiedniego wsparcia edukacyjnego i nie osiągną takich umiejętności jakie mogłyby osiągnąć w szkołach specjalnych, to jednak dla wielu z nich jest to okazja na zdobycie podstawowej wiedzy i kontakt z rówieśnikami, którego do tej pory nierzadko nie mieli. Dotyczy to w szczególności dzieci ze środowisk wiejskich, których rodzice najczęściej nie mieli możliwości, aby posłać dziecko do szkoły specjalnej.

Podsumowanie

Przyglądając się Chinom i tamtejszemu systemowi kształcenia możemy odnieść wrażenie, iż teoria bardzo często ma niewiele wspólnego z praktyką. Z jednej strony powstające akty, ustawy czy też prawa, które uwzględniają osoby z niepełnosprawnościami i podkreślają konieczność integracji z pełnosprawnymi członkami społeczeństwa poprzez edukację, włączającą czy też równe szanse na rynku pracy, z drugiej jednak strony owe regulacje nie zawsze mają związek z praktyką. Wciąż nie wszystkie dzieci z niepełnosprawnością mają dostęp do edukacji – dotyczy to w szczególności tych ze znacznymi niepełnosprawnościami czy też regionów wiejskich, co widać wyraźnie w statystykach dotyczących liczby placówek specjalnych, których liczba jest znikoma w porównaniu z liczbą dzieci posiadających orzeczenie o niepełnosprawności. Nie wszystkie szkoły są dostosowane choćby nawet w minimalnym stopniu do potrzeb uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, choćby poprzez tworzenie podjazdów dla wózków czy specjalistycznych pomocy dydaktycznych dla osób niewidomych. Dodatko-

wo, nie wszyscy nauczyciele pracujący z nimi mają dostateczne przygotowanie pedagogiczne. Jak wskazują badacze osoby z niepełnosprawnościami w Chinach skłonne są raczej do zaprzeczania, iż są dyskryminowane niż do walki o swoje prawa. Uważają, że dyskryminacja wobec nich nie jest kwestią społeczną, przyczyn tego stanu rzeczy dopatrują się w tym, że nie są zbyt silni fizycznie i emocjonalnie, aby zasłużyć sobie na szacunek i akceptację innych ludzi (Lin, Yang 2018: 804–807). Tymczasem brak świadomości i refleksji, dotycząca tego jak jest i jak być powinno, utrudnia sytuację i uniemożliwia walkę o lepsze traktowanie oraz lepszą edukację osób z niepełnosprawnościami, która nie powinna być przywilejem wybranych osób, ale obowiązkiem dla wszystkich, niezależnie od stopnia niepełnosprawności czy też statusu społecznego.

Analizując literaturę dotyczącą edukacji osób z niepełnosprawnościami w Chinach można dojść również do innych ciekawych wniosków. Badacze pracujący na chińskich uniwersytetach i zajmujący się tym zagadnieniem zwracają przede wszystkim uwagę na istnienie zarówno szkół specjalnych czy też klas integracyjnych. Zaczynając od analizy tych tekstów ma się wrażenie, iż kształcenie osób z niepełnosprawnościami przebiega w sposób niemalże porównywalny do tego z jakim mamy do czynienia na Zachodzie. Kładzie się nacisk na edukację tej grupy społecznej na poziomie nie tylko podstawowym, ale i wyższym. Podkreśla się, że wprowadzenie edukacji dla osób ze specjalnymi potrzebami spowodowało, iż wszystkie dzieci są traktowane w równy sposób. Tymczasem badacze spoza Chin koncentrują się na tym, jak jest obecnie i jak powinno być. Starają się zrozumieć obecny stan rzeczy i wyciągać wnioski, co można zrobić, aby poprawić sytuację osób z niepełnosprawnościami jeśli chodzi nie tylko o edukację, ale i traktowanie tych osób. Jak zauważa Sophie Richardson z Human Rights Watch „Chociaż Chiny podjęły pewne skromne kroki w kierunku poszanowania praw dzieci niepełnosprawnych, wciąż mają przed sobą długą drogę do wypełnienia zobowiązań wynikających z Konwencji [Narodów Zjednoczonych do spraw Osób z Niepełnosprawnościami]” (<https://www.hrw.org/news/2017/03/06/china-new-rules-students-disabilities-inadequate>).

Bibliografia

- Borowska-Beszta B. (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Campbell A., Uren M. (2011), ‘The invisibles’... *Disability in China in the 21st century*, *International Journal of Special Education*, 26(1): 12–24.
- Chen Y. (1996), *Making Special Education Compulsory and Inclusive in China*, *Journal of Education*, 26, 1: 47–58.
- Deng M., Meng K., Poon-McBrayer F., Farnsworth F.B. (2001), *The Development of Special Education in China*, *A Social Cultural Review*, 22(5): 288–298.

- Deng M. Harris K. (2008), *Meeting the Needs of Students with Disabilities in General Education Classrooms in China*, Teacher Education and Special Education: The Journal of the Teacher Education Division of the Council for Exceptional Children, 31(3): 195–207.
- Deng M., Poon-McBrayer K.F. (2012), *Reforms and challenges in the era of inclusive education: the case of China*, British Journal of Special Education, 117–122.
- Ellsworth N.J., Chung Z. (2007), *Progress and challenges in China's special education development: Observations, reflections, and recommendations*, Remedial & Special Education, 1(28): 58–64.
- Fong C.G., Hung A. (2002), *Public Awareness, Attitude, and Understanding of Epilepsy in Hong Kong Special Administrative Region*, Epilepsia, 43(3): 311–316.
- Forlin C., Au M.L., Chong S. (2008), *Teachers' attitudes, perceptions and concerns about inclusive education [w:] Reform, inclusion and teacher education: Towards a new era of special education in the Asia-Pacific region*, red. C. Forlin, M.-G. Lian, Abingdon, UK: Routledge, 90–103.
- Garbat M. (2017), *Rehabilitacja zawodowa oraz zatrudnianie osób z niepełnosprawnościami w Chinach – litera prawa a twarda rzeczywistość*, Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, 4(25): 7–27.
- Grzesiak H. (2011/2012), *Kulturowe aspekty niepełnosprawności [w:] Zrozumieć odmienność*, red. D. M. Piekut-Brodzka, Wydawnictwo Naukowe ChaT, Warszawa, 34–59.
- Grzesiak H. (2021), *Historyczne uwarunkowania edukacji włączającej w Japonii*, Szkoła Specjalna, 2: 140–147.
- Grzesiak H. (2021a), *Niepełnosprawność w systemach religijnych Japonii*, Przegląd Religjoznawczy, 1(279): 63–75.
- Guozhong E. (2006), *Inclusion of persons with disabilities in China*, Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 17(2), <https://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/apdrj/v172006/inclusion-china.html>.
- Kim E., Zhang J., Sun X. (2019), *Comparison of Special Education in the United States, Korea, and China*, International Journal of Special Education 33(4): 796–816.
- Kritzer J. (2011), *Special Education in China*, Eastern Education Journal, 1(40): 57–63.
- Kuczyńska-Kwapisz J. (2008), *Rozwój tyflopedagogiki [w:] Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną – w ujęciu pedagogicznym*, red. J.J. Bleszyński, D. Baczała, J. Binnebesel, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej w Łodzi, Łódź, 105–119.
- Lambert A. (2016), *'The Usefulness of the Useless': Rethinking Disability through Classical Daoist Thought [w:] Disability and World Religions: An Introduction*, red. D.Y. Schumm, M. Stoltzfus, Baylor University Press.
- Lin Z., Yang L. (2018), *Denial of disability discrimination by disabled people in China*, Disability & Society, 33(5): 804–809.
- Liu G.Z. (2005), *Best practices: Developing Cross-Cultural Competence From a Chinese Perspective [w:] Culture and disability. Providing Culturally Competent Services*, red. J.H. Stone, Sage Publication, London, 65–87.
- Liu G.Z. (2001), *Chinese Culture and Disability: Information for U.S. Service Providers Univ. at Buffalo*, New York.
- Łapiński A. (1995), *Historia religii. Słownik terminologiczny*, WSiP, Warszawa.
- Misiuna B. (2004), *Afirmacja świata i życia w filozofii taoizmu*, Etyka 37: 173–193.
- Nowak E. (2017), *Antropologia niepełnosprawności: narodziny, schyłek i odrodzenie paradygmatu*, Ruch Filozoficzny, 72: 137–157.

- Palmer D.A. (2011), *Religion in the People's Republic of China: An Overview* [w:] *Handbook of Contemporary China*, red. W. Tay, A. So, World Scientific, Hong Kong, 293–326.
- Podgórska-Jachnik D. (2008), *Historia wychowania i edukacji głuchych z perspektywy surdopedagogiki początku XXI wieku* [w:] *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną – w ujęciu pedagogicznym*, red. J.J. Bleszyński, D. Baczała, J. Binnebesel, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej w Łodzi, Łódź, 163–195.
- Poon-McBrayer K.F. (2004), *Equity, Elitism, Marketisation: Inclusive Education in Hong Kong*, *Asia-Pacific Journal of Education*, 24(2): 157–172.
- Qu Y. (2019), *Understanding the body and disability in Chinese contexts*, *Disability & Society*, 1–22.
- Stasiniewska M. (2012), *Architektura dla wszystkich a ekonomia przestrzeni*, *Mechanika. Czasopismo techniczne* 26: 283–292.
- Tait K., Fung F., Hu A., Sweller N., Wang W. (2015), *Understanding Hong Kong Chinese Families' Experiences of an Autism/ASD Diagnosis*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4): 1164–1183.
- Tang N., Cao Y. (2018), *From multiple barriers to a co-prosperity society: the development of a legal system for disabled people in China*, *Disability & Society*, 1–5.
- Twardowski A. (2018), *Spółeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, *Studia Edukacyjne* 48: 97–114.
- Wang Y., Guanglun M. (2014), *Revisiting the trajectories of special teacher education in China through policy and practice*, *International Journal Of Disability, Development & Education*, 4(61): 346–361.
- Yang H., Wang H. (1994), *Special education in China*, *The Journal of Special Education* 28(1): 93–105.
- Yuhan X., Chen G. (2015), *Confucian thoughts on special education in China: key thoughts and impact*, *International Journal on Disability and Human Development*, 14(1): 1–5.
- Zhang Y., Rosen S. (2018), *Confucian philosophy and contemporary Chinese societal attitudes toward people with disabilities and inclusive education*, *Educational Philosophy and Theory*, 1–11.
- Zhao X., Zhang Ch. (2018), *From isolated fence to inclusive society: the transformational disability policy in China*, *Disability & Society*, 33(1): 132–137.

Netografia

- <https://www.globaltimes.cn/content/1189550.shtml> (dostęp: 20.06.2021).
- <https://aladaainternacional.com/2019/07/towards-a-fully-chinese-inclusive-society/> (dostęp: 21.06.2021).
- S. Hallett, *One eye on China: Challenging disability*, *Och It's a disability thing*, BBC, 2014, <http://www.bbc.co.uk/ouch/features/one-eye-on-china-challenging.shtml>.
- <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-kształceniu-w-szkolach-specjalnych.html#:~:text=Z%20roku%20na%20rok%20spada,szk%C3%B3C5%82%20podstawowych%20%2D%20867> (dostęp: 21.06.2021).
- <https://www.hrw.org/news/2017/03/06/china-new-rules-students-disabilities-inadequate>.
- United Nations. Population. 2021. <https://www.un.org/en/global-issues/population>.
- <https://dsq-sds.org/article/view/6662/5249>.
- <https://www.hrw.org/news/2017/03/06/china-new-rules-students-disabilities-inadequate>.

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Dziecko z niepełnosprawnością rzadką. Kilka refleksji pedagoga specjalnego

Choroba rzadka (RD) może mieć przebieg gwałtowny, postępujący lub etapowy. Jej konsekwencje dla rozwoju danej osoby mogą przyczynić się do ograniczenia możliwości samodzielnego życia lub nieznacznie zmieniać jego jakość. W grupie pacjentów z RD są także dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością sprzężoną. W ich przypadku można dostrzec, że trudności, jakie doświadczają, oraz zróżnicowany profil rozwoju, który jest charakterystyczny dla choroby rzadkiej, mogą nie mieścić się w zakresie pojęcia niepełnosprawności sprzężonej. Determinuje to wprowadzenie terminu niepełnosprawność rzadka.

Celem artykułu jest opisanie pojęcia niepełnosprawności sprzężonej i rzadkiej oraz ukazanie ich charakterystycznych cech, jak i przeciwieństw w aspekcie choroby rzadkiej. Na podstawie analizy literatury można wskazać, że termin niepełnosprawność rzadka uwzględnia niejednorodny przebieg RD, zmienność jakości życia zarówno dzieci, jak i dorosłych na poszczególnych jej etapach leczenia eksperymentalnego lub zachowawczego oraz podczas niezbędnych, często długotrwałych hospitalizacji.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność rzadka, niepełnosprawność sprzężona, choroba rzadka

Child with Recognized Rare Disability. Special Pedagogist's a few Reflections

Rare disease (RD) can proceed rapidly, progressively or stepwisely. Its consequences for the person's development may contribute to limiting the possibility of independent life or may only slightly affect it. The group of patients with RD also includes children with multiple disability. In their case, it can be seen that the difficulties they experience, and varied development profile characteristic for a rare disease may not fall within the scope of the definition of the multiple disability. This determines to implement the definition of rare disability.

The goal of this paper is to describe the definition of multiple and rare disability and to show their characteristic features as well as opposites in the aspect of rare disease. Basing on the literature analysis might be indicated that the term 'rare disability' includes heterogenous course of RD, the variability of the quality of life both children and adults at different stages of experimental or conservative treatment and during necessary, often long-term hospitalisations.

Keywords: rare disability, multiple disability, rare disease

Wprowadzenie

Ostatnie lata pokazały zmianę myślenia na temat osób z niepełnosprawnością. Liczne badania naukowe wskazały potrzebę pogłębienia zagadnień związanych z jakością życia, autonomią, edukacją, terapią dzieci i dorosłych, którzy doświadczają w swoim codziennym życiu trudności czy ograniczeń wynikających z jej zdiagnozowania. Badacze od lat wskazują, że pedagogika specjalna, w ramach której poruszana jest wspomniana tematyka, „z racji podejmowanej problematyki, której główną osią jest niepełnosprawność, współpracuje ściśle z wieloma dziedzinami wiedzy” (Chrzanowska 2015:18). Zatem pojawienie się chorób rzadkich w obszarze jej zainteresowania ma konsekwencje dla rozwoju tej dyscypliny i jej interdyscyplinarności. Obecnie opisano i scharakteryzowano około 8 000 chorób rzadkich (ang. *rare disease*, RD), przy czym aż 6 000 ma nadany numer ORPHA¹. Jednocześnie podkreśla się niską częstotliwość jej występowania, jak i duże ich zróżnicowanie. Mogą one przebiegać gwałtownie, mieć charakter zarówno przewlekły, jak i postępujący. W konsekwencji doprowadzają do wielonarządowej niewydolności oraz niepełnosprawności różnego stopnia. Aż 50% RD ujawnia się już w wieku dziecięcym, a 26% dzieci umiera przed osiągnięciem piątego roku życia (Plan dla chorób rzadkich, 2021). Jak wspomniano, skutkiem RD może być zdiagnozowanie u dziecka różnego typu oraz stopnia niepełnosprawności. Dokonując analizy literatury z zakresu pedagogiki specjalnej, można dostrzec, że na przestrzeni lat rozumienie pojęcia niepełnosprawności ulegało licznym zmianom. Często badacze w prowadzonych badaniach powołują się na definicję zaproponowaną przez Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF). Wynikać to może między innymi z faktu, iż ICF jest pierwszą klasyfikacją na świecie, która opisuje nie tylko perspektywę medyczną, ale także uwzględnia potencjał człowieka oraz środowisko w jakim on żyje. Zatem umożliwia ocenę ogólnego stanu danej osoby „w powiązaniu z jej funkcjonowaniem i możliwościami uczestniczenia” (Ćwirlej-Sozańska, Wilmowska-Pietruszyńska 2015:12). Wspomniana klasyfikacja składa się z dwóch części: 1) funkcjonowania i niepełnosprawności, 2) czynników kontekstowych. Pierwsza zawiera takie elementy, jak: funkcje i struktury ciała, aktywność i uczestniczenie, zaś na drugą składają się czynniki środowiskowe (m.in. uwarunkowania fizyczne, społeczne i kulturowe) i osobowe (np. cechy charakterologiczne, wewnętrzny system regulacji pozwalający na adaptację do sytuacji, wiek, płeć etc.). Mówi się tutaj o modelu bio-psycho-społecznym niepełnosprawności. ICF umożli-

¹ Opracowana przez ORPHANET klasyfikacja dedykowana chorobom rzadkim to system kodów sygnowanych literami ORPHA, po których następuje odpowiednia liczba; nadany kod jest unikatowym i niezmiennym identyfikatorem każdej choroby uznanej za rzadką, zgodnie z definicją przyjętą w UE.

wia dokonanie kompleksowej oceny pacjenta, uwzględniając w tym samym stopniu objawy zdiagnozowanej choroby oraz funkcjonowanie dziecka w jego środowisku (ICF 2009, Ćwirlej-Sozańska, Wilmowska-Pietruszyńska 2015), co wydaje się szczególnie istotne, gdy dana choroba jest rzadka i dotyczy niewielkiej liczby osób, nie ma opisanego jej przebiegu czy brakuje standardów postępowania zarówno medycznego, jak i terapeutycznego. Takie podejście pozwoli na ujęcie specyfiki RD i zwrócenie uwagi na indywidualny jej przebieg u każdego pacjenta.

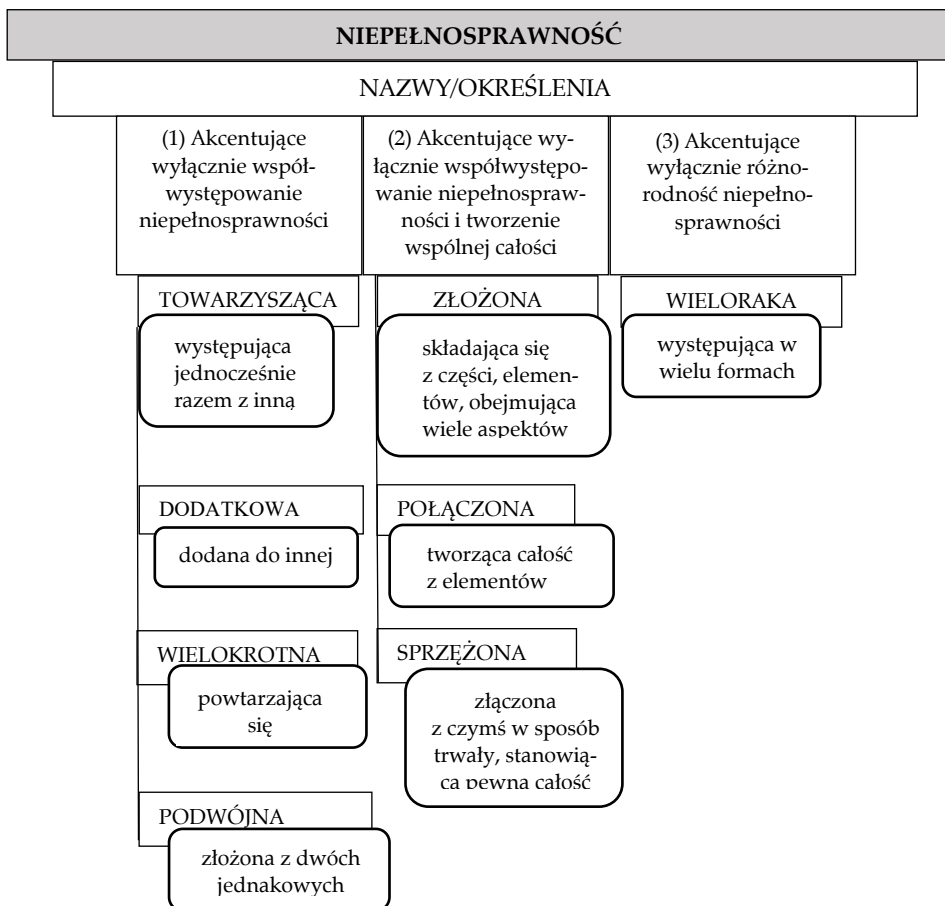
Niepełnosprawność sprzężona – dyskusje wokół terminu

Liczni naukowcy zajmujący się badaniami nad jakością życia, edukacją i terapią dzieci oraz dorosłych ze zdiagnozowanymi trudnościami w rozwoju (m.in. Marzenna Zaorska, Barbara Marcinkowska, Grażyna Walczak, Grzegorz Wiącek) podkreślają różnorodność terminu niepełnosprawność sprzężona. Na podstawie analizy literatury można wskazać, że badacze często jako jej synonimu używają takich pojęć, jak: złożona, wieloraka, wielokrotna, wielozakresowa, dodatkowa, współtowarzysząca, towarzysząca, podwójna czy połączona (Twardowski 1997, Wiącek 2010, Zaorska 2008, 2013a, Marcinkowska 2010, 2016) (rycina 1).

Najczęściej w definicjach niepełnosprawności sprzężonej podkreśla się, że w przypadku jej zdiagnozowania powinny wystąpić co najmniej dwa rodzaje niepełnosprawności (Doroszevska 1981, Kierejczyk 1981, Twardowski 1997, Marcinkowska 2010, Zaorska 2014). Niektórzy badacze dodają, że są one wywołane tym samym czynnikiem (Twardowski 1997, Marcinkowska 2010, Zaorska 2014). Jednocześnie przyjęcie takiego rozumienia terminu pozwala na odróżnienie go od pojęcia niepełnosprawności złożonej, która również odnosi się do rozpoznania u danej osoby co najmniej dwóch rodzajów niepełnosprawności, ale z podkreśleniem, że mogą one być wywołane różnymi czynnikami pojawiającymi się jednocześnie lub w różnych etapach życia człowieka (Marcinkowska 2010).

Przyjmując to rozróżnienie definicyjne, nieprawidłowością będzie stosowanie terminu niepełnosprawność złożona jako synonimu niepełnosprawności sprzężonej. Inaczej niepełnosprawność sprzężoną postrzega Marzenna Zaorska. Badaczka wskazuje, że nie odnosi się ona do niepełnosprawności intelektualnej i podkreśla, że jest to „stan, z wyłączeniem stanu niepełnosprawności intelektualnej, charakteryzujący się obecnością minimum dwóch poważnych wad w budowie organizmu ludzkiego, w obecnych konsekwencjach jakościowo odmienny od hipotetycznie możliwych konsekwencji uszkodzeń tworzących daną niepełnosprawność” (Zaorska 2013b:64). Jednocześnie dodaje, że w przypadku niepełnosprawności intelektualnej i na przykład niedowidzenia lub niesłyszenia można wprowadzić termin „sprzężona niepełnosprawność intelektualna” pod warun-

kiem, że jest ona wiodąca (Zaorska 2013b, Bobik 2017). Grzegorz Wiącek dokonał natomiast analizy definicji niepełnosprawności sprzężonej i wskazał, że w ujęciu medycznym przede wszystkim akcentowana jest w niej warstwa biologiczna, co bezpośrednio przekłada się na wąskie pojmowanie tego zjawiska. Natomiast w ujęciu socjologicznym zauważa się oparcie na dotychczasowym dorobku innych dziedzin na przykład nauki prawne. Można jednak dostrzec dążenie do „precyzji stosowania definicji, co nie zawsze idzie w parze z merytorycznie wyczerpującym charakterem propozycji” (Wiącek 2010: 80). W psychopedagogicznym ujęciu określenie sprzężenie jest postrzegane jako współwystępowanie więcej niż jednego rodzaju niepełnosprawności u dziecka lub dorosłego. Dostrzec można także podkreślenie indywidualności, nawet wyjątkowości sytuacji takiej osoby (Wiącek 2010) (tabela 1).



Rycina 1. Kategoryzacja nazw/określeń fenomenu sprzężona niepełnosprawność

Źródło: Marcinkowska (2016), za zgodą autorki.

Tabela 1. Różnorodność terminologii niepełnosprawności sprzężonej wraz z wybranymi definicjami

		Różnorodność terminów odnoszących się do niepełnosprawności sprzężonej					
Autorka/termin	A. Ronkier, <i>kalektwo sprzężone</i> (1997)	A. Twardowski, <i>upośledzenie sprzężone</i> (1997)	Nakken H., Vlas Kamp C. (2007) <i>"profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)"</i>	B. Marcinkowska, <i>niepełnosprawność sprzężona</i> (2010)	M. Zaorska <i>niepełnosprawność sprzężona</i> (2013)	M. Zaorska <i>sprężona niepełnosprawność intelektualna</i> (2014)	M.A.Mastropieri, T.E. Scruggs, <i>Multiple Disabilities (MD)</i> (2014)
Definicja	„występowanie dwóch lub więcej wad wrodzonych bądź nabytych, które w znaczący sposób pogarszają stan zdrowia i możliwości funkcjonalne osoby” (cyt. za Wiącek 2010, s. 74)	„Z upośledzenia mi sprzężonymi mamy do czynienia wówczas, gdy u danej osoby występują dwie lub więcej niepełnosprawności spowodowane przez jeden lub więcej czynników endo- lub/ i egzogennych, działających jednocześnie lub kolejno w różnych okresach życia (w tym również w okresie prenatalnym)” (s. 258).	„opisuje populację, która charakteryzuje się zarówno (a) głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jak i (b) niepełnosprawnością ruchową. Stopień niepełnosprawności doświadczany przez osoby z tej grupy jest tak poważny, że mają one ograniczone możliwości rozumienia języka werbalnego, nie dostrzega się także widocznych interakcji symbolicznych. Istnieje także brak zdolności do samodzielniego utrzymania się” (Nakken, Vlas Kamp 2007)	„co najmniej dwa rodzaje niepełnosprawności, które są wywołane tym samym czynnikiem (np. wywołane zapaleniem opon mózgowych – upośledzenie umysłowe i głuchota)” (Marcinkowska 2010, s. 174).	„stan, z wyłączeniem stanu niepełnosprawności intelektualnej, charakteryzujący się obecnością minimum dwóch poważnych wad w budowie organizmu ludzkiego, w obecnych konsekwencjach jakościowo odmienny od hipotetycznie możliwych konsekwencji uszkodzeń tworzących daną niepełnosprawność” (Zaorska 2013b, s. 64)	„Z kolei termin niepełnosprawność sprzężona sugeruje nie tylko obecność minimum dwóch uszkodzeń, ale także zaistnienie w ich rezultacie nowej jakościowo niepełnosprawności, odmiennej od konsekwencji uszkodzeń wchodzących w jej skład oraz prawdopodobną, aczkolwiek niekonieczną, złożoność i powagę istniejącego stanu. Dodatkowo, z uwagi na szczególność niepełnosprawności intelektualnej, powstającej jako efekt uszkodzenia osrodkowego układu nerwowego na tle uszkodzeń organicznych (z wyłączeniem sytuacji, kiedy ograniczenia w funkcjonowaniu intelektualnym powstają pod wpływem środowiska lub wynikają z zaburzających rozwój intelektualny innych, poza mózgowymi, uszkodzeń organizmu, np. uszkodzenia zmysłów) zasadnym zdaje się być stosowanie określenia sprzężona niepełnosprawność intelektualna” (Zaorska 2014, s. 103–104).	“Współistniejące upośledzenia/zaburzenia (takie jak niepełnosprawność intelektualna – wada wzroku, niepełnosprawność intelektualna- niepełnosprawność ruchowa), których połączenie powoduje pojawienie się specjalnych potrzeb edukacyjnych, których nie można uwzględnić w specjalnych programach edukacyjnych wyłącznie dla jednego rodzaju niepełnosprawności. Termin nie obejmuje osób głucho-słępoty, czyli osób głuchoniewidomych” (Mastropieri, Scruggs 2014)

Źródło: opracowanie własne na podstawie: (Wiącek 2010; Twardowski 1997; Marcinkowska 2010; Zaorska 2013b; Zaorska 2014; Mastropieri, Scruggs 2014).

Wszystkie przytoczone w tabeli 1 definicje podkreślają, że aby mówić o niepełnosprawności sprzężonej muszą być u dziecka zdiagnozowane co najmniej dwie niepełnosprawności lub wady/uszkodzenia. Co do jej etiologii, to badacze mają różne opinie na ten temat. Marcinkowska uważa, że może ona być wywołana tym samym czynnikiem. Twardowski podkreśla, że może mieć charakter zarówno egzo, jak i endogenny, co można także dostrzec w definicji autorstwa Reinkera, który podkreśla, że niepełnosprawność sprzężona to dwie lub więcej wady wrodzone lub nabyte. Jednocześnie wszyscy badacze, oprócz Twardowskiego i Reinkera sygnalizują, że jednym ze wspomnianych dwóch zaburzeń jest niepełnosprawność intelektualna, sygnalizując tym, że może ona pełnić rolę „wiodącej niepełnosprawności”.

Wśród przyczyn determinujących pojawienie się u dziecka dwóch rodzajów niepełnosprawności podaje się między innymi uwarunkowania genetyczne (zespoły genetyczne, których obraz tworzą np. niepełnosprawność intelektualna i uszkodzenie narządu słuchu), czynniki teratogenne (spożywanie przez kobiety w ciąży alkoholu, przyjmowanie leków i tutaj najczęstszym przykładem jest thalidomid wywołujący u dziecka głuchotę i deformacje kończyn) czy choroby wieku dziecięcego przebiegające z poważnymi powikłaniami (np. zapalenie opon mózgowych, powikłanie niepełnosprawność intelektualna i wada słuchu). Andrzej Twardowski (1997) zwrócił uwagę, że czynniki te mogą działać na etapie prenatalnym, jak i postnatalnym, jednocześnie dodając, że niepełnosprawność sprzężona „nie jest prostą sumą składających się na nią upośledzeń, ale stanowi swoistą, odrębną i złożoną całość” (Twardowski 1997:258). Zatem lista niepełnosprawności złożonych jest długa i obejmuje między innymi osoby: głuchoniewidome, z niepełnosprawnością intelektualną i niewidome, z niepełnosprawnością intelektualną i wadą słuchu, niewidome z mózgowym porażeniem dziecięcym, z niepełnosprawnością intelektualną i ruchową (Twardowski 1997). Barbara Marcinkowska (2010) doprecyzowuje, że w przypadku, gdy dziecko ma zdiagnozowaną niepełnosprawność sprzężoną w postaci niepełnosprawności intelektualnej i uszkodzenia narządu wzroku, ostrość wzroku wyraża się w kilku stopniach, co przyczynia się do powstania „kombinacji niepełnosprawności sprzężonych” (Marcinkowska 2010, s. 174) (w tym przypadku aż 24 warianty). Pomimo tej sytuacji nadal będziemy posługiwali się jedną nazwą sprzężenie niepełnosprawności intelektualnej z uszkodzeniem narządu wzroku (Marcinkowska 2010).

Jak wspomniano wcześniej, choroba rzadka dotyczy małej liczby chorych, może być diagnozowana zarówno u dzieci, jak i u dorosłych oraz jej skutkiem mogą być zaburzenia/uszkodzenia lub niepełnosprawności. W przypadku dzieci najczęściej skutkiem jej przebiegu jest zdiagnozowanie jednej lub więcej niepełnosprawności oraz zaburzeń współwystępujących. Na przykład u dziewczynki z rozpoznaną chorobą Canavan (ciężka postać) orzeka się niepełnosprawność

sprzężoną o postaci niepełnosprawności intelektualnej np. w stopniu znacznym oraz ruchowej. Dopiero zagłębiając się w diagnozę można dostrzec rzadką konfigurację zaburzeń, która uwzględnia między innymi opóźnienie rozwoju psychoruchowego, brak rozwoju mowy, apatię, letarg, napady padaczkowe, zaburzenia snu, uszkodzenie narządu wzroku i/lub słuchu, wzmożone napięcie mięśniowe, makrocefalię oraz brak możliwości samodzielnego trzymania głowy, zaburzenia odżywiania (najczęściej dochodzi o założenia przeskrótnego endoskopowego gastrostomii), zaburzenia połykania wynikające np. z wiotkości krtani (Francois 2002). Jak widać, przytoczone spektrum symptomów oraz jego konsekwencje w zakresie jakości życia dziecka nie uwzględnia niepełnosprawność sprzężona.

Niepełnosprawność rzadka w kręgu zainteresowań pedagogów specjalnych

Termin niepełnosprawność rzadka (*rare disability, handicap rare*) pojawił się już na przełomie lat 90-tych, chociaż we Francji określenie *Le handicap rare* zostało użyte w Ustawie nr 75-535 z dnia 30 czerwca w 1975 r. (no 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées). Był on zastosowany do opisanie osób, które doświadczały trudności i ograniczeń nie mieszczących się w definicji niepełnosprawności wielorakiej, sprzężonej czy towarzyszącej (Centre National de Ressources Handicaps Rares Robert Laplane 2020). Zasygnalizowano, że w jej ramach istnieje rzadka konfiguracja niepełnosprawności, która obejmuje także niepełnosprawność intelektualną, a jej częstotliwość nie przekracza 1 na 10 000 osób. Zatem za osoby ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością rzadką uznaje się te, u których:

- istnieje związek między:
 - ciężkim uszkodzeniem narządu słuchu i wzroku,
 - ciężkim uszkodzeniem narządu wzroku a jedną lub więcej niepełnosprawnościami²,
 - ciężkim uszkodzeniem narządu słuchu wzroku a jedną lub więcej niepełnosprawnościami;
- zdiagnozowano ciężką dysfazję, powiązaną z innymi trudnościami;
- istnieje związek jednego lub więcej poważnych uszkodzeń z chorobą przewlekłą/stanem przewlekłym, poważnym i postępującym, taką/takim jak na przykład:
 - choroba mitochondrialna,
 - zaburzenie metaboliczne,

² We wspomnianym dokumencie jest użyte określenie upośledzenie, ze względu na stygmatyzujący wymiar tego terminu, zostało użyte pojęcie niepełnosprawność.

- postępujące zaburzenia układu nerwowego,
- ciężka postać padaczki (Journal officiel de la République française. Lois et décrets (version papier numérisée) n° 0186 du 12/08/2000).

Rzadkość kombinacji zaburzeń/uszkodzeń determinuje złożoność konsekwencji w aspekcie czynności życia codziennego, jak i uczestnictwa w życiu społecznym. Wymaga także innego rodzaju wsparcia podczas diagnozy, oceny funkcjonalnej i opracowywania ścieżki leczenia i terapii.

W polskich badaniach termin ten pojawił się dopiero w 2009 roku, przy realizacji projektu badawczego *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* pod kierownictwem Anny I. Brzezińskiej, czego efektem była wydana w 2010 publikacja *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności* (Brzezińska 2010), w której niepełnosprawność rzadka określana jest jako „taki rodzaj niepełnosprawności, która sporadycznie występuje w danej populacji i najczęściej dotyczy osób cierpiących na bardzo rzadkie choroby (tzw. choroby sieroce, rare disease). Szacuje się, że w 80% choroby doprowadzające do rzadkiej niepełnosprawności mają podłoże genetyczne. Niepełnosprawność rzadka może też wystąpić w konsekwencji urazu powypadkowego lub okołoporodowego oraz być następstwem częstej choroby o niestandardowym przebiegu” (Urbańska 2010: 120–121).

Przytoczone definicje pokazują pewien zakres terminu niepełnosprawność rzadka, jednak jego charakterystyka – patrząc z perspektywy zróżnicowania i przebiegu chorób rzadkich – nie opisuje wystarczająco indywidualnego wymiaru funkcjonowania dzieci i dorosłych z taką diagnozą. Na podstawie przeprowadzonych badań własnych dotyczących zarówno komunikacji, jak i edukacji dzieci z RD (Kamyk-Wawryszuk 2018a, 2018b, 2021) mogę wskazać, że niepełnosprawność rzadka dotyczy zarówno dzieci, jak i dorosłych ze zdiagnozowaną chorobą rzadką, ultraradką, bez diagnozy medycznej oraz z tak zwanym Syndrome Without Name (SWAN). Wspomniane choroby determinują rzadką konfigurację zaburzeń/uszkodzeń, która wymaga utworzenia nowych lub spersonalizowania aktualnych standardów terapeutycznych. To, jaka pojawia się relacja między nimi, powoduje całkowicie odmienny obraz funkcjonowania dziecka, często uniemożliwiający zastosowanie aktualnego stanu wiedzy bez krytycznej jego analizy. Pozwala raczej na „wyłuskanie pewnych elementów”, które będą bazą do stworzenia spersonalizowanej terapii. Obejmuje ona grupę osób, której jakość życia często jest skrajna. Może ona być całkowicie zależna od innych, gdy choroba ma charakter progresywny, sprzężozalżony (na przykład wentylacja mechaniczna, przezskórna endoskopowa gastrostomia – PEG), szybki (krótki czas kolejnych etapów zaawansowania choroby, „przebieg agresywny”) lub charakteryzujący się długimi etapami remisji (gdy jest wprowadzone leczenie), lekkim przebiegiem umożliwiającym prowadzenie samodzielnego życia. Zróżnicowanie jakości życia

i odmienna specyfika funkcjonowania w zależności od zdiagnozowania danej choroby rzadkiej wymusza pośrednio określenie jej stopni. Biorąc pod uwagę właśnie te parametry można wskazać, że niepełnosprawność rzadka wpływa na funkcjonowanie dziecka w różnym stopniu: lekkim, umiarkowanym, znacznym i głębokim.

Stopień lekki odnosi się do grupy osób, u których zdiagnozowano chorobę rzadką. Doświadczają one trudności wynikających z ograniczeń somatycznych lub z niepełnosprawności np. ruchowej, która nie ogranicza im możliwości samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie. Trudności te to na przykład obniżony okresowo poziom funkcjonowania fizycznego i psychicznego wskutek udziału w badaniach eksperymentalnych czy po leczeniu lekami sierocymi lub z powodu dłuższych hospitalizacji związanych z serią zabiegów operacyjnych. Pojawia się ona czasowo i zanika, gdy kończy się leczenie. Czasowo osoba może korzystać ze stałego wsparcia aparatury medycznej, sprzętu technicznego, jak i doświadczać dłuższych okresów hospitalizacji w rekomendowanych placówkach w kraju i za granicą. Zachowana jest norma intelektualna, można jednak dostrzec u danej osoby okresowo zaburzone funkcje poznawcze (skutki uboczne leczenia). Przykładem może być dziecko ze zdiagnozowaną hemofilią czy achondroplazją.

Achondroplazja dotyczy zarówno kobiet, jak i mężczyzn. Najbardziej charakterystycznym jej objawem jest niskorosłość. Nieprawidłowości jednak dotyczą także twarzoczaszki oraz układu szkieletowego. W pierwszym obszarze diagnozuje się między innymi wielkogłowie, niewielki otwór potyliczny, skrócenie podstawy czaszki, wczesne zamknięcie ciemiączka klinowo-potylicznego, niewielki niedorozwój środkowej części twarzy. Zaś w drugim nadmierną lordozę w odcinku lędźwiowym, łagodną kifozę piersiowo-lędźwiową, skrócenie kości rurowatych, szczególnie kości ramiennej, krótką szyjkę kości udowej, ograniczenie wyprost w stawie łokciowym i etc. Może także pojawić się niewielkie obniżenie napięcia mięśniowego. Zachowany jest prawidłowy rozwój intelektualny (Strobel i in. 2010). Osoby te mogą mieć indywidualne potrzeby edukacyjne wynikające z ograniczeń somatycznych (na przykład po licznych operacjach związanych z wydłużaniem kości), jak i złożone potrzeby komunikacyjne związane z obniżeniem napięcia mięśniowego. Nie wymagają dostosowania programów edukacyjnych, a dostosowania metod, form oraz miejsca pracy. Stworzenie odpowiedniej atmosfery i warunków pozwoli na dalszy prawidłowy rozwój i samodzielne funkcjonowanie w życiu zawodowym i społecznym oraz pełnienie ról zawodowych i społecznych.

W stopniu umiarkowanym niepełnosprawności rzadkiej nadal można mówić o normie intelektualnej. Mogą pojawić się zaburzenia mowy o podłożu somatycznym, na przykład dyzartria. Najczęściej są to osoby ze znacznym stopniem

niepełnosprawności ruchowej i/lub słabo widzące, słabosłyszące. Wymagają wsparcia w codziennym funkcjonowaniu. Jego poziom jest jednak zależny od nasilenia objawów współtowarzyszących. Jeżeli chodzi o edukację, to realizują ją w szkołach z oddziałami integracyjnymi, które są dostosowane do ich ograniczeń somatycznych. Przykładem może być mukopolisacharydoza typu IV (wiek nastoletni, dorosłość) Wśród objawów klinicznych można tutaj wymienić nieprawidłowości w obrębie:

- wzrostu: ciężki niedobór wzrostu z jego zahamowaniem w okresie późniejszego dzieciństwa, zazwyczaj osiągnąony wzrost to 82–115 cm;
- czaszki: pogrubienie rysów twarzy i szerokie usta, krótki, zadarty nos, zmętnienie rogówek, jaskra, wady refrakcji, zaćma itp.;
- układu szkieletowego: krótka szyja i tułów, kifoskolioza, poszerzenie klatki piersiowej, uformowanie się wypukłego mostka/kurzej klatki piersiowej, krótkie, grube ręce, wiotkość w stawach, ograniczenie ruchomości stawów biodrowych, możliwe poruszanie się o kulach lub na wózku inwalidzkim, ciężkie wady kręgow, które mogą być przyczyną ucisku na rdzeń kręgowy lub powodować niewydolność oddechową, niedorozwój zęba kręgu obrotowego, w połączeniu z wiotkością więzadeł i zewnątrzoponowym spichrzeniem mukopolisacharydów, mogą skutkować podwichnięciem stawu szyjnowo-obrotnikowego oraz mielopatią odcinka szyjnego;
- inne: częste zapalenia ucha środkowego, niedosłuch, przepukliny pachwinowe, powiększenie wątroby (Jones i in. 2018).

W grupie tej zaistnieją indywidualne potrzeby edukacyjne wynikające z ograniczeń ruchowych, pojawią się także złożone potrzeby komunikacyjne związane z wadą słuchu i nieprawidłowościami anatomicznymi w obrębie twarzoczaszki. Nasilenie tych potrzeb terminuje wprowadzenie terapii pedagogicznej i logopedycznej oraz dostosowanie placówki edukacyjnej, poprzez montaż windy, szerszych wejść do poszczególnych sal (gdy osobo porusza się na kulach i rozstaw kończyn górnych jest większy), możliwość dostosowania wysokości i kąta nachylenia blatu ławki etc.

Stopień znaczny jest związany ze zdiagnozowaniem niepełnosprawności intelektualnej. Są to dzieci, u których rozpoznano najczęściej opóźniony rozwój mowy. Pojawiają się zaburzenia współwystępujące determinujące jakość życia i wymuszające zmienność nasilenia zajęć terapeutycznych. Wynika to z faktu, iż funkcjonowanie dziewczynki/chłopca jest różne w zależności od kondycji fizycznej danego dnia. Ta zmienność będzie determinowała elastyczne podejście do programu terapii, jak i planowanych zajęć, które będzie objawiało się między innymi możliwością zmiany realizacji określonych treści na poszczególnych etapach terapii. Zatem pojawi się czas, gdy dziecko będzie realizowało dane zajęcia zgodnie z programem lub taki, gdy będzie trzeba go odłożyć i wprowadzić na

przykład tylko zajęcia relaksacyjne. Można dostrzec regres w rozwoju dziecka, który ma charakter nagły, etapowy lub powolny.

W ramach tego stopnia można mówić o takich chorobach, jak na przykład zespół Retta, czy mukopolisacharydoza typu III.

Zespół Retta dziedziczony jest w sposób dominujący sprzężony z płcią. W literaturze przedmiotu podkreśla się, że jest on 4-fazowym schorzeniem neurorozwojowym o podłożu genetycznym:

- I – wczesnego rozwoju, wiek 6–18 miesięcy

W zachowaniu dziecka można dostrzec charakterystyczne cechy, między innymi takie, jak mniejsza mobilność i kontakt wzrokowy, nieplacliwość, wykonywanie nadmiernej liczby repetytywnych ruchów kończyn oraz tułowia. Dostrzega się także spowolnienie przyrostu obwodu głowy, hipotonię mięśniową;

- II – szybkiego regresu, wiek od roku do 3–4 lat

Może on mieć różny charakter od nagłego, po powolny aż do etapowego. Dzieci tracą nabyte umiejętności, takie jak na przykład celowe posługiwanie się rękoma, mówienie czy nawet chodzenie. Natomiast można dostrzec stereotypowe ruchy rąk (klaskanie, wykręcanie, mycie, wkładanie do jamy ustnej). Diagnozuje się także zaburzenia oddychania, snu, nocne napady śmiechu lub płaczu, nadpobudliwość oraz często zachowania autystyczne. Jako objaw współtowarzyszący w tej fazie może ujawnić się epilepsja. Może pojawić się opóźnienie rozwoju motorycznego i może rozwinąć się hipertonia mięśniowa;

- III – pseudostacjonarna, wiek przedszkolny i szkolny

W tej fazie dostrzega się stopniową stabilizację. Mogą zanikać u dziecka zachowania autystyczne, napady płaczu. Zmieniają się jakościowo kontakty społeczne i emocjonalne dziecka z jego otoczeniem. Zauważa się „głęboką potrzebę poznawania świata” (Kosno, 2013:162). Nadal jednak utrzymują się trudności ruchowe, apraksja i ataksja oraz hipertonia mięśniowa;

- IV – stabilizacji, wiek 15–?

Jest to faza związana z obniżeniem sprawności ruchowej. Jeżeli dana osoba do tego czasu zachowała umiejętności chodzenia, na tym etapie ją traci. Przyczyną może być pogłębienie się skoliozy, narastanie spastyczności i dystonii. Natomiast poprawie ulega kontakt wzrokowy i emocjonalny z innymi (Kosno, 2013).

W przypadku dziecka z zespołem Retta zaistnieją potrzeby edukacyjne i złożone potrzeby komunikacyjne. Edukacja będzie realizowana w ośrodku szkolno-wychowawczym wraz z dostosowaniem programu nauczania do stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Dostosowane będą także metody, formy, czas pracy

oraz miejsce. Istnieje potrzeba wprowadzenia zajęć z neurologopedą, terapeutą integracji sensorycznej, pedagogiem specjalnym.

Stopień głęboki jest związany ze zdiagnozowaniem niepełnosprawności intelektualnej oraz całkowitą zależnością od innych osób. Dzieci/dorośli będą korzystały/li z różnego rodzaju sprzętu medycznego i wymagają opieki całodobowej, nie mówią oraz mają zaburzenia współwystępujące, które mogą obniżać poziom jakości życia.

W tej grupie znajdują się między innymi dzieci ze zdiagnozowaną chorobą Alexandra (typ I), która ujawnia się od urodzenia do czwartego roku życia. W pierwszym przypadku ma ona bardzo ciężki przebieg wraz z współwystępującymi uogólnionymi, częstymi i na dodatek nie poddającymi się leczeniu napadami padaczkowymi. Pojawia się także zwężenie wodociągu, które skutkuje wodogłowiem ze wzmożonym ciśnieniem śródczaszkowym, ataksja, nadmierne odruchy i objawy piramidowe. U dzieci diagnozuje się niepełnosprawność intelektualną najczęściej stopnia głębokiego. Kroki milowe nie są osiągnięte, widoczny jest natomiast regres rozwoju psychoruchowego. Przebieg choroby ma ciężki charakter i w przypadku postaci noworodkowej dochodzi do śmierci w pierwszych latach życia (Vanderver, Messing 2015). Zaistnieją w tej grupie złożone, indywidualne potrzeby edukacyjne i złożone potrzeby komunikacyjne. Zatem można mówić o spektrum potrzeb. Wymagają one wprowadzenie specjalistycznej ścieżki terapeutycznej, w tym zajęć z zakresu:

- wczesnego wspomaganie rozwoju, terapii neurologopedycznej, w tym z terapeutą od komunikacji alternatywnej i wspomagającej,
- zajęć rewalidacyjnych z oligofrenopedagogiem, który ma dodatkowe wykształcenie w zakresie zaburzeń współwystępujących, na przykład surdopedagogiem, tyflopedagogiem.

Obejmie to także przygotowanie i edukację rodziców pod względem zachowań komunikacyjnych dziecka.

Wspomnianą propozycję stopni można pokazać na kontinuum, ponieważ stopień zaawansowania choroby rzadkiej będzie determinował często stopniową i systematyczną zmianę stopni niepełnosprawności rzadkiej. Początkowo zdiagnozowana RD, jeżeli nie ma ciężkiej postaci noworodkowej lub wczesnodziecięcej, będzie związana z lekkim stopniem, wraz z wiekiem dziecka, objawy mogą się nasilać i zmieniać poziom jego funkcjonowania w kierunku stopnia umiarkowanego czy znacznego. Mam świadomość, że jest to propozycja pewnego ustysystematyzowania zróżnicowania konsekwencji chorób rzadkich dla rozwoju dziecka, zarys, który wymaga pogłębionych badań i refleksji. Jednocześnie chciałabym podkreślić za Marzenną Zaorską, „że uwzględnienie w analizach stanu niepełnosprawności odniesienia do aspektu rozwojowego oraz konkretnego okresu rozwoju człowieka w korelacji z czasem nabycia niepełnosprawności może nie tylko

znacząco się przyczynić do identyfikacji ewentualnych konsekwencji tego stanu, lecz także zaowocować adekwatnymi strategiami działań rehabilitacyjno- - edukacyjnych i doprowadzić do nakreślenia hipotetycznych perspektyw dalszego życia osoby niepełnosprawnej w dorosłości” (Zaorska 2013a:14).

Niepełnosprawność sprzężona a niepełnosprawność rzadka

Rozważania na temat zasadności stosowania terminu niepełnosprawności sprzężonej czy rzadkiej w kontekście opisywania konsekwencji przebiegu choroby rzadkiej należy zacząć od stworzenia katalogu charakterystycznych cech RD i odniesienia ich do obu pojęć. Na podstawie analizy literatury medycznej, można wskazać między innymi, że:

- dotyczy ona małej grupy osób, patrząc z perspektywy danej choroby;
- może mieć charakter łagodny lub agresywny, postępujący lub z długimi okresami remisji;
- pojawia się rzadka konfiguracja zaburzeń, które oddziałując na siebie uniemożliwiają zastosowanie standardów medycznych i terapeutycznych;
- jest brak wiedzy na temat poszczególnych chorób, liczne doniesienia kliniczne;
- są nieliczne badania naukowe dotyczące terapii pedagogicznej, logopedycznej i wspierania rozwoju dziecka z daną chorobą (np. Binkuńska, Szmalca 2018, Kaczan i in. 2019)³;
- jest nieliczna grupa terapeutów specjalizujących się we wspomaganiu rozwoju dziecka;
- jest zróżnicowana jakość życia, od całkowitej zależności po samodzielność i autonomię;
- mówi się o specyfice diagnostycznej, to znaczy, że metody nie są dostępne w większości placówek o charakterze diagnostycznym, zdarza się także, że dostępność jest obciążona błędami diagnostycznymi, takimi jak nieprawidłowa interpretacja, czy przeoczenia;
- odnosi się także do specyfiki terapeutycznej, czyli braku zaangażowania firm farmaceutycznych w produkcję leków;

³ W przypadku terapii logopedycznej można wskazać, że dotychczas opublikowano niewiele raportów z badań naukowych dotyczących zaburzeń mowy i komunikacji u dziecka ze zdiagnozowanym zespołem Dravet. Jednym z nich jest na przykład „Obraz zaburzeń komunikacji oraz rozwoju motoryki u osób z zespołem Dravet”, autorstwa Ewy Binkuńskiej i Jacka Szmalca (2018). Taką samą sytuację można wskazać w przypadku zespołu Beckwitha-Wiedemanna i tutaj można jest publikacja Teresy Kaczan i in. „Wczesna interwencja terapeutyczna w przypadku dziecka z Zespołem Beckwitha-Wiedemanna na oddziale szpitalnym i w warunkach ambulatoryjnych – opis przypadku” (2019).

- uwzględnia także specyfikę psychospołeczną, w tym przypadku pacjenci i ich rodziny nie mają wsparcia, odczuwają często samotność, wyłączenie z życia społecznego etc. (Piekłak i in. b.r.w., Kamyk-Wawryszuk 2018).

Uwzględniając te charakterystyczne cechy RD można dostrzec, że niepełnosprawność sprzężona najczęściej jest orzekana w przypadku osób, których choroba nie jest postępująca, jak w przypadku mózgowego porażenia dziecięcego. Nie uwzględnia ona do końca zmienności okresów/etapów choroby, tak jak niepełnosprawność rzadka. Opisane są konfiguracje zaburzeń i/lub niepełnosprawności, jakie mogą w ramach niej się ujawniać i są do nich określone standardy postępowania czy ścieżki terapeutyczne. Powstało wiele publikacji i badań na jej temat, uwzględniających zarówno jakość życia, wczesne wspomaganie rozwoju, zaburzenia mowy i komunikacji, potrzeby edukacyjne zarówno dzieci, jak i dorosłych z niepełnosprawnością sprzężoną (m.in. Marcinkowska 2016, Zaorska 2014, Szurek 2014). W przypadku rzadkiej niepełnosprawności, nadal mamy obszary niezbadane (tabela 2).

Tabela 2. Niepełnosprawność sprzężona a rzadka w kontekście specyfiki choroby rzadkiej

Wybrane cechy choroby rzadkiej	Niepełnosprawność sprzężona	Niepełnosprawność rzadka
Mała liczba chorych	nie	tak
Charakter łagodny lub agresywny, postępujący lub z długimi okresami remisji	tak	tak
Rzadka konfiguracja zaburzeń	nie	tak
Brak wiedzy na temat poszczególnych chorób	nie	tak
Nieliczne badania naukowe dotyczące terapii pedagogicznej, logopedycznej i wspierania rozwoju dziecka z daną chorobą	nie	tak
Zróznicowana jakość życia, od całkowitej zależności po samodzielność i autonomię	tak	tak
Specyfika diagnostyczna	nie	tak
Specyfika terapeutyczna	nie	tak, w dwóch aspektach: brak leków, brak standardów postępowania
Specyfika psychospołeczna	tak	tak

Źródło: opracowanie własne.

Jeżeli chodzi o specyfikę społeczną, to na podstawie danych dostępnych online można wskazać, że istnieje więcej fundacji, stowarzyszeń, a co za tym idzie więcej placówek terapeutycznych i wspierających dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną niż z rzadką. Przekłada się to także na liczbę specjalistycznych turnusów rehabilitacyjnych. Kadra, która zajmuje się opieką nad dziećmi z niepełnosprawnością rzadką, często nie do końca rozumie funkcjonowanie pacjentów z rzadkimi konfiguracjami zaburzeń, zatem ich działania terapeutyczne i rehabilitacyjne są niewystarczające, a czasem przybierają formę szkodliwych (tabela 2).

Opisanie konsekwencji RD jako niepełnosprawności rzadkiej uwzględni jej specyfikę i wskaże terapie, że w pracy z dzieckiem należy być bardziej elastycznym, kreatywnym w doborze elementów standardów postępowania, metod terapeutycznych, jak i form pracy. Ujawni też potrzebę większego wsparcia rodzica, który z powodu takiej diagnozy córki/syna może odczuwać samotność czy odizolowanie. Pojawi się też nasilenie obszaru działań z zakresu poradnictwa krótkoterminowego. Dodatkowo warto w tym miejscu podkreślić, że w przypadku niepełnosprawności sprzężonej nie stosuje się w praktyce klinicznej i terapeutycznej stopni. Zatem jej zakres może nie oddawać stopnia nasilenia choroby rzadkiej, specyfiki jej przebiegu i konsekwencji dla funkcjonowania dziecka.

Podsumowanie

Choroby rzadkie i ich konsekwencje dostrzegalne w rozwoju dziecka i osoby dorosłej są coraz częściej poruszane w obszarze pedagogiki specjalnej. Najczęściej są one rozpatrywane z perspektywy niepełnosprawności sprzężonej. Coraz intensywniejsze zainteresowanie RD przekłada się również na większą liczbę podejmowanych projektów badawczych z zakresu medycyny, psychologii czy pedagogiki specjalnej. Doniesienia z badań wskazują na różnorodność, często unikalny charakter choroby rzadkiej i zróżnicowany profil rozwoju pacjentów. Te czynniki wykraczają poza zakres pojęcia niepełnosprawności sprzężonej i wymuszają wprowadzenie do praktyki klinicznej terminu niepełnosprawności rzadkiej. Uwzględni on niejednorodny przebieg RD, zmienność jakości życia dzieci i dorosłych na poszczególnych jej etapach leczenia eksperymentalnego lub zachowawczego oraz podczas hospitalizacji w placówkach medycznych, zarówno krajowych, jak i zagranicznych. Przytaczana wcześniej niejednorodność jej przebiegu oraz jakości życia osób z chorobą rzadką powoduje potrzebę określenia nasilenia jej objawów i ich konsekwencji dla danego człowieka. Zatem ujawnia się w naturalny sposób konieczność opisanie stopni, które uwzględnią specyfikę funkcjonowania danej osoby. Jest to możliwe w przypadku pojęcia niepełnosprawności rzadkiej.

Bibliografia

- Binkuńska E., Szmalec J. (2018), *Obraz zaburzeń komunikacji oraz rozwoju motoryki u osób z zespołem Dravet*, Biuletyn Logopedyczny, 32: 99–112.
- Bobik B. (2017), *Stymulacja dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością w elastycznym systemie edukacji. Zalecany model a rzeczywistość*, Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, 3(24): 86–100.
- Brzezińska A.I., Kaczan R., Smoczyńska K. (red.) (2010), *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Ćwirlej-Sozańska A., Wilmowska-Pietruszyńska A. (2015), *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – model biopsychospołeczny*, Bezpieczeństwo Pracy: nauka i praktyka, 8: 11–13.
- Francois J., Manaligod J.M. (2002), *Upper airway abnormalities in Canavan disease*, International Journal Pediatric Otorhinolaryngology, 66(3): 303–307.
- Journal officiel de la République française, Lois et décrets (version papier numérisée) no 0186 du 12/08/2000.
- Jones K.L., Jones M. C., del Campo M. (2018), *Atlas malformacji rozwojowych według Smitha*, Wydawnictwo Medipage, Warszawa.
- Kaczan T., Śmigiel R., Kazimińska-Zajac M., Dymarek R., Rosińczuk J. (2019), *Wczesna interwencja terapeutyczna w przypadku dziecka z Zespołem Beckwitha–Wiedemanna na oddziale szpitalnym i w warunkach ambulatoryjnych – opis przypadku*, Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne, 8 (1): 23–29.
- Kamyk-Wawryszuk A. (2018a), *Preverbalne zachowania komunikacyjne dzieci z zespołem Cri du Chat w ocenie rodziców*, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 21: 143–16.
- Kamyk-Wawryszuk A. (2018b), *Potrzeby edukacyjne dzieci w wieku przedszkolnym z niesamodzielnym opóźnieniem rozwoju mowy i z rozpoznaną chorobą rzadką. Studia przypadków chłopców z zespołem Cri du Chat i mukopolisacharydozą typu III*, Edukacja, 4: 109–124.
- Kamyk-Wawryszuk, A. (2021), *Niepełnosprawność rzadka jako kategoria nieobecna w kształceniu nauczycieli przedszkola i edukacji wczesnoszkolnej*, Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce, 16(60): 51–64.
- Kosno D. (2013), *Zespół Retta – zaburzenie neurorozwojowe o podłożu genetycznym [w:] Nieznane? Poznane. Zaburzenia rozwojowe u dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi i wadami wrodzonymi*, M. Buchnat, K. Pawelczak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 157–176.
- Marcinkowska B. (2010), *Kształcenie uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną [w:] Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały szkoleniowe, część 2*, MEN, Warszawa, 174–176.
- Marcinkowska B. (2016), *Sprzężona niepełnosprawność – próba analizy fenomenu*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 21: 9–19.
- Mastropieri M.A., Scruggs T. E. (2014), *The inclusive classroom: Strategies for effective differentiated instruction*, Upper Saddle River, N.J.: Merrill.

- Orelove F.P. ve Sobsey D.R.N. (1996), *Educating children with multiple disabilities a transdisciplinary approach*, Paul H. Brookes Publishig Co., Baltimore.
- Pieklak M., Palka K., Frelas K., Rumiancew K., Kiełczewski T., Kamińska E., Marciniak A., Smaga A. (brw), *Choroby rzadkie dostępność terapii: przegląd rozwiązań i rekomendacje dla Polski*, Domański Zakrzewski Palinka sp. K, PEX PharmaSequence Sp. z o.o., <https://www.dzp.pl/files/shares/Publikacje/Raport%20Choroby%20rzadkie%20dost%C4%99pno%C5%9B%C4%87%20terapii%20prze%C4%85d%20polskich%20rozwi%C4%85za%C5%84%20i%20rekomendacje%20dla%20Polski.pdf> (dostęp: 20.07.2021).
- Strobel S., Marks S.D., Smith P.K., Habbal M.H., Spitz L. (2010), *Choroby wieku dziecięcego*, PZWL, Warszawa.
- Szurek M. (2018), *Postępowanie logopedyczne w przypadku dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną*, Edukacja, 4: 80–91.
- Twardowski A. (1997), *Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami* [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań, 257–266.
- Urbańska J. (2010), *Zasady rehabilitacji wobec potrzeb osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności* [w:] *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, red. A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa, 120–142.
- Wiącek G. (2010), *Problemy definiowania niepełnosprawności sprzężonej* [w:] *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, red. A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa, 71–88.
- Zaorska M. (2008), *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością sprzężoną w kontekście historycznym i stan aktualny* [w:] *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, red. J.J. Bleszyński, D. Baczała, J. Binnebesel, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej w Łodzi, Łódź, 79–104.
- Zaorska M. (2013a), *Psychopedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(19): 7–19.
- Zaorska M. (2013b), *Dlaczego dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną oraz sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną (nie) może być autystyczne* [w:] *Kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*, red. K. Ćwirynkało, Cz. Kosakowski, A. Żywanowska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, t. 1: 53–74.
- Zaorska M. (2014), *Niepełnosprawności sprzężone w obliczu aktualnych przemian w systemowych rozwiązaniach edukacyjnych*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 14: 100–112.

Netografia

- Centre National de Ressources Handicaps Rares Robert Laplane (2020), The official definition of ‘rare disability’, <https://www.cnrlaplane.fr/en/the-centre/public-policies/rare-disabilit> (dostęp: 01.06.2020).
- ICF. International classification of functioning, disability and health (2009). World Health Organization Geneva, http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/424079241545429_pol.pdf (dostęp: 01.12.2021).

- Plan dla chorób rzadkich (2021), Załącznik do uchwały Rady Ministrów, file:///C:/Users/agnie/Downloads/zal%C4%85cznik_do_uchwa%C5%82y_RM_w_spr_dokumetu_Plan_dla_Chor%C3%B3b_Rzadkich.pdf (dostęp: 10.06.2021).
- Vanderver A, Messing A. (2015), *Choroba Alexandra typu I*. Ophanet, https://www.orpha.net/data/patho/Pro/pl/ChorobaAlexandratypuI_PL_pl_PRO_ORPHA363717.pdf (dostęp: 10.06.2021).

Ewa Arleta Kos
Uniwersytet Łódzki

Procedura identyfikacji mutyzmu wybiórczego i jego podstawowych typów jako fundament wsparcia rozwoju emocjonalno-społecznego dziecka

Zamierzeniem niniejszego opracowania jest omówienie specyfiki procesu diagnostycznego mającego na celu rozwój emocjonalno – społeczny dzieci z mutyzmem wybiórczym -zaburzeniem lękowym rozpoczynającym się w okresie dzieciństwa. Na podstawie gruntownego przeglądu literatury Autorka omawia także różne typy mutyzmu wybiórczego oraz zaburzenia mu towarzyszące, które utrudniają diagnostykę różnicową. Wskazuje także na rolę nauczycieli w toku procesu diagnozy mutyzmu wybiórczego.

Słowa kluczowe: mutyzm wybiórczy, typy mutyzmu wybiórczego, diagnoza funkcjonalna

The procedure of identifying selective mutism and its types as the basis for supporting the emotional and social development of a child

The intention of this study is to discuss the specificity of the diagnostic process aimed at the emotional and social development of children with selective mutism - an anxiety disorder that manifests itself in childhood. On the basis of the literature review, the author also presents various types of selective mutism and comorbid disorders that hinder differential diagnosis. The author also points to the role of teachers in the process of selective mutism diagnosis.

Keywords: selective mutism, types of selective mutism, functional diagnosis

Wprowadzenie

Mowa jest jednym z elementów, na podstawie którego formułujemy opinię o rozmówcy. Ułatwia nawiązywanie i utrzymywanie relacji społecznych. Mowa dziecka w znaczący sposób oddziałuje na przebieg jego rozwoju i sukcesy szkolne. Rozwój językowy wiąże się z rozwojem poznawczym, emocjonalno – społecznym dziecka i nabywaniem przez nie kompetencji komunikacyjnych (narra-

cyjnych, konwersacyjnych). Te elementy dopełniają się. Osiągnięcia dziecka w zakresie rozwoju językowego stanowią podstawę dla rozwoju emocjonalnego. Pojawiające się zaburzenia w zakresie komunikacji mają wpływ na przebieg rozwoju emocji i odwrotnie - zaburzenia o charakterze emocjonalnym mogą ujawniać się pod postacią zaburzeń komunikacyjnych. Jednym z zaburzeń w funkcjonowaniu społecznych o podłożu lękowym, jest mutyzm wybiórczy.

Mutyzm wybiórczy – charakterystyka zaburzenia

Mutyzm wybiórczy (MW) jest to zaburzenie, które uznawane jest za relatywnie rzadko występujące w populacji. To dość złożone zaburzenie o podłożu lękowym, które najczęściej dotyka dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym. Objawy MW pojawiają się zwykle we wczesnym okresie rozwoju, pomiędzy trzecim a szóstym rokiem życia. Diagnoza stawiana jest natomiast pomiędzy piątym a ósmym rokiem życia dziecka, najczęściej dopiero po rozpoczęciu przez dziecko nauki w szkole. Wcześniej problem dziecka nie jest dostrzegany, zwłaszcza przez rodziców, a często również przez nauczycieli w przedszkolu.

MW charakteryzuje się tym, iż dziecko, mimo iż bardzo chciałoby i ma wystarczające umiejętności językowe, nie jest w stanie mówić w określonych sytuacjach społecznych (zwykle postrzeganych przez nie jako mało komfortowe). Symptom niemówienia jest właśnie najbardziej dostrzegalny w sytuacjach związanych z kontekstem edukacyjnym (przedszkole, szkoła), a także w kontaktach z osobami nieznanymi, na spotkaniach towarzyskich, uroczystościach rodzinnych, na których dziecko odczuwa presję mówienia (Ford i in. 1998).

W najnowszej klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM-5), MW został przypisany do kategorii zaburzeń lękowych rozpoznawanych w okresie niemowlęcym, dzieciństwie lub okresie dojrzewania. Specyfikatory diagnostyczne MW według DSM-5 to:

- brak mówienia obserwowany jest wyłącznie w określonych sytuacjach, dostępne jest potwierdzenie, że dziecko bez zahamowań posługuje się mową w komfortowym dla siebie środowisku;
- na skutek problemów związanych z zaburzeniem dziecko ma trudność w osiągnięciu sukcesów edukacyjnych, spełnianiu oczekiwań nauczyciela;
- okres powstrzymywania się od aktywności werbalnej przekracza jeden miesiąc;
- dziecko zna i rozumie język;
- zahamowania w zakresie aktywności werbalnej nie można wyjaśnić poprzez towarzyszące zaburzenia komunikacyjne, takie jak np. jąkanie lub inne wady wymowy;

– niemówienie nie jest konsekwencją braku wiedzy dziecka (DSM-5, 2013).

Do podobnych kryteriów odwołuje się ICD-10. W aktualnie obowiązującej Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych, specyfikatory MW określone zostały w następujący sposób:

- ekspresywność oraz rozumienie języka przez dziecko, oceniane wg standaryzowanych testów, mieszczą się w granicach dwóch odchyłeń standardowych, adekwatnie do wieku dziecka;
- istnieje możliwość potwierdzenia, iż niemożność mówienia występuje tylko w określonych typach sytuacji, natomiast w innych komunikacja realizowana jest bez zahamowań;
- czas trwania niemożności mówienia przekracza 4 tygodnie (z wyłączeniem pierwszego miesiąca pobytu dziecka w nowym środowisku edukacyjnym);
- u dziecka nie zostało zdiagnozowane żadne z całościowych zaburzeń rozwoju;
- dziecko wykazuje się znajomością i rozumieniem języka (ICD-10, 2008: 252).

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. W ciężkich postaciach MW dzieci są w stanie rozmawiać wyłącznie z kilkoma osobami - głównie z kręgu najbliższej rodziny. Wówczas nie nawiązują nawet kontaktu wzrokowego z innymi osobami. W konsekwencji nie są w stanie uczestniczyć w sytuacjach społecznych poza środowiskiem rodzinnym. Dzieci „muśnięte” MW rozmawiają z osobami spoza rodziny (na przykład z przyjaciółmi), rówieśnikami (Kos 2020). Warto jednak nadmienić, iż najczęściej zachowana jest komunikacja niewerbalna (dziecko za pomocą mimiki twarzy – np. uśmiech, grymasy niezadowolenia, złości; gestów, znaków proksemicznych komunikuje się z otoczeniem) (Minczakiewicz 1996: 137).

Specyfika procesu diagnostycznego mutyzmu wybiórczego – diagnoza funkcjonalna wspierająca rozwój emocjonalno- społeczny dziecka

Jak wspomniano we wprowadzeniu do niniejszego opracowania, MW zakłóca prawidłowy przebieg rozwoju emocjonalno – społecznego dziecka. Na skutek trudności związanych z MW hamowany jest rozwój umiejętności w zakresie regulowania ekspresji własnych uczuć, skłonności do mówienia o emocjach, komentowania i nazywania przeżyć emocjonalnych, a zwłaszcza podejmowania refleksji nad nimi. MW utrudnia integrowanie się dziecka z grupą rówieśniczą (socjalizację), a także kształtowanie się w grupie, dochodzenie do unikatowych

wzorów przeżywania, myślenia, działania w określonych sytuacjach (Kilar-Turska 2010: 112–113).

Pierwsze objawy MW pojawiają się na wczesnym etapie rozwoju dziecka. Pomimo to dzieci długo nie są diagnozowane (albo błędnie diagnozowane), a w konsekwencji nie otrzymują odpowiedniego wsparcia. Rodzice i nauczyciele czekają na samoistną poprawę funkcjonowania dziecka, które latami utrwała błędny sposób nawiązywania relacji rówieśniczych, nie mając szans na właściwy rozwój kompetencji społeczno - emocjonalnych.

Zazwyczaj diagnoza stawiana jest więc w okresie przedszkolnym lub wczesnoszkolnym. Wówczas także dziecko może otrzymać skuteczne wsparcie o charakterze pedagogicznym i terapeutycznym (Renschmidt i wsp. 2001). Dzieje się to jednak dość rzadko albowiem dzieci z MW wydają się być miłe, grzeczne, niesprawiające kłopotów wychowawczych (Chmyłko-Terlikowska 2018). Ponadto nauczyciele w przedszkolach i szkołach często nie dysponują odpowiednią, precyzyjną wiedzą i narzędziami diagnostycznymi, które pomogłyby im w rozpoznaniu dzieci z MW. Milczenie jest także często mylnie postrzegane jako skrajna forma nieśmiałości (Kopp, Gilberg 1997), która nie wymaga interwencji terapeutycznej. W wielu przypadkach nauczyciele rezygnują z podjęcia działań mających na celu zdiagnozowanie dziecka w obawie przed reakcją rodziców, z których wielu twierdzi, iż problem niemówienia związany jest z niekorzystnym klimatem klasy, szkoły, niewłaściwymi postawami nauczyciela (Mulligan, Hale, Shipon-Blum 2015).

Wszystko to najprawdopodobniej skutkuje dużą liczbą niezdiagnozowanych dzieci z MW (Starke, Subellok 2012). Ponadto wpływa na długi okres od wystąpienia pierwszych objawów do udzielenia dziecku specjalistycznego wsparcia, a aż do 40% dzieci i młodzieży z MW nie otrzymuje żadnej pomocy (Subellok 2012).

Jest to niepokojące z racji tego, iż brak aktywności werbalnej znacząco ogranicza możliwość wykorzystania potencjału edukacyjnego dziecka, a współistniejące negatywne komponenty emocjonalne i behawioralne (np. lęk, zachowania pasywne) stanowią poważny problem wymagający wsparcia terapeutycznego, ale przede wszystkim odpowiedniej organizacji procesu dydaktycznego (Podgórska-Jachnik 2020). Dziecko z MW wymaga bowiem przede wszystkim większej uwagi w obszarze rozwijania jego kompetencji społeczno-emocjonalnych. Poczucie integracji społecznej i kontakt z rówieśnikami odgrywa bowiem wyjątkowo ważną rolę w rozwoju dzieci i młodzieży z MW (Katz-Bernstein 2011).

Plan wszelkich oddziaływań terapeutyczno-wychowawczych musi się opierać na rzetelnie przeprowadzonym procesie diagnostycznym, którego podstawą jest analiza funkcjonalna.

Warto jednak nadmienić, iż aby zapewnić dziecku odpowiednie oddziaływanie terapeutyczne na terenie placówki, nie w każdym przypadku konieczna jest

formalna diagnoza MW (Bystrzanowska 2018). MW jest zaburzeniem, którego objawy dość łatwo są niwelowane na skutek chociażby nieformalnych, systematycznie prowadzonych oddziaływań w środowisku. Często wystarczy aktywność świadomego, empatycznego nauczyciela lub specjalisty, współpraca z rodzicami, odpowiednie warunki w przedszkolu, aby zapobiec utrwalaniu się nieadaptacyjnych wzorów zachowań.

W pewnych okolicznościach formalna diagnoza jest jednak niezbędna. Są to sytuacje, w których nie ma pewności, jakie zaburzenie dotyczy dziecka, jeśli mimo wdrażania nieformalnych oddziaływań przez nauczycieli, rodziców nie widać efektów oraz gdy objawy sugerują ciężką postać MW. Pełna diagnoza konieczna jest także wówczas, jeśli istnieje podejrzenie innego źródła trudności komunikacyjnych dziecka lub w sytuacji, jeżeli terapia w przedszkolu/szkole jest możliwa tylko po okazaniu przez rodzica opinii z poradni psychologiczno-pedagogicznej (Bystrzanowska 2018).

Diagnoza dziecka z MW powinna uwzględniać poziom jego funkcjonowania w szerszym kontekście (warto przede wszystkim określić jakość interakcji społecznych dziecka, jego potrzeby komunikacyjne, zdolność do nawiązywania przyjaźni, motywację do utrzymywania relacji społecznych, poziom zahamowania w wyrażaniu emocji). Istotnym jest rozpoznanie mocnych i słabych stron dziecka, aby jednak było to możliwe, konieczne jest zgromadzenie rzetelnej wiedzy o dziecku z różnych źródeł. Późniejsze oddziaływania terapeutyczne powinny być bowiem oparte o nabyte już przez dziecko umiejętności i wykorzystywać jego potencjał, wspierając rozwój emocjonalno - społeczny.

W przypadku mutyzmu sprawdza się etapowy proces diagnostyczny (Pytka 2005). Na ten proces składać się powinna: diagnoza konstatacyjna, diagnoza ukierunkowująca (projektująca), diagnoza weryfikująca. W każdy etap diagnozy powinni być zaangażowani specjaliści z poradni psychologiczno - pedagogicznej, nauczyciele, rodzice, a nawet jeżeli istnieje taka potrzeba rówieśnicy.

W ramach etapu konstatacyjnego fakty, podejmowanego zazwyczaj w poradni psychologiczno-pedagogicznej, diagnoza dziecka z podejrzeniem MW obejmuje przede wszystkim wywiad z rodzicami. Należy potwierdzić, że dziecko w określonych sytuacjach posługuje się mową bez zahamowań. Na tym etapie dokonuje się także diagnozy psychologiczno-pedagogicznej i logopedycznej. Należy ustalić tempo, rytm, a zwłaszcza dynamikę rozwoju dziecka w sferze fizycznej, emocjonalno – społecznej oraz intelektualnej. W toku diagnozy logopedycznej ocenia się sprawność, budowę anatomiczną narządów mowy. Określa się także poziom sprawności słuchowej dziecka w zakresie wszystkich typów słuchu (słuch fizjologiczny, fonologiczny i fonetyczny). W zakres diagnozy logopedycznej wchodzi również weryfikacja poprawności artykulacji (identyfikacja potencjalnych trudności artykulacyjnych), określenie poziomu rozwoju językowego dziecka. Dopeł-

nieniem tego etapu diagnozy powinna być obserwacja dziecka w przedszkolu/szkole lub analiza wniosków przekazanych przez nauczyciela. Podejrzenie MW powinno być potwierdzone w toku badania psychiatrycznego (Bystrzanowska 2018).

Nadrzędnym celem tego etapu diagnozy jest określenie obszarów deficytowych i obszarów do rozwoju w funkcjonowaniu dziecka. Istotnym jest również zidentyfikowanie mocnych stron, a także wskazanie potencjalnych przyczyn trudności w komunikacji werbalnej.

W toku diagnozy ukierunkowującej (projektującej) warto skoncentrować się na opracowaniu programu działań w środowisku, w którym lęk przed mówieniem jest przez dziecko najbardziej odczuwany. Wdrażając program wsparcia w codzienną praktykę przedszkolną/szkolną należy zdecydować, kto będzie koordynatorem podejmowanych działań. Może nim być wychowawca, pedagog, psycholog, dyrektor placówki. Działania zaplanowane w programie powinny być realizowane w ścisłej współpracy z dzieckiem, jego rodzicami, specjalistami z poradni oraz pozostałymi osobami zatrudnionymi w placówce.

W ramach diagnozy weryfikującej (rozumianej jako proces ewaluacji podjętych działań terapeutyczno-wychowawczych) dobrą praktyką jest ocena skuteczności podejmowanych wobec dziecka działań. Pozwala to wysnuć wnioski z dotychczasowej pracy, która powinna być skoncentrowana na poprawie funkcjonowania dziecka w zakresie komunikacji z otoczeniem. Diagnoza weryfikacyjna może stanowić podstawę do wprowadzania niezbędnych modyfikacji w plan wsparcia dziecka. Dzięki temu wszelkie oddziaływania mają szansę stać się bardziej efektywne, a spodziewane rezultaty mogą zostać osiągnięte.

Prowadząc wszelkie działania diagnostyczne w toku terapii i edukacji, a jest to istotne zwłaszcza w kontekście pracy z dziećmi z podejrzeniem MW, należy przestrzegać podstawowych reguł. Przede wszystkim ważne jest działanie zespołowe. Diagnozy MW zawsze dokonuje zespół specjalistów, którzy pracują bezpośrednio z dzieckiem. Powinni oni współpracować ze sobą, wspierać się wzajemnie i wymieniać swoje spostrzeżenia. Współpraca konieczna jest także na etapie opracowywania i wdrażania planu oddziaływań edukacyjno-wychowawczo-terapeutycznych.

Zespół specjalistów diagnozujący dziecko z MW i opracowujący plan wsparcia powinien pracować w myśl zasady działania interdyscyplinarnego. Oznacza to, iż jest zobowiązany do stosowania wiedzy i procedur działania, które zostały wypracowane w ramach różnych dyscyplin naukowych.

Fundamentem procesu diagnostycznego jest skuteczne komunikowanie się osób badających z dzieckiem. Należy pamiętać o tym, iż współpraca z dzieckiem wykazującym objawy MW musi zostać odpowiednio zaplanowana. Ponadto trzeba dołożyć wszelkich starań, aby stworzyć atmosferę życzliwości, wzajemne-

go zrozumienia, która jest niezbędna do wytworzenia kontekstu zadaniowego potrzebnego do przeprowadzenia dokładnej diagnozy. Warto nadmienić, iż w przypadku dzieci z MW niezbędnym może okazać się wypracowanie wspólnego systemu komunikacyjnego, który nie musi być oparty o aktywność werbalną dziecka. Ważne jest, aby system ten zapewniał wzajemne rozumienie się diagnosty oraz badanego, uwarunkowane prawidłowym spostrzeganiem i właściwą interpretacją sygnałów, znaków, komunikatów językowych i niejęzykowych.

W kontekście diagnozy MW priorytetową wydaje się być zasada dbałości o prawidłowy porządek i łączenie wniosków płynących z rozpoznania w zakresie poszczególnych sfer aktywności dziecka w zgodzie z naturalnymi uwarunkowaniami i przebiegiem rozwoju. Diagnoza dziecka z objawami MW powinna mieć charakter diagnozy pozytywnej. Koncentracja i rozpoznanie mocnych stron i potencjału rozwojowego dziecka umożliwia bowiem pracę nad wzbudzeniem wewnętrznej motywacji dziecka do podejmowania określonych działań, doświadczanych początkowo jako trudne. Wzmaga również poczucie skuteczności i kontroli nad własnym działaniem (Wysocka 2016). Diagnoza powinna być również powtarzana celu uchwycenia zmian, ynikających z naturalnego rozwoju dziecka, następujących w wyniku terapii, usprawniania i korekcji oraz osiągnięć szkolnych (Krakowiak 2017: 15).

Mutyzm wybiórczy a diagnostyka różnicowa

Trudności w komunikacji werbalnej, które są podstawowym objawem MW, towarzyszą także innym zaburzeniom. Z tego względu diagnoza jest w pewnych sytuacjach trudna, a objawy wskazujące na MW są bagatelizowane lub błędnie diagnozowane. Ponadto symptomy wskazujące na MW są niejednoznaczne, rozmyte, trudne w identyfikacji, charakteryzują się różnym nasileniem. MW towarzyszą także inne zaburzenia i trudności, co dodatkowo utrudnia diagnostykę.

Zdarza się, iż mutyzm mylony jest z autyzmem na skutek nieprawidłowo realizowanego procesu diagnozy i niskiej świadomości społecznej w tym obszarze (Andrzejewska 2013; Stasiak 2020). Trudności lub brak aktywności werbalnej może bowiem dotyczyć dzieci, u których zdiagnozowane są zaburzenia ze spektrum autyzmu. Różnica polega jednak na tym, iż dzieci dotknięte MW chcą mówić, lecz z pewnych względów nie mogą, odczuwają lęk, natomiast dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie mówią, ponieważ nie odczuwają takiej potrzeby.

Objawy MW są także często interpretowane jako skrajna nieśmiałość, czemu towarzyszy przekonanie wielu specjalistów, iż dziecko samo z tego wyrośnie (Podgórska-Jachnik 2020) – co rzeczywiście często się dzieje z przyczyn dotychczas nierozpoznanych. Inni z kolei postrzegają mutyzm jako formę zachowania

buntowniczego, rodzaj manipulacji otoczeniem i próbę jego kontroli. Jeszcze inni profesjonaliści wiążą mutyzm wybiórczy z poważnymi trudnościami w uczeniu się (Stasiak 2020).

Diagnostykę różnicową uzasadniają więc symptomy, które można wiązać z wieloma zaburzeniami, a także innymi dysfunkcjami społecznymi, emocjonalnymi i językowymi, które mogą towarzyszyć MW. Niektórzy w związku z tym mówią nawet o podtypach MW (Cohan 2008; Kristensen 2000; Mulligan, Hale, Shipon-Blum 2015). Ukazują one różnorodną specyfikę funkcjonowania dzieci z MW, wskazując także na inną etiologię zaburzenia. W dalszej części paragrafu scharakteryzowane zostaną kryteria wyróżniania typów MW, które zostały zidentyfikowane na podstawie analizy literatury.

Ze względu na czas wystąpienia pierwszych objawów, MW można postrzegać jako wczesny (pierwsze objawy pojawiają się pomiędzy 3 a 4 rokiem życia dziecka) i późny/szkolny (początek po 5 roku życia dziecka) (Katz-Bernstein 2011). W tej perspektywie początek MW wiąże się ze zmianą kontekstu społecznego, w którym funkcjonuje dziecko (rozpoczęcie przedszkola, szkoły).

Ponadto obraz MW kształtuje się nieco odmiennie, jeśli koncentrujemy się na trudnościach towarzyszących. Na podstawie badania na ponad 100 dzieciach z MW, Sharon Cohan ze współpracownikami wyróżnili trzy typy MW: mutyzm wybiórczy z lękiem społecznym oraz zachowaniami opozycyjno – buntowniczymi; mutyzm wybiórczy z lękiem społecznym oraz z towarzyszącymi nieprawidłowościami językowymi; mutyzm wybiórczy wyłącznie z lękiem społecznym (Cohan i in. 2008; Kristensen 2000).

MW wiąże się więc bezspornie z lękiem. Wielu badaczy wskazuje, że lęk społeczny dotyczy niemalże wszystkich dzieci z MW i jest więc podstawowym czynnikiem etiopatogenezy MW (m.in. Black, Uhde 1995; Dummit i in. 1997; Kristensen 2000; Cohan 2008). W tym kontekście pojawia się wątpliwość czy MW jest odrębnym zaburzeniem, czy być może jest tylko objawem lęku społecznego. Pomimo podobieństw między zespołem lęku społecznego a MW istnieje jednak przesłanka, która wskazuje, iż mutyzm jest odrębnym zaburzeniem. Odnosi się ona do wieku wystąpienia zaburzenia - średni wiek wystąpienia zespołu lęku społecznego to 13 lat (APA, 2013), podczas gdy pierwsze objawy MW pojawiają się zwykle przed ukończeniem 5 roku życia dziecka (APA, 2013). Z drugiej jednak strony być może MW jest rozwojowym zwiastunem zespołu lęku społecznego, którego początek jest wcześniejszy niż inne objawy tego zaburzenia. Podejrzanie takie nasuwa się z tego powodu, iż u wielu dzieci, które w dzieciństwie miały objawy MW z czasem rozwija się zespół lęku społecznego (Bergman i inni 2002). Świadczą o tym raporty z badań retrospektywnych dotyczących osób dorosłych, które doświadczają lęku społecznego. Wspominają one, iż w dzieciństwie miały

objawy wskazujące na MW (Dow i in. 1995; Steinhausen, Wachter, Laimböck, Metzke 2006).

Jest to bardzo cenna informacja z tego względu, iż wiedza o tego rodzaju zależności pozwala wdrożyć działania o charakterze profilaktycznym, a w rezultacie zatrzymać rozwój zaburzeń lękowych.

MW może wiązać się z deficytami językowymi związanymi z opóźnieniami rozwoju mowy. Warto nadmienić, że około jedna trzecia do połowy wszystkich dzieci z MW ma problemy językowe (Steinhausen, Juzi 1996; Andersson, Thomssen 1998; Kristensen 2000; Manassis i in. 2003, Cohan i in. 2008). Trudności dziecka mogą przybrać formę rozpoznawalnych zaburzeń komunikacji lub bardziej subtelnych opóźnień w przebiegu procesu rozwoju kompetencji w zakresie komunikacji werbalnej.

Część dzieci z MW, mimo iż są w normie intelektualnej, rozwijają się prawidłowo pod względem słuchowym, ruchowym i emocjonalnym, posługują się niewielką ilością słów, a ich wypowiedzi są niezwykle ubogie (kompetencje narracyjne i konwersacyjne są na niższym poziomie niż u rówieśników). Przystawianie przez nie języka i posługiwanie się nim jest dla nich niezwykle trudne (Mulligan, Hale, Shipon-Blum 2015).

Dzieci w wieku szkolnym z MW, borykające się dodatkowo ze specyficznymi trudnościami językowymi, mogą stosować słowa o specyficznym brzmieniu, mieć wadę wymowy, problemy z fleksją i składnią, mieć trudność z doбором słownictwa w rozmowie. W rezultacie mogą odczuwać dyskomfort w związku z oczekiwaniem tworzenia dłuższych wypowiedzi, opowiadań. Warto nadmienić, iż dzieci z MW tworzą znacznie krótsze narracje, prostsze językowo niż dzieci z grupy kontrolnej, pomimo zdolności poznawczych i receptywnych (McInnes i in. 2004).

Warto wspomnieć, iż wykazano deficyty w zakresie umiejętności receptywnych (rozumienie ze słuchu, rozumienie tekstu czytanego) i sprawności produktywnych (umiejętność ustnego wypowiedania się) u dzieci z MW. Dostrzec można także problemy związane z pamięcią wzrokową i słuchową, przetwarzaniem słuchowym i przetwarzaniem informacji wizualnych (Tallal, Miller, Fitch 1993). Dotychczas nie jest jednak pewnym, czy trudności w zakresie przetwarzania słuchowego i wzrokowego są czynnikiem sprawczym opóźnienia w zakresie komunikacji u dzieci z MW.

U pewnej grupy dzieci MW może współistnieć z problemami związanymi z zaburzonym zachowaniem. Wyniki badań w tym obszarze są jednak sprzeczne, niejednoznaczne. Niektóre raporty opisują bowiem dzieci z MW jako biernie agresywne, uparte, nieposłuszne, nieuprzejme, opozycyjne, manipulujące, kontrolujące, nadmiernie zazdrosne i posiadające negatywną osobowość (według badań D. Krohn, S. Weckstein, H. Wright (1992) problem ten dotyczy nawet 90% dzieci z MW, H. Steinhausen, C. Juzi wskazują, iż problemy związane z zaburzo-

nym zachowaniem dotyczyć mogą 20%, a R. Yeganeh, D. Beidel, S. Turner twierdzą, iż dotyczy to 29% populacji dzieci z MW (cyt. za Cohan i in. 2008).

Inni badacze nie znaleźli jednak istotnych różnic pomiędzy poziomem zachowań opozycyjno-buntowniczych a MW (Kristensen 2001; Vecchio, Kearney 2005; Cunningham, McHolm, Boyle 2006, cyt. za Cohan i in. 2008). Ta teza jest bardzo ważna, gdyż zaprzecza temu jakby dzieci z MW miały być kontrolujące i opozycyjne w różnych środowiskach (np. Krohn i in. 1992). Pojawia się jednak przypuszczenie, że opozycyjność dzieci z MW może pojawiać się w kontekście sytuacji wzmożonego niepokoju, w których odczuwają presję komunikacyjną (Cunningham i in. 2006; Cohan i in. 2008). Ch. Mulligan także dostrzegła współwystępowanie MW i zaburzeń opozycyjno – buntowniczych wśród 6 do 10% dzieci z MW. Wskaźnik jest nieco podwyższony w porównaniu z grupą kontrolną (Mulligan 2015).

U pewnej grupy dzieci problem MW może współistnieć z zaburzeniami sensorycznymi i samoregulacyjnymi. E. Shipon-Blum (2002) wskazuje, że duża liczba dzieci z MW doświadcza dysfunkcji w zakresie integracji sensorycznej. Autorka sugeruje, iż problemy w tym obszarze są charakterystyczne dla populacji dzieci z mutyzmem wybiórczym. Przykłady dysfunkcji integracji sensorycznej u dzieci z MW dotyczą nieprawidłowości w zakresie przetwarzania bodźców w obszarze następujących systemów: czuciowego (dotykowego i proprioceptywnego), słuchowego, smakowego. E. Shipon-Blum postawiła nawet hipotezę, że dzieci z MW mogą wykazywać te same typy deficytów czuciowych lub nadmiernej stymulacji w odpowiedzi na bodźce czuciowe, które doświadczane są przez dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Podobnie R. Schwartz, A. Freedy oraz M. Sheridan stwierdzili, że jedna trzecia dzieci z MW ma zaburzenia integracji sensorycznej (Schwartz, Freedy, Sheridan 2006).

Wskazuje się również, iż część dzieci z MW wykazuje zaburzenia w zakresie samoregulacji (jest to powiązane z nieprawidłowym przetwarzaniem bodźców sensorycznych). Ich objawem mogą być znaczne trudności dziecka w regulowaniu emocji, zachowań (w tym również reakcji motorycznych) w odpowiedzi na określoną stymulację sensoryczną (m.in. bodźce dotykowe, wzrokowe, słuchowe, smakowe, kinestetyczne). Mówiąc inaczej dziecko wykazuje nieprawidłowe reakcje emocjonalne na bodźce zewnętrzne. Nie potrafi dostroić swojej reakcji, aby osiągnąć zamierzony cel ani pokierować swoim zachowaniem, tak aby było ono dostosowane do wymogów sytuacji (Bronson 2000). Dzieci z MW mają trudności z samoregulacją przede wszystkim takiego stanu emocjonalnego, jakim jest odczuwanie lęku (ale również innych trudnych dla nich stanów emocjonalnych). Mają również problem z dostosowywaniem swoich emocji tak, aby dawały one pozytywną behawioralnie lub społecznie adaptacyjną reakcję (Bronson 2000).

Warto nadmienić, iż dzieci ze słabą samoregulacją mogą wydawać się nieśmiało i małowówne w określonych sytuacjach społecznych, jednak w bardziej komfortowych okolicznościach ich zachowanie jest mocno kontrastowe. Są głośne, impulsywne, a nawet nadpobudliwe (Mulligan 2012).

MW jest więc zaburzeniem dość złożonym, jego obraz może nie być jednoznaczny. Często współwystępuje z innymi zaburzeniami lękowymi, rozwojowymi (Wilczyńska i in. 2019). Warto nadmienić, iż wiedza o trudnościach towarzyszących MW, które mogą mylnie wskazywać na inne zaburzenia, czy jak niektórzy twierdzą o podtypach MW (m.in. Tarkowski 2018), wspiera diagnostykę różnicową i znacząco ułatwia dostosowanie strategii oddziaływania terapeutyczno-wychowawczego do indywidualnych potrzeb określonego dziecka. To w konsekwencji podnosi efektywność podejmowanych działań.

Rola nauczyciela w procesie diagnozy mutyzmu wybiórczego

Mutyzm wybiórczy to poważne zagrożenie dla rozwoju dziecka, często ujawnia się w okresie wczesnego dzieciństwa. Zazwyczaj dostrzegany jest w środowisku przedszkolnym, szkolnym (Steinhausem, Juzi 1996; Giddan i in. 1997). W przypadku wielu dzieci pierwszą osobą, która rozpoznaje, a przede wszystkim wyraża zaniepokojenie brakiem mowy i interakcji o charakterze werbalnym z rówieśnikami i z mniej znanymi dziecku dorosłymi, jest właśnie nauczyciel w przedszkolu lub szkole (z racji tego, iż w domu dziecko rozmawia z rodzicami, z rodzeństwem problem nie jest dostrzegany). Nauczyciele są w miejscu, gdzie poziom lęku dziecka przed mówieniem jest najwyższy. Odgrywają więc niezwykle istotną rolę w identyfikacji objawów MW (a zwłaszcza w procedurze diagnozy dziecka), ale także w niwelowaniu jego objawów (choćby w formie nieformalnych interwencji). Głównie wychowawcy mogą wesprzeć funkcjonowanie społeczne dziecka w przedszkolu, czy w szkole i pomóc mu rozwijać umiejętności szkolne, a zwłaszcza społeczne w sytuacji permanentnie odczuwanego niepokoju i napięcia (Longobardi i in. 2018). Wskazuje się na metody, techniki, podejścia terapeutyczne, które mogą być podejmowane przez nauczycieli w pracy z uczniami z MW (zwłaszcza podejście behawioralne, poznawczo – rozwojowe) po uprzednim rozpoznaniu diagnostycznym, niekoniecznie zrealizowanym i potwierdzonym w sposób formalny (zob. Kos 2020). Właśnie temu sprzyjać powinien rzetelnie przeprowadzony proces diagnostyczny.

Niestety dzieci z MW są często przez nauczycieli postrzegane jako nazbyt nieśmiało, nadwrażliwe emocjonalnie, nadmiernie empatyczne, introwertyczne, oryginalne w swoich pomysłach, ciekawe świata, często określane jako indywidu-

aliści (Wozńska 2016). Z tego względu proces diagnostyczny nie zostaje uruchomiony, a dziecko pozostaje bez niezbędnego mu wsparcia.

Podsumowanie

Rzetelnie, holistycznie zrealizowany na wczesnym etapie rozwoju dziecka proces diagnostyczny daje szansę na szybkie zniwelowanie objawów MW. Warto bowiem nadmienić, iż zdaniem D. Chmyłko-Terlikowskiej u niemalże 30% dzieci objawy związane z MW ustępują w okresie nauki w szkole podstawowej. Prognoza jest tym bardziej zadawalająca, im młodsze było dziecko w momencie pojawienia się pierwszych symptomów MW. Rokowania zależą także od czasu, w jakim włączone zostały oddziaływania terapeutyczne (choćby nieformalne) (Chmyłko-Terlikowska 2018).

Właśnie z tego względu warto, aby rozpoznanie i dalsze oddziaływania terapeutyczne – dydaktyczno – wychowawcze zostały wdrożone jak najszybciej i jak najintensywniej. Może to zapobiec wycofywaniu się dziecka z aktywności w grupie rówieśniczej, a nawet rezygnacji z aktywności własnej. Odpowiednie działania, postawa opiekunów i wychowawców wobec dzieci z MW sprzyjają możliwości rozwoju ich predyspozycji i osiąganiu przez nie sukcesów edukacyjnych.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (APA) (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*.
- Andersson C., Thomsen P. (1998), *Selectively mute children: An analysis of 37 Danish cases*, *Nordic Journal of Psychiatry*, 52(3): 231–238.
- Bergman R., Piacentini J., McCracken J. (2002), *Prevalence and description of selective mutism in a school-based sample*, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41(8): 938–946.
- Black, B., Uhde, T. (1995), *Psychiatric characteristics of children with selective mutism: A pilot study*, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34(7): 847–856.
- Bronson, M. (2000), *Self-regulation in early childhood nature and nurture*, The Guilford Press, New York.
- Byrńska A. (2005), *Zaburzenia lękowe i zaburzenia obsesyjno-kompulsywne [w:] Zaburzenia emocjonalne i behawioralne u dzieci*, red. T. Wolańczak, J. Komender, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 147–178.
- Bystrzanowska M. (2018), *Mutyzm wybiórczy. Poradnik dla nauczycieli i specjalistów*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Chmyłko-Terlikowska D. (2018), *Mutyzm wybiórczy u dzieci*, *Forum Logopedy*, 24: 59–63.

- Cohan S., Chavira D., 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.
- Cunningham C., McHolm A., Boyle M. (2006), *Social phobia, anxiety, oppositional behavior, social skills, and self-concept in children with specific selective mutism, generalized selective mutism, and community controls*, *European Child & Adolescent Psychiatry* 15(5): 245–255.
- Czub M., Piotrowski K. (2014), *Diagnoza funkcjonowania społeczno-emocjonalnego dziecka w wieku od 1,5 do 5,5 lat*, Instytut Badań Edukacyjnych, Warszawa.
- Dow S., Leonard H. (1993), *Elective mutism*, *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 2: 695–707.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (2013), 5th ed., DSM-V, American Psychiatric Association.
- Dummit E., Klein R., Tancer N., Asche B. (1997), *Systematic assessment of 50 children with selective mutism*, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36: 653–660.
- Ford M., Sładeczek I., Carlson J., Kratochwill, T. (1998), *Selective mutism: Phenomenological characteristics*, *School Psychology Quarterly*, 13(3): 192–227.
- Gensthaler A., Dieter J., Raisig S. (2020), *Evaluation of a Novel Parent-Rated Scale for Selective Mutism*, *Assessment*, 27(5): 1007–1015.
- Herzyk A. (1992), *Afazja i mutyzm dziecięcy. Wybrane zagadnienia diagnozy i terapii*, Wydawnictwo PZM, Lublin, 29–35.
- ICD-10, Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, rewizja 10, tom 1, 2008, *Tytuł oryginału: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10, Volume I, 2008*.
- Katz-Bernstein N. (2011), *Selektiver Mutismus bei Kindern: Erscheinungsformen, Diagnostik, Therapie*, Stuttgart, Reinhardt.
- Kopp S., Gillberg C. (1997), *Selective mutism: A population-based study: A research note*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38: 257–262.
- 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.
- Krakowiak K. (2017), *Założenia koncepcji diagnozy specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci i młodzieży [w:] Diagnoza specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci i młodzieży*, red. Krakowiak K., ORE, Warszawa.
- Kristensen H. (2000), *Selective mutism and comorbidity with developmental disorder/delay, anxiety disorder, and elimination disorder*, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(2): 249–256.
- Krohn D., Weckstein S., Wright H. (1992), *A study of the effectiveness of a specific treatment for elective mutism*, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 31(4): 711–718.
- Longobardi C., Badenes-Ribera L., Gastaldi F., Prino L. (2018), *The student–teacher relationship quality in children with selective mutism*, *Psychology in the Schools*, 1–10.
- Manassis K., Fung D., Tannock R., Sloman L., Fiksenbaum L., McInnes A. (2003), *Characterizing selective mutism: is it more than social anxiety?*, *Depress Anxiety*, 18(3): 153–161.

- McInnes A., Fung D., Manassis K., Fiksenbaum L., Tannock R. (2004), *Narrative skills in children with selective mutism: an exploratory study*, *Am J Speech Lang Pathol.*, 13(4): 304–315.
- Minczakiewicz E. (1996), *Mowa – Rozwój – Zaburzenia – Terapia*, Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków.
- Mulligan Ch. (2012), *Selective Mutism: Identification of Subtypes and Influence on Treatment*, Psychology Dissertations.
- Mulligan Ch., Hale J., Shipon-Blum E. (2015), *Selective Mutism: Identification of Subtypes and Implications for Treatment*, *Journal of Education and Human Development*, 4(1).
- Nowakowski M., Cunningham Ch., McHolm A., Evans M., Edison S., Pierre J., Boyle M., Schmidt L. (2009), *Language and Academic Abilities in Children with Selective Mutism*, *Infant and Child Development*, 18(3): 271–290.
- Omdal H., Galloway D. (2008), *Could Selective Mutism be Re-conceptualised as a Specific Phobia of Expressive Speech? An Exploratory Post-hoc Study*, *Child and Adolescent Mental Health*, 13, 2: 74–81.
- Podgórska – Jachnik D. (2020), *Selective mutism and shyness. Differential diagnosis and strategies supporting child development*, *Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy*, 30.
- Pytka L. (2005), *Pedagogika resocjalizacyjna*, W APS, Warszawa.
- Remschmidt H., Poller M., Herpertz-Dahlmann B., Hennighausen K., Gutenbrunner C. (2001), *A follow-up study of 45 patients with elective mutism*, *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 251(6): 284–296.
- Schwartz R., Freedy A., Sheridan M. (2006), *Selective mutism: are primary care physicians missing the silence?*, *Clin. Pediatr. (Phila.)*, 45(1): 43–8.
- Sharp W., Sherman C., Alan M. (2007), *Selective Mutism and Anxiety: A review of the current conceptualization of the disorder*, *Journal of Anxiety Disorders*, 21: 568–579.
- Starke A., Subellok K. (2012), *KiMut NRW: Eine Studie zur Identifikation von Kindern mit selektivem Mutismus im schulischen, Primarbereich* *Empirische Sonderpädagogik*, 4(1): 63–77.
- Steinhausen H., Juzi C. (1996), *Elective Mutism: An Analysis of 100 Cases*, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 35(5): 606–614.
- Steinhausen H., Wachter M., Laimböck K., Metzke C. (2006), *A long-term outcome study of selective mutism in childhood*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(7): 751–756.
- Kilar-Turska M. (2010), *Średnie dzieciństwo. Wiek przedszkolny [w:] Psychologia rozwoju człowieka*, red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała PWN, Warszawa.
- Tallal P., Miller S., Fitch R. (1993), *Neurobiological basis of speech: a case for the preeminence of temporal processing*, *Annals of the New York Academy of Sciences*, 682: 27–47.
- Tarkowski Z., Kiepiela-Koperek A. (2018), *Wielopostaciowość mutyzmu wybiórczego a jego terapia*, *Logopedia*, 47(2): 275–288.
- Wilczyńska K., Waszkiewicz N. (2019), *Selective mutism – an overview of the condition and etiology: is the absence of speech just the tip of the iceberg?*, *Psychiatria Polska*, 141: 1–17.
- Wysocka E. (2016), *Positive Diagnosis in Educator's activities as Case of the Good Practices in the Youth Work – proposals of diagnostic tools*, *Journal of Modern Science*, 4(31).
- Yvonne J., Tannock R., Manassis K., Garland J., Clark S., McInnes A. (2015), *The Teachers' Role in the Assessment of Selective Mutism and Anxiety Disorders*, *Canadian Journal of School Psychology*, 30(2): 83–101.

Netografia

- Andrzejewska M. (2013), *Jak pomóc dziecku lub uczniowi z mutyzmem selektywnym?*, <http://www.bc.ore.edu.pl/Content/579/T042013%2C+M.+Andrzejewska.pdf> (dostęp: 19.03.2021).
- Stasiak M. (2020), *Mutyzm wybiórczy – zaburzenie mowy o podłożu lękowym. Dziecko nie może czy nie chce mówić w określonych sytuacjach lub do wybranych osób?*. <https://logopeda.org.pl/publikacja.php?id=60> (dostęp: 19.03.2021).
- Wozńska K. (2016), *Skąd się bierze mutyzm wybiórczy? Moje doświadczenia*, <http://www.centrum-slowo.pl/blog/item/68-skad-sie-bierze-mutyzm-wybiorczy-moje-doswiadczenia> (dostęp: 26.11.2021).

Katarzyna Kruś-Kubaszewska

Grażyna Walczak

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Dostosowanie warunków przestrzeni terapeutycznej do indywidualnych potrzeb i psychofizycznych możliwości osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną

„Tylko wtedy poznasz dobrze dziecko, gdy poznasz wszystkie warunki jego życia – jakie są, jak działają. Czy można jakoś na nie wpłynąć, czy można dziecku w czymś tam pomóc?”

M. Grzegorzewska 1996, s. 46

Artykuł porusza problematykę dostosowania przestrzeni terapeutycznej do potrzeb i możliwości dzieci z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. W oparciu o bioekologiczną teorię systemów Bronfenbrennera omówiona została rola przestrzeni architektonicznej, lokalnej, domowej, w jakiej funkcjonuje dziecko w jego stymulacji rozwojowej. Wyjaśniono terminy aranżacja przestrzeni i projektowanie uniwersalne wraz z zasadami towarzyszącymi kreowaniu bezpiecznej i dostępnej dla osób z niepełnosprawnością przestrzeni. Szczególnie miejsce poświęcono budowaniu przyjaznego środowiska lokalnego z uwzględnieniem architektury krajobrazu, budynku, wnętrza, ale też społecznego wymiaru funkcjonowania dziecka.

Słowa kluczowe: przestrzeń terapeutyczna, aranżacja przestrzeni, projektowanie uniwersalne, środowisko edukacyjne, środowisko lokalne

Adaptation of the therapeutic space conditions to the individual needs and psycho-physical abilities of people with moderate and severe intellectual disabilities

This article addresses the issue of adapting therapeutic space to the needs and abilities of children with moderate and severe intellectual disabilities. Based on Bronfenbrenner's bio-ecological systems theory, the role of the architectural, home and local space in which the child functions in his/her developmental stimulation is discussed. The term space arrangement and universal design are explained together with the principles accompanying the creation of safe and accessible space for people with disabilities. Special attention is paid to building a friendly local environment ta

king into account the architecture of the surrounding, building, interior, but also the social dimension of the child's functioning.

Keywords: therapeutic space, space arrangement, universal design, educational environment, local environment

Wprowadzenie

Według biopsychospołecznej koncepcji niepełnosprawność jest wynikiem relacji człowieka z otoczeniem (Majewski 1998). Zatem rodzaj i stopień niepełnosprawności w dużej mierze zależy nie tylko od warunków wewnętrznych (dyspozycji indywidualnych danej osoby), ale też warunków zewnętrznych, w których człowiek żyje. Te czynniki zewnętrzne to szeroko pojęte środowisko, przestrzeń, którą definiuje się w różny sposób, od rozległego obszaru trójwymiarowego przez część obszaru objętego granicami po ogół zjawisk np. społecznych, politycznych (Doroszewski 1965). Środowisko to jest więc „czymś więcej niż tylko fizyczną przestrzenią; jest miejscem społecznej realizacji, miejscem spotkań i uczestnictwa” (Rodriguez 2001: 185). Zadaniem przestrzeni w świetle biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności jest zapewnienie jednostce możliwości samorealizacji, rozwijania pasji, a także optymalizacja samodzielności, dostępu do kultury, informacji, kontaktów społecznych. Priorytet stanowi człowiek, który ma prawo do godnego życia i aktywności społecznej z poszanowaniem jego różnorodności w wymiarze fizycznym, społecznym, emocjonalnym.

Dziecko z niepełnosprawnością jak każda jednostka społeczna, funkcjonuje w wielu przestrzeniach, systemach. Przestrzeń dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, jej jakość, atrakcyjność, dostępność determinowana jest przez liczne czynniki wykraczające poza znaną mu bezpośrednio rzeczywistość. Jako jednostka społeczna dziecko funkcjonuje w wielu systemach o różnym zakresie działania, a każdy z tych systemów wpływa na jego codzienną przestrzeń. Codzienny proces terapii dotyczy w zbliżonym stopniu dziecka, jego rodziny, środowiska lokalnego – wszystkie trzy elementy tworzą system wzajemnych powiązań, a od ich zaangażowania zależy powodzenie oddziaływań terapeutycznych (Marcinkowska, Wołowicz 2010).

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym ze względu na swoje możliwości „...inaczej niż jego rówieśnicy odbiera, przetwarza, zapamiętuje i odtwarza informacje” (Piszczek 2011: 9). Z tego względu jest ono bardzo wymagającym użytkownikiem przestrzeni, która staje się dla niego przestrzenią terapeutyczną jeśli sprzyja zaspokajaniu jego potrzeb. Przestrzeń terapeutyczna dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym to ogół uwarunkowań środowiskowych w jakich dziecko na co dzień funkcjonuje. Znaczenie terapeutyczne mają nie tylko profe-

sjonalnie zaplanowane działania usprawniające komunikację, uspołecznienie, motorykę i inne zaburzone funkcje, ale także szereg procesów przebiegających spontanicznie i niezależnie w najbliższym dziecku otoczeniu. Przyjazne środowisko zapewnia nie tylko formalny dostęp do rozmaitych form rehabilitacji i terapii, ale samo w sobie stymuluje i zachęca dziecko do rozwoju, zapewniając mu niezbędny zasób bodźców i doświadczeń. Optymalna przestrzeń terapeutyczna powinna obfitować w bodźce, które pomagają w zaspokojeniu potrzeb dziecka na wszystkich szczeblach jego funkcjonowania od łatwej i w miarę możliwości samodzielnej realizacji potrzeb fizjologicznych po rozbudzanie motywacji do samorozwoju (Maslow 2006). Dzieciom trzeba zatem zapewnić otoczenie,

- „w którym jest dużo miejsca na swobodne działanie;
- w którym są materiały i przedmioty pozwalające na bardzo różne sposoby wykorzystania ich, co pobudza dziecięcą wyobraźnię i twórczość;
- które jest jednocześnie ciekawe i nie „zamknięte”, to znaczy można je zmieniać i dostosowywać do własnych potrzeb;
- w którym są zabawki i pomoce mogące służyć wszystkim dzieciom, a jednocześnie wymagające, aby przy ich użyciu potrzebna była pomoc drugiego dziecka” (Kaczan 2009: 179).

Spełniając te warunki podnosimy jakość danego środowiska, czynimy go bardziej przyjaznym dziecku. Środowisko o wysokiej jakości (high quality) to „środowisko zapewniające wiele dostosowanych do wieku i poziomu rozwojowego dziecka zajęć, cechujące się atmosferą życzliwości, ciepła emocjonalnego i wrażliwości oraz stwarzające wiele możliwości rozwoju poznawczego dziecka” (Gindrich 2009: 25) i przede wszystkim dające poczucie bezpieczeństwa (Głodkowska 2011). Powstaje tu zasadnicze pytanie: co należy zrobić, jeśli przestrzeń, w której funkcjonuje dziecko z niepełnosprawnością nie sprzyja realizacji jego potrzeb?

Z analizy literatury przedmiotu wynika, że poszukując odpowiedzi na to pytanie można wyodrębnić dwa rodzaje działań podejmowanych w tym zakresie, a mianowicie:

- Aranżacja przestrzeni terapeutycznej (Walczak 2016).
- Projektowanie uniwersalne (Błaszczak, Przybylski 2010; Domagała-Zyśk 2018; Cichocka-Segiet, Mostowski, Rutkowski 2019).

Podstawą do podejmowania tych działań powinno być poznanie dziecka, rozpoznanie jego możliwości, trudności, ale też potencjału i szczególnych zainteresowań oraz ocena jego środowiska. Bowiem „im głębiej sięgniesz w podłoże, z którego dziecko wyrasta, tym ciekawszy o nim materiał zdobędziesz. Im szerzej oczy otworzysz na otaczające szkołę życie, tym lepiej zrozumiesz. Im lepiej potrafisz nawiązać i rozwinąć współpracę z rodzicami, tym żywszą i ciekawszą będzie Twoja praca. Im życzliwiej i przyjaźniej nawiądziesz to współdziałanie z otoczeniem, tym bardziej pogodna, twórcza i owocna będzie Twoja praca. Szkoła Twoja

zwiąże się wtedy z całym życiem otoczenia i stanie powoli w pewnej, chociaż mierze kierownikiem i regulatorem wpływów na dziecka. I każdy nauczyciel, z dobrą wolą i rzetelnym stosunkiem do pracy, w rozmaitym naturalnie stopniu tak ją zdoła poprowadzić” (Grzegorzewska 1996: 46).

Aranżacja przestrzeni terapeutycznej

Pojęcia „aranżacja” w zależności od dziedziny, w której jest stosowane i różnie definiowane np.: Aranżacja (arch.) to wypełnienie jakiejś przestrzeni elementami architektonicznymi lub dekoracyjnymi Aranżacja (muz.) to opracowanie utworu muzycznego w nowym stylu bez zasadniczych zmian linii melodycznej. Z analizy powyższych określeń wynika, że istotą aranżacji jest nadawanie określonym obiektom, utworom nowego wymiaru, wyrazu (Żmigrodzki (red.) 2018)). Przestrzeń jest natomiast pojęciem definiowanym niejednoznacznie, rozumianym na ogół jako „zbiór dowolnych obiektów, między którymi zostały ustalone relacje natury geometrycznej, algebraicznej lub abstrakcyjnej” lub w wymiarze społecznym jako „miejsca zajęte lub puste, wnętrza przestrzenne lub ciasne” (Nalaskowski 2002: 9–10).

Aranżacja przestrzeni terapeutycznej dziecka obejmuje jednak nie tylko wymiar materialny, ale i społeczny. Analizując najbliższą przestrzeń funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną należy zwracać uwagę na bariery architektoniczne, aranżację wnętrza, dostępność niezbędnych pomocy i zaopatrzenia, ale też na komponent ludzki – merytoryczne i emocjonalne przygotowanie do pracy z dzieckiem niepełnosprawnym, życzliwość osób z lokalnego otoczenia, zaangażowanie najbliższych w kontynuację procesów terapeutycznych, postawę otwartości i zrozumienia wobec trudności rozwojowych dziecka. W najbliższej przestrzeni na jej dostosowanie składają się trzy główne czynniki: materialny, formalny i osobowy. W czynniku materialnym rozpatrywana jest m.in. lokalizacja placówki edukacyjnej dziecka, lokalizacja domu rodzinnego, występujące bariery architektoniczne, wyposażenie w pomoce terapeutyczne miejsc, w których regularnie funkcjonuje dziecko, zasoby finansowe pozwalające na zapewnienie specjalistycznego sprzętu, oprzyrządowania, środków terapeutycznych. Czynnikiem formalnym dotyczy obranych form pracy z dzieckiem, wybranych metod, na których oparty jest program terapeutyczny, adekwatności stosowanych narzędzi, pomocy i treści indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego do realnych potrzeb i możliwości dziecka. Na czynnikiem osobowym składają się zarówno kompetencje zawodowe, wychowawcze, jak i wewnętrzna gotowość do współdziałania z dzieckiem z niepełnosprawnością, responsywność na jego sygnały, zapewnienie przyjaznej, bezpiecznej atmosfery do rozwoju.

W czynniku osobowym wymienia się również zakres wzajemnego wsparcia pomiędzy środowiskiem edukacyjnym i rodzinnym dziecka, wymianę doświadczeń, sugestii, wspólne poszukiwanie optymalnych rozwiązań (Kopeć 2013).

Właściwa aranżacja rozumiana zarówno w wymiarze materialnym, jak i mentalnym warunkuje pozytywną atmosferę podczas wspólnego czasu z dzieckiem, umożliwia nawiązywanie kontaktów społecznych, ułatwia adaptację dziecka do nowych zadań terapeutycznych i rozumienie otaczających go zjawisk, zachęca do aktywności własnej. W realiach edukacyjnych prawidłowa aranżacja gwarantuje zrównoważone połączenie trzech typów przestrzeni: publicznej, prywatnej i intymnej. Przestrzeń publiczna jest dla ucznia obszarem wspólnym z resztą grupy, uczy dostosowywania się do norm społecznych, ustalonych zasad, czekania na swoją kolej i współdziałania. Jest to przestrzeń powszechna i dostępna dla wszystkich uczniów. Pod względem architektonicznym przestrzeń publiczną stanowi cały budynek, wspólna klasa, korytarze, ławki, krzesła, pod względem dydaktycznym jest to wspólny dla wszystkich przebieg lekcji, regulamin pracy, stosowane wobec wszystkich uczniów metody. Przestrzeń prywatna dotyczy relacji ucznia z nauczycielem, dzięki pozytywnym relacjom nauczyciel jest w stanie przekuć powszechnie przydzielone grupie zadania na obszar indywidualnych zainteresowań ucznia, tym samym wzmacniając jego motywację do nauki. Przestrzeń intymna jest natomiast miejscem, które na pewien czas lub na stałe przynależy wyłącznie do jednostki, podkreśla ona indywidualizm ucznia, pozwala mu na odpoczynek, na zachowanie tego, co dla niego cenne, wzmacnia poczucie bezpieczeństwa. Do przestrzeni intymnej może należeć parawan, za którym dziecko samodzielnie pobawi się interesującym dla niego przedmiotem, materac, na który dziecko może się udać w chwili zmęczenia, podpisana imieniem szafka, czy stałe miejsce w szatni (Nalaskowski 2002). Przestrzeń łączy więc wyjątkowość i indywidualizm ucznia z potrzebą jego prawidłowego funkcjonowania w wymiarze społecznym.

Przestrzeń terapeutyczna dziecka w środowisku domowym.

Efektywna terapia i rehabilitacja dziecka z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną opiera się na zasadach kompleksowości, powszechności, wczesności i ciągłości. Realizacja powyższych zasad jest zależna od przepisów prawnych na rzecz osób z niepełnosprawnością, przygotowania personelu medycznego, terapeutów, placówek edukacyjnych, ale też od środowiska rodzinnego (przestrzeni domowej), w jakim dziecko dorasta (Turowska 1998). Wszystkie elementy efektywnego procesu terapeutycznego opierają się na aktywnej roli rodzica:

Wczesność – jak najszybsze rozpoczęcie postępowania usprawniającego (Kamusińska 2008). To rodzic często intuicyjnie staje się pierwszym terapeutą dziecka. W codziennym procesie opieki i pielęgnacji rodzic mówi do dziecka, pozwala doświadczać rozmaitych dźwięków otoczenia, zaszczebia obecny schemat rytmu okołodobowego, baraszkuje z dzieckiem. Wszystkie te czynności doświadczane przez dziecko regularnie w najbliższym dla niego środowisku, a wynikające z naturalnej relacji rodzic – dziecko, mają wymiar terapeutyczny. To również rodzic często jako pierwszy zauważa nieprawidłowości w rozwoju dziecka i od niego zależy dynamiczna reakcja na niepokojące sygnały, a co za tym idzie możliwie najwcześniejsze podjęcie profesjonalnej terapii. Można zauważyć, że wnikliwa obserwacja dziecka w środowisku domowym determinuje czas rozpoczęcia działań usprawniających. Czynniki osobowe w przestrzeni domowej, jaki stanowią rodzice, stanowi nieocenione źródło wiedzy o zachowaniach, trudnościach i możliwościach dziecka.

Kompleksowość – dotyczy zastosowania wszystkich potrzebnych typów postępowania rehabilitacyjnego, tj. leczniczego, psychologicznego, społecznego i zawodowego (Kiwerski 2005). Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym wymaga nie tylko wsparcia o charakterze dydaktycznym, ale i w innych obszarach życia: umiejętnościach samoobsługowych, komunikacyjnych, rozumieniu i przestrzeganiu norm społecznych, polisensorycznym poznawaniu otaczającego świata. Kompleksowość zapewnia dziecku koncentrację w terapii nie tylko na zawężonym zakresie jego dominujących trudności, ale na rzeczywistych problemach obejmujących różne sfery rozwoju. Rozumienie jego trudności i działanie terapeutyczne powinno mieć holistyczny charakter. Przestrzeń domowa, w której dziecko uczy się eksplorowania otaczającej rzeczywistości, konsekwencji swoich działań, rozwija umiejętności społeczne i motoryczne, bawiąc się oraz wypełniając powierzone mu zadania, zapewnia kompleksowość terapii. Dziecko w poczuciu bezpieczeństwa i akceptacji staje się spontanicznym kreatorem własnego rozwoju.

Powszechność – oznacza łatwą dostępność dla osób z niepełnosprawnością zarówno różnych form terapii, rozwiązań medycznych, jak i możliwych form aktywności, spędzania czasu w przestrzeni publicznej. Powszechność dotyczy także braku dyskryminacji ze względu na stan zdrowia, czyli zapewnienia takich rozwiązań systemowych, regulacji norm życia społecznego oraz warunków środowiskowych, aby każdy miał szansę równego uczestnictwa (Rutkowska 2007). Zasada powszechności odnosi się do aranżacji przestrzeni publicznej gwarantującej osobie z niepełnosprawnością możliwie najwyższy poziom samodzielności, do architektury budynków, ale też zmiany w poglądzie na temat otwartości społecznej na funkcjonowanie tej grupy we wspólnej codziennej przestrzeni. Przestrzeń lokalna, w tym środowisko rodzinne, ma w dążeniu do realizacji zasady po-

wszechności szczególne znaczenie – jest pierwszym i najbliższym środowiskiem, w którym dziecko powinno się czuć równoprawną częścią systemu. Nasuwa się pytanie: jak postępować wedle zasady powszechności? W materialnym wymiarze przestrzeni domowej powszechność to optymalna aranżacja wnętrza: miejsce przeznaczone na swobodną aktywność dziecka, kącik, który należy tylko do niego, dający poczucie indywidualizacji i prywatności, zabawki, którymi dziecko ma możliwość manipulacyjną i poznawczą bawić się, dostępność przedmiotów codziennego użytku w stałych przeznaczonych do tego i znanych dziecku miejscach, tak by w sytuacji potrzeby samodzielnie mogło po nie sięgnąć. Jest to również wyposażenie przestrzeni w pomoce rehabilitacyjne, terapeutyczne, technologiczne, które wspomagają dziecko w codziennej aktywności, na przykład jeśli dziecko korzysta z komunikacji alternatywnej w szkole, warto, aby przestrzeń domowa również zapewniała zasób symboli potrzebnych w komunikacji, jeśli porusza się w placówce na wózku aktywnym, bądź o kulach warto, aby również przestrzeń domowa dysponowała środkami umożliwiającymi samodzielną komunikację, przemieszczanie się.

W wymiarze mentalnym powszechność wiąże się z otwartością rodziny i środowiska lokalnego na problemy wynikające z niepełnosprawności intelektualnej. Zapewnimy ją dziecku aranżując wspólne zabawy z rodzeństwem, rówieśnikami, wychodząc w różne miejsca publiczne, w ten sposób pracując nad inkluzją w najbliższym środowisku. Obcowanie środowiska lokalnego z dzieckiem z niepełnosprawnością w wielu codziennych sytuacjach, jak zakupy w supermarkecie, wizyta u fryzjera, spacer w parku, wizyta w urzędzie, jak również sytuacje problemowe, które mogą zdarzyć się w przestrzeni publicznej wzbogacają świadomość na temat niepełnosprawności, są krokiem do lepszego zrozumienia potrzeb tej grupy, wykształcenia postawy życzliwości i pomocniczości, patrzenia na dziecko niepełnosprawne w przestrzeni lokalnej z perspektywy „swój”, a nie „obcy”. Powszechność to też równe uczestnictwo dziecka w życiu rodzinnym, od powierzania mu codziennych dostosowanych do możliwości obowiązków po wspólne uroczystości i wakacje.

Ciągłość – środowisko domowe pełni rolę kontynuatora procesów terapeutycznych. Podkreśla się tu rolę rodziców jako „nieprofesjonalistów”, którzy dysponują zasobem kompetencji i wiedzy o dziecku niezbędnym w jego efektywnym procesie uczenia się (Kosewska 2018; Giza 2010). Dzięki spójności pomiędzy oddziaływaniami w szkole i w domu dziecko utrwała pozyskane umiejętności, przyswaja je szybciej, ma poczucie, że świat, w którym funkcjonuje jest harmonijny, przewidywalny, bezpieczny. Ciągłość daje poczucie uporządkowania w przestrzeni terapeutycznej, sprawia, że dziecko otrzymuje jasne i spójne komunikaty, wie, czego się od niego oczekuje. Dzięki kontynuacji kluczowych elementów w terapii dziecka w realiach domowych dziecku łatwiej opanować tre-

ning czystości, samodzielne ubieranie się, spożywanie posiłków, dostosować się do panujących norm społecznych. Istotna jest nie tylko spójność oddziaływań terapeutycznych rodziców i nauczycieli, ale też zapewnienie zbliżonej przestrzeni na aktywność własną i ujednolicenie wymagań wobec dziecka. Pozwoli to uniknąć sytuacji, w których dziecko np. w szkole potrafi samodzielnie założyć buty, a w domu oczekuje na wyręczenie. W wymiarze materialnym ciągłość przejawia się w wyposażeniu przestrzeni domowej w niezbędne w terapii środki i ich aktywnym stosowaniu. W wymiarze mentalnym jest to gotowość bliskich do współpracy ze środowiskiem szkolnym, czerpania ze wskazówek specjalistów w realiach domowych (Przybyszewska 2011).

Lokalna przestrzeń terapeutyczna – wymiar materialny

Wymiar materialny najbliższej przestrzeni dziecka obejmuje dostępność obiektów sprzyjających rozwojowi dziecka, łatwość przemieszczania się po okolicy ze względu na przyjazną architekturę krajobrazu, likwidację barier architektonicznych, szeroki zakres punktów usługowych i terapeutycznych. W warunkach domowych, stanowiących najbliższy dziecku element przestrzeni lokalnej, w aspekcie materialnym pod uwagę bierze się umeblowanie, wyposażenie w potrzebne dziecku pomoce technologiczne, ortopedyczne, rehabilitacyjne, materiały dydaktyczne i stymulujące komunikację. Istotny jest także rozsądny dobór zabawek, odpowiadających możliwościom i zainteresowaniom dziecka. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym ważne jest uporządkowanie przestrzeni, zaaranżowanie dla najbardziej potrzebnych dziecku obiektów stałego miejsca. Ważne jest też bezpieczeństwo, co oznacza ograniczenie ekspozycji przedmiotów tak, by dziecko mogło ich używać wyłącznie przy wsparciu lub pod obserwacją opiekuna, nigdy bez kontroli. Dokonując oceny lokalnej przestrzeni terapeutycznej należy poszukać odpowiedzi na pytania związane z kluczowymi elementami, które ją tworzą (por tabela 1).

Architektura budynków jest szczególnie istotna w sytuacji, gdy niepełnosprawność intelektualna dziecka jest sprzężona z niepełnosprawnością sensoryczną: zaburzeniami w obrębie motoryki, wzroku, słuchu. Z kolei aranżacja przestrzeni domowej rozgraniczająca przestrzeń wspólną i indywidualną, intymną dziecka jest korzystna z perspektywy podtrzymywania bliskiej relacji w diadzie małżeńskiej, jak również w okresie dojrzewania i pobudzenia seksualnego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, aby mogło rozgraniczać czynności zarezerwowane dla przestrzeni intymnej od tych, które występują w przestrzeni wspólnej (Kijak 2009).

Tabela 1. Pytania służące ocenie przestrzeni terapeutycznej

Architektura krajobrazu:
<ul style="list-style-type: none"> – czy w pobliżu znajdują się bezpieczne place zabaw, miejsca odpoczynku i zabawy dla dziecka z niepełnosprawnością intelektualną? – czy dostępne miejsca rekreacji w zadowalającym stopniu uwzględniają obecność dziecka z trudnościami rozwojowymi? – jaka jest dostępność instytucji świadczących różne formy wsparcia rodziny i dziecka? – czy lokalna komunikacja pozwala na częste, szybkie i bezpośrednie przemieszczanie się po okolicy i jest dostosowana dla osób z niepełnosprawnością? – czy natężenie bodźców sensorycznych w okolicy odpowiada potrzebom dziecka, np. czy okolica nie jest zbyt hałaśliwa, nie ogranicza możliwości obcowania z naturą itp.? – czy okolica jest wyposażona w bezpieczne przejścia, pozwalające na próby samodzielnego przemieszczania się osoby z niepełnosprawnością intelektualną na krótkim dystansie np. mieszkanie – okoliczny sklep? – czy architektura krajobrazu uwzględnia podjazdy, oznakowania dla osób z uszkodzeniem wzroku, sygnalizację dla osób niewidomych? Czy ważne informacje obecne w przestrzeni publicznej są wyraźnie eksponowane i napisane w sposób jasny?
Architektura budynków:
<ul style="list-style-type: none"> – czy w okolicznych budynkach użyteczności publicznej znajdują się podjazdy, windy, szerokie wejścia, automatyczne drzwi? – czy bodźce sensoryczne występujące w danych budynkach są zrównoważone, np. nie występuje zbyt intensywne oświetlenie, dźwięki domofonu, dzwonka nie są zbyt głośne? – czy budynek jest skonstruowany w sposób maksymalizujący samodzielność przemieszczania się osoby z niepełnosprawnością?
Architektura wnętrza:
<ul style="list-style-type: none"> – czy aranżacja przestrzeni daje możliwość samodzielnego przemieszczania się i bezpiecznego użytkowania przedmiotów domowych? – czy dziecko posiada własną przestrzeń, meble, miejsce zabawy? – czy przestrzeń jest wyposażona w elementy niezbędne do kontynuacji założeń terapeutycznych w domu? – czy występują w niej sprzęty ułatwiające codziennie funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością i osób zaangażowanych w procesy wychowawcze i terapeutyczne? Do takich sprzętów mogą należeć specjalnie dostosowane sztuce, duże przyciski typu switch do użytkowania artykułów gospodarstwa domowego, podnośniki, lupy. Zakres dostosowań jest zależny od towarzyszących uszkodzeń sensorycznych i będzie inny w przypadku dziecka z uszkodzeniem wzroku, słuchu, zaburzeniami integracji sensorycznej, motoryki. – czy przestrzeń w zaspokaja w równym stopniu potrzebę aktywności i odpoczynku, daje możliwość aktywności wspólnej, jak i zapewnia intymność? – czy przestrzeń stymuluje polisensoryczny rozwój dziecka?

Źródło: opracowanie własne.

Lokalna przestrzeń terapeutyczna – wymiar społeczny

Wymiar społeczny przestrzeni dziecka zależy od osób towarzyszących mu w życiu codziennym. Są to rodzice, rodzeństwo, dziadkowie i dalsza rodzina oraz rówieśnicy i osoby z sąsiedztwa. Zwraca się uwagę na całokształt i atmosferę relacji,

postawy otaczających dziecko osób, jak i potencjał do rozwoju pożądaných zachowań, kompetencji społecznych i komunikacyjnych dziecka. Wymiar terapeutyczny ma umiejętna organizacja życia codziennego oraz zakres możliwości, jakie oferuje dla rozwoju dziecka lokalna przestrzeń. W ocenie najbliższej przestrzeni społecznej dziecka pomocne są następujące pytania:(por. tabela 2).

Tabela 2. Pytania służące ocenie przestrzeni społecznej

- czy rodzice poświęcają dziecku czas, jakiego potrzebuje?
- czy rodzina jest zaangażowana w kontynuację procesów terapeutycznych w domu?
- czy w domu panuje spokojna i miła atmosfera?
- czy rodzice dają dziecku możliwość podejmowania prostych wyborów?
- czy powierza się dziecku stałe i możliwe dla niego do wykonania obowiązki?
- czy dziecko uczestniczy w rodzinnym czasie wolnym poza domem?
- czy członkowie rodziny uczestniczą z dzieckiem z życia publicznym, towarzyskim np. wyjściu do kina, na basen, koncert?
- czy osoby z najbliższego otoczenia nawiązują pozytywny kontakt z dzieckiem?
- czy rodzina może liczyć na wsparcie w lokalnej społeczności?
- czy rodzeństwo akceptuje trudności rozwojowe brata/siostry, wspiera, aranżuje wspólny czas?
- czy dziecko ma okazję do regularnego kontaktu z rówieśnikami?

Źródło: Opracowanie własne.

Problemy w optymalnej aranżacji przestrzeni lokalnej

Szereg czynników może zakłócać proces optymalizacji przestrzeni lokalnej dziecka. W wymiarze przestrzeni domowej bywa, że wyposażenie wnętrza w specjalistyczne pomoce jest poza ekonomicznym zasięgiem rodziny, a zebranie określonych sum wymaga czasu działającego ze stratą dla terapii dziecka. Nie bez znaczenia pozostaje metraż przestrzeni bytowej rodziny, która również może determinować zakres wyposażenia wnętrza, ograniczać mobilność i samodzielność dziecka w warunkach domowych. W szerszym wymiarze lokalnym bywa, że narodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, jak i innymi rodzajami niepełnosprawności następują już po wyborze stałego miejsca zamieszkania, rodzina może więc zamieszkiwać ruchliwą, niebezpieczną okolicę, w której zarówno w budynku mieszkalnym, jak i w aranżacji krajobrazu będą występować różne niezależne od nich bariery.

Rozwój dziecka, także z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, jest procesem dynamicznym, takiej samej dynamiki i możliwości zmienności wymaga się od optymalnej przestrzeni (Przetacznikowa 1982). Tempo, rytm rozwoju dziecka o nieharmonijnym rozwoju, jak i oddziaływania terapeutyczne są zróżnicowane. Oznacza to, że wraz z procesami uczenia się,

stosowaniem nowych form terapii, nabytymi umiejętnościami dziecka, ale też występującymi w niepełnosprawności sytuacjami zatracania umiejętności, jego przestrzeń musi być elastyczna i gotowa do zmian. Zdarza się, że niedawno potrzebne kosztowne sprzęty nie znajdują w niedługim czasie dalszego zastosowania.

W wymiarze społecznym optymalna przestrzeń wymaga prezentowania pozytywnych postaw rodzicielskich – akceptacji, autonomii, poszanowania praw dziecka, współdziałania (Ziemska 2009). Nie każdy rodzic, jak i rodzeństwo, doświadczający diagnozy niepełnosprawności intelektualnej dziecka jest emocjonalnie gotowy do prezentowania postaw w pełni akceptujących dziecko takie, jakim jest. Traci na tym przestrzeń społeczna dziecka w środowisku domowym, rodzice i rodzeństwo mogą mieć trudność z nawiązywaniem relacji z dzieckiem, mieć poczucie niekompetencji i bezsilności w procesach terapeutycznych, problemy ze spontaniczną zabawą, komunikacją. Z tego powodu ważne jest wsparcie specjalistów, które pomoże rodzinie konstruktywnie przystosować się do niepełnosprawności dziecka, a więc umiejętnie zbilansować czas domowej terapii i czas wspólnego odpoczynku, spontanicznej zabawy, doznawania przyjemności bycia razem. Przestrzeń społeczna zbudowana jest również na oczekiwaniach rodzica względem dziecka. Jeśli są one wygórowane dziecko nie będzie czuć się w tej przestrzeni komfortowo, deprecjacji ulegnie potrzeba akceptacji i bezpieczeństwa, jeśli zaś są zbyt niskie, przestrzeń traci na potencjale rozwojowym i nie odpowiada maksymalizacji umiejętności dziecka, zaniedbując potrzebę dążenia do samorealizacji (Maslow 2006).

Projektowanie uniwersalne

Dużą szansą na poprawę jakości przestrzeni osób z niepełnosprawnością jest wdrażanie idei projektowania uniwersalnego. Zgodnie z koncepcją projektowania uniwersalnego podejmowane są rozwiązania o charakterze architektonicznym, jak i edukacyjnym, które pozwolą jednostce na pełne korzystanie z przestrzeni na równi z innymi bez konieczności specjalnej zindywidualizowanej adaptacji (Kuryłowicz 2015). Uniwersalne projektowanie w przestrzeni architektonicznej oznacza uwzględnianie w budowaniu przestrzeni publicznej takich elementów jak poręcze, podjazdy, windy, podnośniki, wibracyjna i dźwiękowa sygnalizacja świetlna itp. W przestrzeni edukacyjnej oznacza natomiast taki dobór metod pracy i materiałów dydaktycznych, by mogły być użytkowane zarówno przez neurotypowych uczniów, jak i tych doświadczających różnych trudności rozwojowych (Wdówik 2010).

Przestrzeń projektowana uniwersalnie jest otwarta dla wszystkich i wyrównuje szanse rozwoju społecznego, edukacyjnego osób z różnymi rodzajami nie-

pełnosprawności, maksymalizując ich samodzielność. Jest ona przeznaczona dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym ze względu na kluczowe zasady uniwersalnego projektowania (Mace 1985; Trociuk 2011):

- użyteczności – obiekty mają być przydatne osobom bez względu na ich poziom sprawności;
- elastyczności użycia – uwzględnia się indywidualne preferencje oraz możliwości użytkowników;
- prostoty i intuicyjności obsługi – obsługa jest bardzo prosta w zrozumieniu, nie wymaga rozwiniętych umiejętności motorycznych, komunikacyjnych, analitycznych;
- tolerancji błędów – w razie pomyłki w użyciu ryzyko niebezpieczeństwa jest zminimalizowane;
- wyraźnej dla każdego informacji – informacja jest przekazywana takimi drogami, by była odczytana bez względu na trudności sensoryczne użytkownika;
- niskiego wysiłku – komfort użytkowania wymaga jedynie nieznacznej aktywności, np. delikatnego wciśnięcia jednego dużego przycisku;
- dostosowania wymiaru i przestrzeni – obiekty uwzględniają różne warunki fizyczne i motoryczne użytkowników, zapewniają niezbędną każdemu przestrzeń i dostępność (ibidem).

Istota kreowania zrównoważonej przestrzeni, dostosowanej do potrzeb osób z niepełnosprawnością jest podkreślona w Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych. Osoby niepełnosprawne mają prawo do pełnego uczestnictwa w integracji społecznej, równych szans i dostępności, mają prawo do życia w przestrzeni, która umożliwi im realizację regulacji zawartych w konwencji. W treści znajdują się postanowienia związane z przestrzenią osób z niepełnosprawnością: „Państwa Strony podejmą odpowiednie środki w celu zapewnienia im [przyp. osobom niepełnosprawnym], na zasadzie równości z innymi osobami, dostępu do środowiska fizycznego (...) Środki te, obejmujące rozpoznanie i eliminację przeszkód i barier w zakresie dostępności, stosują się między innymi do: a) budynków, dróg, transportu oraz innych urządzeń wewnętrznych i zewnętrznych zapewniających opiekę medyczną i miejsc pracy, b) informacji, komunikacji i innych usług, w tym usług elektronicznych i służb ratowniczych” (Rezolucja ONZ nr 61/06 2013).

Podsumowanie

Zaprezentowane możliwości poprawy jakości przestrzeni nie wykluczają się i mogą być, w zależności od potrzeb podejmowane równolegle w różnym czasie i w różnych obszarach funkcjonowania. Umiejętność aranżacji przestrzeni terapeutycz-

nej dziecka z niepełnosprawnością intelektualną powinna być elementem warsztatu metodycznego pedagogów specjalnych i terapeutów, gdyż stanowi drogę do zrozumienia dziecka z niepełnosprawnością, daje szansę obserwacji jego potrzeby aktywności i odpoczynku, niewerbalnych sygnałów komunikacyjnych, oraz mocnych stron i trudności. Dostosowane pomoce, interesujące dla dziecka, stają się we wspólnej zabawie kluczem do nawiązania relacji terapeutycznej.

Bibliografia

- Błaszczak M., Przybylski Ł. (2010), *Rzeczy są dla ludzi*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Domagała-Zyśk E. (2018), *Racjonalne dostosowania i modyfikacje w edukacji uczniów mających specyficzne potrzeby edukacyjne* [w:] *Kompetencje przyszłości*, red. S.M. Kwiatkowski, Wydawnictwo FRSE, Warszawa.
- Doroszewski W. (1965), *Słownik języka polskiego*, PWN, Warszawa.
- Cichocka-Segiet K., Mostowski P., Rutkowski P. (2019), *Uniwersalne projektowanie zajęć jako droga do zaspokajania zróżnicowanych potrzeb edukacyjnych* [w:] *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, red. I. Chrzanowska, G. Szumski, Wydawnictwo Fundacja Rozwoju Systemu Edukacji, Seria Naukowa, t. 7, Warszawa.
- Gindrich P. (2009), *Wspomaganie wczesnej edukacji w kontekście efektywności instytucji przedszkola, czyli jak mierzyć jakość Skalą Oceny Jakości Środowiska Dziecka w Wiekui Przeszkolnym (ECERS-R)*, Meritum Mazowiecki Kwartalnik Edukacyjny.
- Głodkowska J. (2011), *Kilka myśli o poczuciu bezpieczeństwa dziecka z niepełnosprawnością źródłem metodycznych inspiracji* [w:] *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej*, red. J. Głodkowska, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Giza A. (2010), *Edukacja małych dzieci. Standardy, bariery, szanse. Raport*, Fundacja Rozwoju Dzieci im. Amosa Komeńskiego, Warszawa.
- Grzegorzewska M. (1996), *Listy do młodego nauczyciela*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa.
- Kaczan R. (2009), *Wspomaganie rozwoju dziecka z ograniczoną sprawnością w wieku szkolnym* [w:] *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, red. A.I. Brzezińska, M. Ohme, A. Resler-Maj, R. Kaczan, M. Wiliński, GWP, Gdańsk.
- Kamusińska E. (2008), *Znaczenie kompleksowej rehabilitacji w integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem. Studia medyczne*, TORMEDIA Wydawnictwo Medyczne, Poznań, 83–86.
- Kijak R. (2009), *Seks i niepełnosprawność*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kiwski J. (2005), *Współczesne poglądy na rehabilitację* [w:] *Rehabilitacja medyczna*, red. J. Kiperski, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Kopec D. (2013), *Rzeczywistość (nie)edukacyjna dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, UAM, Poznań.
- Kosewska B. (2018), *Domowe laboratorium małego dziecka – o rodzicielskim wspomaganii rozwoju małego dziecka w środowisku domowym* [w:] *Małe dziecko – poznanie w zabawie*, red. R. Piotrowicz, Wydawnictwo APS, Warszawa.

- Kuryłowicz E. (2015), *Uniwersalność rozwiązań architektonicznych w kontekście otwierania środowiska wybudowanego dla wszystkich, jako wyraz i efekt postawy innowacyjnej – normalność w architekturze*, Studia BAS, 2/42: 204.
- Mace R. (1985), *Universal Design. Barrier-Free Environments for Everyone*, Designers West, 33, 1: 149.
- Majewski T. (1998), *Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności*, Szkoła Specjalna, 3: 131–134.
- Marcinkowska, B., Wołowicz, A. (2010), *Wielospecjalistyczna ocena poziomu funkcjonowania i konstruowanie indywidualnych programów osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, APS, Warszawa.
- Maslow A. (2006), *Motywacja i osobowość*, PWN, Warszawa.
- Nalaskowski A. (2002), *Przestrzenie i miejsca w szkole*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 74.
- Piszczek M. (2011), *Diagnoza wielospecjalistyczna*, Kompendium, Warszawa.
- Przetacznikowa M. (1982), *Psychologia rozwojowa dzieci i młodzieży*, PWN, Warszawa.
- Przybyszewska J. (2011), *Rodzic w roli terapeuty?*, Forum Oświatowe nr 44, Wrocław, 153–157.
- Rezolucja ONZ nr 61/06 z dnia 13 grudnia 2006 r. – Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych, A/RES/61/106
- Rodriguez T.F. (2001), *Kształcenie nauczycieli a zadania nauczania*, Szkoła Specjalna, 3: 185.
- Rutkowska E. (2007), *Kompleksowość działań rehabilitacyjnych [w:] Psychospołeczne problemy zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, red. J. Śliwak, Norbertinum, Lublin.
- Trociuk S. (red.) (2011), *Dostępność infrastruktury publicznej dla osób z niepełnosprawnością. Analiza i zalecenia*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa.
- Turowska A. (1998), *Rehabilitacja osób niepełnosprawnych a integracja społeczna*, Studia Włocławskie 1, Teologiczne Towarzystwo Naukowe, Włocławek, 194–204.
- Walczak G. (2016), *Środowisko naturalne we wspomaganiu rozwoju dziecka. Aranżacja przestrzeni terapeutycznej [w:] Małe dziecko, dużo pomysłów*, red. R. Piotrowicz, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Wdówik P. (red.) (2010), *Uniwersalne projektowanie zajęć dydaktycznych*, Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Ziemska M. (2009), *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa.
- Żmigrodzki P., Bańko M., Batko-Tokarz B., Bobrowski J., Czelakowska A., Grochowski M., Przybylska R., Waniakowa J., Węgrzynek K. (2018), *Wielki słownik języka polskiego PAN*, Instytut Języka Polskiego PAN, Kraków.

Agnieszka Stefanow
Uniwersytet Śląski w Katowicach

Strategie postępowania w zaburzeniach zmysłu czucia u dziecka ze spektrum autyzmu w przedszkolu terapeutycznym – studium przypadku

Jakość życia dzieci ze spektrum autyzmu determinowana jest nie tylko przez zaburzenia i deficyty natury społecznej, ale także przez zaburzenia przetwarzania sensorycznego, w tym zaburzenia zmysłu czucia. Ignorując je, przedszkole pozbawia dzieci z ASD warunków dla optymalnego rozwoju. W badaniach została wykorzystana metoda studium przypadku ucznia ze spektrum autyzmu (autyzm dziecięcy) zrealizowana za pomocą wywiadu, obserwacji bezpośredniej oraz diagnozy zaburzeń przetwarzania sensorycznego.

Celem poznawczym artykułu było poznanie funkcjonowania dziecka ze spektrum autyzmu z zaburzeniami w zmysle czucia uczęszczającego do przedszkola terapeutycznego. Celem praktyczno-wdrożeniowym badań było zaprezentowanie skutecznych strategii postępowania w zaburzeniach w zmysle czucia u dziecka z ASD z powodzeniem wykorzystywanych w przedszkolu terapeutycznym. Tekst składa się z trzech zasadniczych części. W pierwszej zostały przedstawione podstawy teoretyczne badań własnych, w drugiej części znajdują się założenia metodologiczne, natomiast trzecia część stanowi meritum opracowania i zawiera studium przypadku oraz realizowane w przedszkolu terapeutycznym strategie postępowania z zaburzeniami w zmysle czucia u dzieci z ASD, które z powodzeniem mogą być wykorzystane w placówkach oświaty.

Słowa kluczowe: studium przypadku, zaburzenia ze spektrum autyzmu, zaburzenia przetwarzania sensorycznego, zaburzenia czucia, przedszkole terapeutyczne

Strategies for dealing with feeling disorders in children from the spectrum of autism in the kindergarten – a case study

Children's quality of life with the spectrum of autism is determined by disturbances and deficits of a social nature and sensory processing disturbances, especially in the sense of feeling. By ignoring these disorders, the preschool environment deprives ASD children of optimal development conditions. The main research method was the instrumental case study of the child with the autism spectrum (pediatric autism) carried out by an interview, direct observation, document analysis, and diagnosis of sensory processing disorders. The article's cognitive objective is to describe a pupil's functioning with the spectrum of autism in the preschool group in terms of sensory processing disorders in the sense of feeling. The practical and implementation objective is to propose effective strategies to deal with feeling disorders in children with ASD in the therapeutic preschool environment.

The text consists of three main parts. The first part presents the theoretical basis of own research, and the second part presents methodological assumptions. The third part is the study's essence and contains a case study and strategies for dealing with sensory disorders in children with ASD, which can be successfully used in both home and preschool environments.

Keywords: case study, autism spectrum disorders, sensory processing disorders, sensory disturbance, therapeutic preschool

Wprowadzenie

Analizując przypadek dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (autyzm dziecięcy), uczęszczającego do przedszkola terapeutycznego, zauważono, że jakość jego życia oraz przebieg wychowania przedszkolnego są silnie zdeterminowane przez towarzyszące mu zaburzenia przetwarzania sensorycznego.

W literaturze występują dwie klasyfikacje diagnostyczne zaburzeń w zakresie integracji sensorycznej, których pochodną są różne terminologie. Jedna z nich została zaproponowana przez Jean Ayres (2018: 61) i odnosi się do dysfunkcji integracji sensorycznej (SID – *sensory integration disorders*), druga natomiast została zaproponowana przez Lucy Jane Miller (2007), która postulowała za wprowadzeniem pojęcia szerszego od SID, tym samym wprowadzając termin zaburzeń przetwarzania sensorycznego (SPD – *sensory processing disorders*). W niniejszych badaniach przyjęto kryteria diagnostyczne zaproponowane przez Lucy Jane Miller i in. (2007: 136), które bazują na dostarczonych nowych dowodach empirycznych (m.in. Dunn 2001; Miller i in. 2001; Mulligan 1998; Parham 2002) rozwijających teorię integracji sensorycznej zaproponowaną przez Ayres w 1963 roku (2016). Kolejnym uzasadnieniem przyjęcia tej nomenklatury jest fakt, że przeprowadzając tylko testy SIPT zaproponowane przez Ayres i przyjmując jej terminologię, można zdiagnozować i opisać funkcjonowanie dzieci głównie z zaburzeniami ruchowymi o podłożu sensorycznym lub zaburzeniami różnicowania sensorycznego (2016:105), co nie było jedynym przedmiotem zainteresowania badacza.

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego (SPD) są powszechne w populacji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD – *autism spectrum disorder*). W literaturze przedmiotu, pomimo licznych eksploatacji tego zagadnienia (Craşa i in. 2020; Białas-Paluch 2017; Cieśllicki 2005; Behrmann, Minschew 2008; Urbaniuk 2008; Charbicka, Raszewska 2007) nie zostało ono w pełni poznane, gdyż prowadzone badania dotyczące problemów sensorycznych bazują głównie na rozmowach z rodzicami i opiekunami, a wnioski z nich wyciągnięte są zdeterminowane przez metodologię badań przyjętą przez naukowców. Nie można zakładać, że ich interpretacje są odzwierciedleniem tego, co w rzeczywistości dzieje się z dzieckiem z ASD. Rzetelnych danych o przeciążeniach sensorycznych mogą dostarczyć nam jedynie osoby, które ich doświadczają (Grandin 2016: 107).

Pedagodzy pracujący z dziećmi z ASD często nie potrafią wyjaśnić nietypowych reakcji behawioralnych, które wynikają z nieprawidłowego funkcjonowania systemu dotykowego i proprioceptywnego (zmysłu czucia), przez co następuje ich nieprawidłowa interpretacja. Bez podstawowej wiedzy o funkcjonowaniu dzieci z ASD w zmyśle czucia stworzenie dziecku optymalnego środowiska rozwoju staje się pojęciem abstrakcyjnym.

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Według Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10 – klasyfikacja powstała w oparciu o DSM-IV) autyzm dziecięcy znajduje się w kategorii całościowych zaburzeń rozwojowych (PDD)¹. Różne kwestie typologiczne całościowych zaburzeń rozwojowych wynikają z różnorodnych potrzeb praktyki klinicznej i programów badawczych (Klin: 128). Pomimo praktycznego znaczenia DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) system ten jest zbiorem krótko opisanych objawów i hierarchicznych zasad dla podejmowania decyzji diagnostycznych (ibidem: 132). Obecnie od 18 maja 2013 roku została opublikowana kolejna edycja klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM-V), jednak w Polsce nowe kryteria diagnozy nie zostały jeszcze uznane.

Ze względu na niezwykle połączenie nietypowych reakcji behawioralnych oraz braku biologicznych modeli autyzm jest najbardziej zagadkowym zaburzeniem, które można definiować jako biologicznie zdeterminowany zestaw zachowań występujący w różnych postaciach klinicznych i o różnym nasileniu wynikający z różnych czynników (Goldstein, Ozonoff 2017: 24).

Zaburzenia ze spektrum autyzmu to zbiór zaburzeń neurobiologicznych determinujący rozwój dziecka. Badacze od dawna starają się zdefiniować autyzm poza fenotypem behawioralnym, ale istotną przeszkodą w osiągnięciu tego celu jest heterogeniczny charakter tego zaburzenia. Heterogeniczność rozumiana jest jako różnorodność odmiennych elementów, które są w jakiś sposób ze sobą połączone. Zatem autyzm jest zaburzeniem, które powoduje deficyty we wzorcach funkcjonowania poznawczego, emocjonalnego, behawioralnego i społecznego, które przejawiają się w różny sposób w podgrupach dzieci (Georgiades, Szatmari, Boyle 2013: 123). Heterogeniczny charakter tego zaburzenia determinują specyficzne mechanizmy neurobiologiczne, które negatywnie wpływają na funkcjonowanie różnych struktur mózgu, co u dzieci z ASD powoduje zaburzenia prze-

¹ ICD-10, Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych (2008), Rewizja 10, tom I, WHO.

tworzenia sensorycznego (SPD), które Kranowitz definiuje jako trudność w odbieraniu, organizowaniu i wykorzystywaniu przez mózg informacji sensorycznych (Kranowitz 2012: 261).

Niepotwierdzona naukowo etiologia zaburzeń ze spektrum autyzmu determinuje powstawanie alternatywnych podejść do samej terapii dziecka, których założenia są ukierunkowane na działania o charakterze dyrektywnym (np. ABA – Applied Behavior Analysis) lub niedyrektywnym (np. Program Son-Rise, DIR – Developmental Individual – Difference Relationship Based Model/Floortime). Pomimo że oddziaływania behawioralne mają największe poparcie naukowe, to model DIR został uznany za najważniejszy kompleksowy model terapii w raporcie opracowanym przez Narodową Akademię Nauk Stanów Zjednoczonych (National Academy of Sciences – NAS) (Drabata 2019: 341–342). Niemożność dokonania wyboru najskuteczniejszej terapii dla dziecka z ASD wzbudza m.in. poczucie winy u matek, które wywołuje u nich negatywne emocje i rzutuje na ich całościowe funkcjonowanie (ibidem: 348). Jednak duża liczba godzin spędzonych na terapiach nie oznacza, że korzyści będą równomierne, gdyż nie decyduje ilość, ale jakość prowadzonej terapii, w przedszkolach w których zapewnia się intensywne terapie zewnętrzne może dojść do przemęczenia dziecka w wyniku czego nie będzie w stanie uczestniczyć w zajęciach w grupach (Prizant, Fields-Meyer 2017: 232).

Same działania niedyrektywne są związane ze zmianą podejścia do zaburzeń ze spektrum autyzmu w kierunku humanistyczno-personalistycznego zrozumienia osoby, takie podejście prezentuje m.in. Jacek J. Błeszyński (2020) czy Barry M. Prizant i Tom Fields-Meyer (2017). Podejście oparte na „liście deficytów” dziecka okazuje się nieskuteczne w leczeniu autyzmu, a samo wygaszanie zachowań autystycznych jest nieefektywne, gdyż nie zgłębia prawdziwych motywów dziecka. Jeżeli uda się wyeliminować pewne zachowania klasyfikowane jako autystyczne, w rzeczywistości osoby z autyzmem zostają pozbawione pewnych strategii radzenia sobie z trudnościami (ibidem: 36). Zatem eliminowanie zachowań bez poznania ich funkcji oraz znaczenia dla dziecka z ASD jest wręcz nieetyczne.

Rosnące zainteresowanie problematyką przetwarzania sensorycznego ma swoje odzwierciedlenie w kryteriach diagnostycznych zaburzeń ze spektrum autyzmu Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-V, gdzie została uwzględniona hiperreaktywność i hiporeaktywność na bodźce sensoryczne (Tavassoli i in. 2018: 72).

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego dotyczą większości osób z ASD niezależnie od ich wieku, co udowodniły Nancy Minshew i Jessica Anne Hobson, badając wrażliwość sensoryczną u 60 osób ze spektrum autyzmu oraz porównując ją do grupy kontrolnej składającej się z 61 osób neurotypowych (Minshew, Hobson 2008: 11).

Badania Carla H. Delacato także potwierdzają powszechność SPD u osób z ASD. W badanej populacji problemy związane z dotykiem i czuciem dotyczyły 92–98%. Inne zaburzenia były w przetwarzaniu słuchowym 82–99%, wzrokowym 60–68% oraz smaku i węchu 24–28% (Delacato 1995: 13).

Na zmysł czucia składa się system proprioceptywny z dotykowym (Borkowska 2018: 17), dlatego te dwa systemy sensoryczne zostaną omówione szerzej.

System dotykowy jest najstarszym ewolucyjnie oraz największym systemem zmysłowym, jego granice określa skóra. Ze względu na to, że dojrzewa i rozwija się najwcześniej, należy do zmysłów pierwotnych. Na skórze rozmieszczone są receptory odbierające różne bodźce, są one zróżnicowane pod względem funkcji, budowy i stopnia wrażliwości (Odowska-Szlachcic 2018: 109). Zmysł dotyku jest niezbędny do kontroli sensomotorycznej i eksploracji środowiska oraz jest główną bazą do tworzenia interakcji społecznych. Biorąc pod uwagę znaczenie dotyku we wczesnym okresie rozwoju i w kształtowaniu relacji społecznych, można spodziewać się zależności pomiędzy anomaliami dotykowymi, a cechami społecznymi. Jednak ustalenia badaczy nie są spójne (Mikkelsen i in. 2018: 147).

Opisując dotyk należy się odnieść do jego dwóch komponentów: obronnego i różnicującego. System obronny pobudza do gotowości organizm człowieka w reakcji na potencjalne zagrożenie, a system różnicujący pozwala na identyfikację bodźców sensorycznych (Przyrowski 2019: 45). Prawidłowo funkcjonujący system dotykowy determinuje rozwijanie się świadomości własnego ciała, praktyki (planowania motorycznego), dyskryminacji wzrokowej (różnicowania wzrokowego), języka, uczenia się, bezpieczeństwa emocjonalnego oraz umiejętności społecznych (Kranowitz 2012: 93).

Zmysł proprioceptywny jest drugą składową zmysłu czucia, dzięki receptorom zlokalizowanym w mięśniach, torebkach stawowych, strukturach okołostawowych, więzadłach, ścięgnach i błędniku jesteśmy w stanie odczuwać pozycję ciała, jego ruch i ciężar (Borkowska 2018: 27). Wrażenia propriocepcji są ważne kiedy wykonujemy ruch bez kontroli wzrokowej. Dzięki prawidłowemu działaniu tego systemu powstaje prawidłowy schemat ciała, a także świadomość, gdzie znajdują i jak poruszają się poszczególne jego części. Determinuje rozwój funkcji motorycznych i koordynację ruchów (Odowska-Szlachcic 2016: 28).

Typologią zaburzeń integracji sensorycznej przyjętą w badaniach jest ta zaproponowana przez Lucy Jean Miller i in. (te samą klasyfikację przyjęła interdyscyplinarna Rada Zaburzeń Rozwojowych i Uczenia się w 2005 roku²), która zaburzenia przetwarzania sensorycznego klasyfikuje na:

- zanurzenia w modulacji sensorycznej (SMD – *sensory modulation disorder*);

² The Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders, Diagnostic Manual for Infancy and Early Childhood, ICDL, 2005: 73.

- zaburzenia motoryczne o podłożu sensorycznym (SBMD – *sensory-based motor disorder*);
- zaburzenia w dyskryminacji sensorycznej (SDD – *sensory discrimination disorder*) (Miller i in. 2007: 137).

Poniżej zostaną omówione poszczególne typy zaburzeń z powyższej typologii.

Wśród populacji dzieci z autyzmem najczęściej rozpoznawanymi zaburzeniami są te w zdolności mózgu do regulowania własnej aktywności określane jako trudności w modulacji sensorycznej (Białas-Paluch 2017: 87). Dzięki prawidłowej zdolności modulacji możliwe jest utrzymanie optymalnego stanu pobudzenia przez twórczą siatkówkę oraz filtrowanie istotnych bodźców zmysłowych (Jodzis 2013: 35). U większości dzieci z autyzmem zaburzenia w modulacji sensorycznej wynikają z niedojrzałości układu nerwowego (Odowska-Szkalchcic 2016: 9).

W zaburzeniach modulacji wyróżnia się trzy kategorie:

- nadreaktywność sensoryczną inaczej zwaną obronnością sensoryczną (SOR – *sensory overresponsivity*) jest stanem nadmiernej reaktywności na bodźce zmysłowe, charakteryzującym się aktywnym unikaniem pewnych bodźców sensorycznych;
- podreaktywność sensoryczną (SUR – *sensory underresponsivity*) jest stanem charakteryzującym się wysokim progiem pobudzenia sensorycznego i zmniejszoną reakcją na wrażenie sensoryczne;
- poszukiwanie sensoryczne (SS – *sensory seeking*) charakteryzuje się poszukiwaniem bodźców sensorycznych. Dziecko w sposób energiczny angażuje się w działania fizyczne, które dostarczają mu więcej bodźców sensorycznych (Quake-Rapp 2015: 167–168).

Kolejną kategorią zaproponowaną przez Miller są trudności motoryczne o podłożu sensorycznym (SBMD – *sensory-based motor disorder*), wyróżnia się tu dyspraksję (*dyspraxia*) oraz zaburzenia posturalne (PD – *postural disorder*). Zaburzenia kontroli postawy mogą być spowodowane nieprawidłowym sprzężeniem zwrotnym z systemu proprioceptywnego, przedśionkowego, dotykowego i wzrokowego (Przyrowski 2014: 28), natomiast praksja jest zdolnością do konceptualizacji, planowania i ustalenia kolejności wykonania nowych lub znanych aktywności (Ayres 2016: 224).

Ostatnią kategorię stanowią zaburzenia w zakresie różnicowania sensorycznego (SDD – *sensory discrimination disorder*), problem z dyskryminacją przejawia się w trudności ze zrozumieniem jakości informacji sensorycznych oraz podobnych wrażeń (Arnwine 2018: 25) i może dotyczyć wszystkich znanych kanałów sensorycznych: dotyku, słuchu, smaku, zapachu i wzroku, propriocepcji oraz przedśionka (Miller i in. 2007: 137).

Zrozumienie zaburzeń przetwarzania sensorycznego w systemie czucia u dzieci z ASD jest bardzo ważnym zagadnieniem. Przedszkole powinno być elastyczne,

a od nauczycieli coraz częściej oczekuje się, że będą potrafili ocenić nie tylko możliwości, ale i potrzeby swoich podopiecznych, w tym potrzeby sensoryczne.

Koncepcja i przebieg badań własnych

Przedmiotem badań były zaburzenia przetwarzania sensorycznego w zmysle czucia (system dotykowy oraz proprioceptywny) u dziecka z ASD. Przyjmując klasyfikację celów zaproponowanych przez Zbigniewa Skornego (1984: 23) wyróżniliśmy cele teoretyczno-poznawcze i praktyczno-wdrożeniowe. Celem teoretyczno-poznawczym badań było poznanie funkcjonowania dziecka ze spektrum autyzmu z zaburzeniami w zmysle czucia uczęszczającego do przedszkola terapeutycznego. Celem praktyczno-wdrożeniowym było zaprezentowanie skutecznych strategii postępowania w zaburzeniach w zmysle czucia u dziecka z ASD z powodzeniem wykorzystywanych w przedszkolu terapeutycznym.

Badania zostały przeprowadzone w przedszkolu terapeutycznym, do którego uczęszczały dzieci pełnosprawne z niepełnosprawnymi, w roku szkolnym 2019/2020. Zostały sformułowane następujące problemy badawcze:

1. Jak dziecko z ASD i z zaburzeniami w zmysle czucia funkcjonuje w przedszkolu terapeutycznym?
2. Jakie skuteczne strategie stosuje przedszkole terapeutyczne, które uwzględniałyby zaburzenia w systemie dotykowym i proprioceptywnym (zmysle czucia) w pracy z dzieckiem z ASD?

Wybór metody studium przypadku był podyktowany dobrym dostępem do dziecka oraz jego opiekunów, którzy wyrazili zgodę na przeprowadzenie badania. Metoda ta w sposób wnikliwy dostarczyła odpowiedzi na problemy badawcze. Lokowanie badania w podejściu jakościowym pozwala poznać sytuację jednostki i choć nie daje możliwości formułowania uogólnień, może być punktem wyjścia do dalszych rozważań naukowych oraz przyczynić się do wygenerowania kategorii, które można odnieść do innych przypadków.

Biorąc pod uwagę cel studium przypadku Robert Stake (2014: 628) przyjął trzy typy studium przypadku: autoteliczne studium przypadku, instrumentalne studium przypadku oraz zbiorowe studium przypadku. W niniejszych badaniach konkretny przypadek miał posłużyć pogłębieniu wiedzy o szerszym zjawisku (zaburzeniom w zmysle czucia i strategiom radzenia sobie z nimi), zatem zdecydowano o przeprowadzeniu instrumentalnego studium przypadku, w którym zainteresowanie samym przypadkiem jest drugorzędne, ułatwia on natomiast zrozumienie czegoś innego. Wybór przypadku był celowy, gdyż musiało to być dziecko z ASD ze zdiagnozowanymi zaburzeniami czucia, uczęszczające do przedszkola terapeutycznego. Po dokonaniu diagnozy zaburzeń przetwarzania

sensorycznego u dziecka z ASD i potwierdzeniu zaburzeń czucia uzyskano zgodę dyrekcji oraz matki dziewczynki na przeprowadzenie badań w przedszkolu.

Studium przypadku zostało zrealizowane przez techniki, takie jak obserwacja dziecka w przedszkolu (trwająca 7 miesięcy), która była przeprowadzona zgodnie ze standardami obserwacji uczestniczącej, zakładającymi nawiązywanie intensywnego kontaktu pomiędzy badaczem a przyjmującą go społecznością i wymagającymi długoterminowego zanurzenia się w życiu codziennej grupy (Angrosino 2014: 133). Wybór jako jednej z technik badawczych obserwacji uczestniczącej był podyktowany możliwością zaobserwowania charakterystycznych zachowań wynikających z zaburzeń w zmysle czucia. Dzięki obserwacji bezpośredniej można było dokładnie przeanalizować daną reakcję behawioralną oraz strategię radzenia sobie z nią stosowaną przez personel zatrudniony w przedszkolu. Drugą wykorzystaną techniką badawczą był wywiad, który został przeprowadzony zgodnie z założeniami wywiadu mało kierowanego opierając się na rozmowie, w której dominowały wypowiedzi badanego na temat zainicjowany przez badacza (Rubacha 2008: 133). Został on przeprowadzony z nauczycielem z grupy przedszkolnej, dyrekcją oraz z matką dziewczynki. Dzięki wywiadam i analizie dokumentów przedszkolnych badacz mógł zdobyć kompleksową wiedzę o funkcjonowaniu dziecka oraz o zjawiskach oraz uwarunkowania, które nie były możliwe do zaobserwowania.

W celu wyboru przypadku do studium została także przeprowadzona wcześniej wspomniana diagnoza zaburzeń przetwarzania sensorycznego przez badacza, który zawodowo pracuje jako terapeuta SI, podczas której wykorzystano narzędzia, takie jak:

1. Kwestionariusz Rozwoju Sensomotorycznego Dziecka Zbigniewa Przyrowskiego, który zawiera 91 pytań zamkniętych. Kwestionariusz przeprowadza się z opiekunem dziecka (w tym przypadku z matką) i jest przeznaczony do badań dzieci od 4 do 12 roku życia. Jest on narzędziem, które ma ułatwić rozpoznawanie nieprawidłowych procesów z zakresu integracji sensorycznej, dając sygnał do podjęcia odpowiedniej interwencji lub do głębszych badań. Pełnej interpretacji kwestionariusza można dokonać tylko na podstawie wiedzy z zakresu teorii integracji sensorycznej (Przyrowski 2014: 6).
2. Obserwacja Kliniczna (Przyrowski 2013), to wystandaryzowane narzędzie zawierające arkusz obserwacji klinicznej do uzupełnienia na podstawie wykonywanych prób. Zadania są dostosowane dla dzieci powyżej 4 roku życia, które są w normie intelektualnej (Przyrowski 2015: 5).
3. Południowo-Kalifornijskie Testy Integracji Sensorycznej – są to testy rozwijane przez Jean Ayres i innych naukowców, zawierają poszczególne próby kliniczne, które badający wykonuje z dzieckiem (Przyrowski 2019: 94).

Uzyskano zgodę matki oraz dyrekcji na wykorzystanie uzyskanych danych w celach naukowych. Z matką dziewczynki zawarto nieformalną umowę chroniącą osobę badaną (Stake 2014: 648). Poza tym do matki został wysłany końcowy raport z badań i nie wniosła ona żadnego sprzeciwu na ich upublicznienie.

W analizie przypadku, materiał empiryczny pochodzi zarówno z wywiadów z matką i z nauczycielami, jak i z obserwacji bezpośredniej i z analizy dokumentów.

Analiza przypadku

Kasia w chwili prowadzenia badań miała pięć lat, jednak w wieku czterech lat zdiagnozowano u niej autyzm dziecięcy i została wykonana diagnoza SI.

Charakterystyka placówki: przedszkole terapeutyczne dziewczynki jest zlokalizowane w mieście liczącym prawie 48 tys. mieszkańców. Kasia w przedszkolu była objęta indywidualną terapią logopedyczną, psychologiczną, pedagogiczną z terapią TUS oraz terapią SI. Uczęszczała do grupy 11-osobowej, w której znajdowało się 8 chłopców i 3 dziewczynki. Poza dziewczynką, siedem osób posiadało orzeczenie o kształceniu specjalnym ze względu na: niepełnosprawność ruchową, w tym z afazją (trzy orzeczenia); autyzm, w tym z zespołem Aspergera (trzy orzeczenia); niepełnosprawność sprzężona-niepełnosprawność ruchowa oraz autyzm. W grupie znajdują się trzy osoby dorosłe: nauczyciel prowadzący, nauczyciel współorganizujący kształcenie specjalne oraz pomoc nauczyciela. Przedszkole jest bardzo dobrze wyposażone, bierze udział w licznych projektach unijnych oraz szkoleniach, dzięki którym personel stale podnosi swoje kwalifikacje.

Studium przypadku: Po porodzie naturalnym dziewczynka uzyskała 10 w skali Apgar. Jako niemowlę siadała w wieku 6 miesięcy, jednak dopiero w wieku 15 miesięcy stawiała pierwsze kroki. Okres raczkowania był prawie całkowicie pominięty.

Mama dziewczynki zgłosiła się z nią do poradni psychologiczno-pedagogicznej, ponieważ dziewczynka nie mówiła do trzeciego roku życia. Potem pojawiły się liczne eholalie natychmiastowe, które występują do dziś (zwłaszcza w sytuacjach trudności z komunikacją). Kasia potrafi porozumiewać się werbalnie, jednak komunikację z otoczeniem utrudniają zaburzenia semantyczno-pragmatyczne. Sporadycznie popełnia błędy w obrębie fleksji i semantyki (np. nieprawidłowa forma w odmianie słownictwa, zamiana wyrazów o podobnym znaczeniu). Także pojawiają się trudności przy konstruowania przez nią dłuższych wypowiedzi (potrzebuje pytań pomocniczych). Pięciolatka nie rozumienie ironii, aluzji czy metafor. Pomimo bogatego słownictwa, utrzymują się u niej deficyty w zakresie rozumienia wypowiedzi złożonych pod względem znaczenio-

wym oraz struktury gramatycznej. U dziewczynki występuje specyficzna prozodia mowy – słabo zróżnicowana melodia i rytm mówienia.

Kasia nie uśmiecha się w sytuacjach społecznych, wszystkie jej zachowania są wyuczone, brakuje u niej spontaniczności, przez co nie potrafi prawidłowo reagować w sytuacjach nowych. Schemat postępowania w danej sytuacji musi być przypominany i zainicjowany przez rodzica lub opiekuna, np. odmachaj. Zdarza się, że pozostawiona na zajęciach specjalistycznych przez rodziców nie zauważa, że ich nie ma.

Pięciolatka ma trudność ze zrozumieniem emocji swoich i innych, słabo je kontroluje i zdarza się, że nie potrafi ich konstruktywnie wyrazić. Ponadto dziewczynka źle znosi krytykę i nie radzi sobie z niepowodzeniami. W niektórych sytuacjach nadmiernie reaguje na bodźce zewnętrzne przez histeryczny płacz lub wycofanie.

U pięciolatki sprawność intelektualna kształtuje się na poziomie przeciętnym i charakteryzuje się cechami nieharmonijnego przebiegu rozwoju. Najsprawniej są realizowane aktywności oparte na analizie i syntezie wzrokowej oraz na spostrzeganiu. Zadania wykonuje starannie i zawsze dąży do ich ukończenia, potrafi w przypadku popełnienia błędu dokonać autokorekty. Poza tym bardzo dobrze radzi sobie na zajęciach indywidualnych, w których z chęcią uczestniczy, stara się utrzymać kontakt wzrokowy. Także w realizowanych zadaniach z zakresu funkcji słuchowych dziewczynka radzi sobie dobrze (prawidłowo dobiera proste rymy, różnicuje podobnie brzmiące dźwięki, prawidłowo dzieli wyrazy na sylaby oraz odczytuje proste wyrazy). Nie ma problemu z układaniem i opisywaniem historyjek obrazkowych.

Dziewczynka w grupie rówieśniczej potrafi zainicjować zabawę, jednak często nieadekwatnie do jej wieku. Dużą zaletą jest fakt, że jest koleżeńska i potrafi się dzielić. Sprząta po sobie stanowisko pracy oraz zabawki. Potrafi podtrzymać przyjaźnię i utrzymać więź, a podczas zajęć w grupie jest aktywna i chętnie bierze w nich udział, nie boi się wypowiadać na forum grupy. W przedszkolu nie bawi się lalkami, interesują ją bardziej zabawki przypominające rzeczy codziennego użytku.

Dziewczynka przejawia zaburzenia w interakcjach społecznych, nie potrafi się bronić w przypadku agresji ze strony rówieśników. Jeżeli dzieci się bawią, to do nich dołącza i bawi się z nimi, jednak wycofuje się lub obraża przy próbie narzucenia jej czegoś podczas zabawy.

W wyniku ekscytacji często macha rękami i podskakuje, prezentując tym samym zachowania stereotypowe charakterystyczne dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Jest dzieckiem labilnym emocjonalnie, które reaguje nieadekwatnie do sytuacji – jak zgłaszała mama – potrafi przyjść z przedszkola, zjeść obiad i po jakimś czasie wpaść w histerię, ponieważ jej się przypomni jakaś sytuacja związana

z pobytom w placówce. Nauczycielka także zwracała na to uwagę, że problem pojawia się, ponieważ dziewczynka nie potrafi do końca zwerbalizować tego co stało się w przedszkolu, co wywołało u niej takie zaniepokojenie, stąd musi dzwonić mama, żeby się dowiedzieć. Zazwyczaj są to sytuacje, na które dziewczynka w placówce się nie skarżyła i nie okazywała negatywnych emocji, stąd zdarza się, że są one trudne do zidentyfikowania przez nauczyciela. Po powrocie z przedszkola, kiedy grupa dziewczynki była łączona z innymi grupami, dziewczynka wraca do domu i jest bardzo nerwowa, niespokojna, zdarza się że płacze. Może to być reakcja na przeciążenie sensoryczne, co wywołuje u dziewczynki sytuację stresową. Kasia potrafi dostosować się do nagłych zmian, jednak reaguje bardzo emocjonalnie w wyniku przerywania jej danej czynności i braku możliwości jej ukończenia. Uspokojenie lub pocieszenie jej wymaga bardzo dużego wysiłku.

Zaburzenia w zmyśle czucia: system dotykowy

Zaobserwowano reakcje behawioralne wskazujące na nadwrażliwość dotykową z podwrażliwością dłoni i stóp. Także przeprowadzona diagnoza SI wskazuje na powyższe zaburzenia w zakresie modulacji sensorycznej.

Funkcjonowanie dziewczynki w przedszkolu

Kasia ma dużą wybiórczość pokarmową, nie je warzyw, nie lubi próbować nowych pokarmów i bardzo często odmawia jedzenia poszczególnych składników posiłku. Je bardzo wolno i bardzo długo przeżuwa czasem wypluwając pokarm. Jak była młodsza, mama musiała jej miksować w zupie wszystkie warzywa, żeby dziewczynka ich nie wyciągała z talerza. Nie lubi mocno przyprawionych posiłków. Potrafi oznajmić, że czegoś nie będzie jadła, zasłaniając ręką twarz i podpierając się na łokciu. Pewne konsystencje ją drażnią. Nie lubi ryżu oraz grudkowatych potraw. Zaobserwowano, że zdarza się jej często wymuszać na personelu przedszkola, żeby ją karmić. Same wizyty dziewczynki u stomatologa odbywają się raz w roku pod narkozą, nie lubi ona także mycia zębów i robi to bardzo powierzchownie.

Dziewczynka wstaje i od razu jest aktywna, ma problem z zasypianiem, a w nocy często się budzi. W przedszkolu dziewczynka nigdy nie leżakowała, mama poprosiła nauczycielki, żeby ją do tego nie zmuszały. Podczas leżakowania Kasia bawiła się sama na sali obok pod opieką innego nauczyciela.

Dziewczynka unika także pewnych ubrań o określonych fakturach, które uznaje za drażniące. Mama często musi wycinać z nich metki.

Kasia jest osobą bardzo wrażliwą na ból i temperaturę. Dziewczynka uważa się nad sobą w przypadku najmniejszych skaleczeń. Podczas zabawy z rówieśnikami

zazwyczaj to ona pierwsza przychodzi, że coś jej nie pasuje, bo ktoś ją uderzył lub za mocno dotknął. Podczas kąpieli stale komunikuje mamie, że woda jest dla niej za gorąca. Także podawane potrawy są zawsze dla niej za ciepłe. Ponadto preferuje stroje z krótkimi rękawkami i krótkimi nogawkami, także zimą, po powrocie z przedszkola od razu się rozbiera.

Dziewczynka nie lubi kiedy jest dotykana przez rówieśników czy swojego młodszego brata, ponieważ dotyk bywa dla dziewczynki nieprzyjemny, także podczas zabaw unika kontaktu fizycznego. Podczas zajęć z muzykoterapii, gdzie dzieci tańczyły powtarzając ruchy terapeutyki, dziewczynka stała na samym końcu. Zwykle stoi na obrzeżu grupy, dzięki czemu zmniejsza ryzyko nieoczekiwanego jej dotknięcia. Kasia ma swoją listę osób, których dotyk akceptuje, jednak nie znajdują się na niej inne dzieci, gdyż często ich zachowania są nieprzewidywalne.

U dziewczynki zaobserwowano podwrażliwość dotykową w obrębie stóp i dłoni. Kasia lubi dotykać rękami różnych faktur, podczas zajęć z arteterapii zadaniem grupy było malowanie opuszkami palców wspólnego obrazka, dziewczynka wylała na arkusz papieru farbę i malowała całymi dłońmi, jednocześnie psując zabawę innym dzieciom. Także podczas dnia spaghetti Kasia chętnie ugniatała ciasto i trudno było jej przerwać tę zabawę. Ponadto dziewczynka lubi chodzić boso. W przedszkolu, podczas prac stolikowych, kładzie stopy na zimnych kafelkach.

Zaburzenia w zmyśle czucia: *system proprioceptywny*

Zaobserwowano reakcje behawioralne wskazujące na podwrażliwość systemu proprioceptywnego. Także diagnoza SI wskazuje na powyższe zaburzenia w zakresie modulacji sensorycznej.

Funkcjonowanie dziewczynki w przedszkolu

Zdarza się, że dziewczynka w reakcji na sytuacje stresowe dociska bardzo mocno swoją twarz do twarzy mamy, docisk ten jest tak mocny, że sprawia mamie ból. Dziewczynka lubi także zabawy, w których jest dociskana, podczas zabawy z rówieśniczką pozwalała, żeby ta się na nią kładła. W domu z mamą często bawi się we wzajemne przepychanie, lubi także być mocno masowana, natomiast lekki dotyk ją drażni.

Dziewczynka nie czuje dobrze swojego ciała, schodząc po schodach obserwuje swoje stopy, także podczas chodzenia jej głowa jest lekko opuszczona w dół, zamiast patrzeć przed siebie. Ma także problem z guzikami, jeżeli spodnie są na guzik, to ściąga je przez nogi bez rozpinania. Nie potrafi odpiąć kurtki i ściągnąć jej samodzielnie oraz wykonywać czynności z zamkniętymi oczami. Musi mieć

kontrolę wzroku nad tym co robi. Odmawia zabaw, w których oczy muszą być zamknięte, a kiedy już ma je zasłonięte stoi w bezruchu.

Pięciolatka nie używa adekwatnej siły do przedmiotów, nie potrafi przenieść szklanki z wodą, żeby jej nie wylać, a także sprawia często wrażenie, że ma problem z pić i z trafieniem szklanką do buzi.

Kasia ma także niskie napięcie mięśniowe. Ciało dziewczynki jest pochylone w przód, a podczas prac stolikowych często podpira głowę. Po upomnieniu przez rodzica lub nauczyciela, żeby się wyprostowała, dokonuje korekty na chwilę, po czym znów wraca do nieprawidłowej postawy ciała.

Dyskusja

Dziecko z nadreaktywnością dotykową może wybrzydzać przy jedzeniu, preferować określone jego faktury, może także nie lubić pokarmów, w których występują niespodziewane grudki, a także pokarmów klejących się, jak np. kleiki ryżowe (Kranowitz 2012: 101). Poza tym w ustach znajdują się receptory czuciowe umożliwiające identyfikację faktur, kształtu, temperatury i smaku potraw (Ayres 2016: 122), a ich zaburzona percepcja dostarcza nieprawidłowych bodźców czuciowych podczas spożywania pokarmów, co tłumaczyłoby wybiórczość pokarmową dziewczynki. Przyczyn dużej wrażliwości oralnej należy także dopatrywać się w tym, że na twarzy znajduje się bardzo duża liczba receptorów niezbędnych do przetrwania, stąd dziecko z obronnością dotykową jest tak wrażliwe, szczególnie w okolicach ust (ibidem: 123). W przypadku dziewczynki objawia się to unikaniem mycia zębów czy nadmiernym strachem przed wizytą u stomatologa.

Problemy ze snem i zasypianiem Kasi tłumaczy jedna z hipotez, zakładając zależność pomiędzy systemem dotykowym a tworem siatkowatym, odpowiadającym za pobudzenie organizmu. Hipoteza ta zakłada, że u dzieci z obronnością dotykową centralne procesy powodują zbyt małe hamowanie informacji dotykowych, co ma wpływ na nieprawidłowe funkcjonowanie tworów siatkowatych (Przyrowski 2014: 35).

Kasia unika pewnych ubrań ze względu na fakturę, a mama musi wycinać z nich metki. U dzieci z obronnością dotykową występuje przesadna wrażliwość na bodźce dotykowe generowane przez ubrania dotykające ich ciała, a ich mózg nie jest w stanie ich wyhamować, co doprowadza do ciągłego pobudzenia organizmu (Ayres 2016: 119).

Odczuwanie dotyku, ciepła i zimna oraz bólu zaczyna się w skórze, w której znajdują się specjalne receptory wychwytyjące poszczególne rodzaje tych bodźców. Różnica w przetwarzaniu tych bodźców polega na tym, że impulsy niosące o nich informację podążają do mózgu innymi drogami (Eliot 2010: 177), w związ-

ku z tym zaburzenia w przetwarzaniu dotykowym obejmują także odczuwanie bólu i temperatury tak jak w przypadku Kasi.

Kasia unika dotyku innych osób, zwłaszcza tego nieoczekiwanego. Właściwe funkcjonowanie zmysłu dotyku odgrywa kluczową rolę we właściwych kontaktach międzyludzkich (Okraska-Ćwiek 2016: 16). Dobrze wyregulowany ma podstawowe znaczenie w dobrych kontaktach z innymi ludźmi. Jeżeli dziecko na kontakt fizyczny, reagując w sposób niezrozumiały dla większości ludzi może ich do siebie zrazić (Kranowitz 2012: 99). Dziecko z nadwrażliwością dotykową może odrzucać osoby chcące je przytulić, o ile nie znajdują się one na jego liście akceptowanych (taką listę także ma dziewczynka). Na takiej liście u dzieci najczęściej znajduje się rodzic lub inna osoba, której dziecko ufa i potrafi przewidzieć jej zachowanie. Do listy osób nieakceptowanych mogą zaliczać się nauczycielki w przedszkolu, krewni, a nawet dziadkowie (ibidem: 89).

Podreaktywność dziewczynki z nadreaktywnością może wynikać z tego, że dysfunkcje u dzieci z autyzmem są niejednorodne i nie mają stałego charakteru, zdarza się, jak w przypadku Kasi, że dziecko z ASD w obrębie dłoni i stóp poszukuje silnych doznań czuciowych, a w sferze oralnej występuje obronność dotykowa (Odowska-Szlachcic 2016: 70).

Dążenie dziewczynki do mocnego i głębokiego nacisku jest uzasadnione tym, że na większość ludzi działa on uspokajająco. Badania wskazują na istotną rolę jaką odgrywającą wrażenia proprioceptywne na pobudliwości całego systemu nerwowego. Bodźce, które płyną w wyniku mocnego uścisku, są rejestrowane w hipokampie, w tworze siatkowatym i w systemie limbicznym, a działanie neurotransmiterów adrenaliny i serotoniny jest związane z tymi strukturami mózgu, stąd wrażenia propriocepcji mogą modulować poziom pobudzenia OUN (Przyrowski 2019: 47).

Jeżeli opracowywanie informacji proprioceptywnych przebiega niewłaściwie, nasze ruchy są wolniejsze, a mózg nie rejestruje prawidłowo informacji o pozycji rąk, nóg czy tułowia (Przyrowski 2014: 28). Może to być jedną z przyczyn słabego poczucia ciała dziewczynki.

Brak używania adekwatnej siły w stosunku do przedmiotów może wynikać z podreaktywności systemu proprioceptywnego, gdyż propriocepcja pomaga ocenić ruchy poprzez wycucie jaki jest nacisk na mięśnie, dzięki czemu dostarcza informacji z jaką siłą należy je wykonać oraz jaka powinna być ich jakość i liczba. W związku z faktem, że dziecko nie otrzymuje wystarczającej informacji z mięśni i stawów, trudno jest mu dostosować ruchy w obliczu zmieniających się wymagań (Kranowitz 2012: 133). Także niskie napięcie mięśniowe często wiąże się z nadwrażliwością dotykową (Odowska-Szlachcic 2018: 60), a także z podreaktywnością systemu proprioceptywnego. Dziecku z dysfunkcją systemu proprio-

ceptywnego brakuje stabilności, dzięki której może utrzymać prawidłową postawę ciała w zależności od czynności którą wykonuje. (Kranowitz 2012: 135).

Skuteczne strategie postępowania w zaburzeniach w zmyśle czucia z powodzeniem wykorzystywane w pracy z analizowanym przypadkiem dziecka z ASD w przedszkolu terapeutycznym

Dziecko z ASD może mieć ogromne trudności w budowaniu prawidłowych relacji z innymi osobami, zwłaszcza kiedy nie są uwzględnione jego problemy natury sensorycznej. W badaniach realizowanych w szkole podstawowej, do której uczęszczał uczeń z ASD (Stefanow 2020: 200), zostały sformułowane zalecenia dla pracy edukacyjno-wychowawczej uwzględniające jego zaburzenia przetwarzania sensorycznego (w tym czuciowego), część z nich także z powodzeniem może być zastosowana w grupie przedszkolnej.

Poniżej znajdują się strategie postępowania w zaburzeniach czucia u dzieci z ASD z powodzeniem wykorzystywane w badanym przedszkolu terapeutycznym:

1. Podstawowym warunkiem efektywnego realizowania wychowania przedszkolnego oraz inkluzji społecznej dziecka z niepełnosprawnością, w tym dziecka z ASD jest skupienie się na jego mocnych stronach.
2. Pedagodzy pracujący w przedszkolu powinni być w stałym kontakcie z rodzicami podopiecznego, ponieważ to oni są nieocenionym źródłem wiedzy o jego funkcjonowaniu. W przypadku zaburzeń czucia, jest to o tyle ważne, że razem z rodzicami określają, które bodźce czuciowe są niekomfortowe dla dziecka, które są przyjemne, a które są obojętne. Poprzez identyfikację zaburzeń czucia u dziewczynki, pedagodzy są w stanie prognozować jej poszczególne reakcje behawioralne wywołane danym bodźcem dotykowym lub propriocepcyjnym i zapobiegać ewentualnej reakcji „walcz, uciekaj”.
3. W grupie przedszkolnej dziecko z ASD może mieć przyznanego nauczyciela wspomagającego. Tylko dobra współpraca pomiędzy dwoma nauczycielami (może też być zatrudniona pomoc nauczyciela) może stworzyć środowisko, zaspokajające potrzeby sensoryczne dziecka. W sytuacji, gdy któryś z nauczycieli dziewczynki zaobserwuje u niej przeciążenie sensoryczne prowadzące do depriwacji sensorycznej, nauczyciel współorganizujący kształcenie specjalne pomaga jej się wyciszyć, poprzez wyjście z sali do sali relaksacyjnej, w którą jest zaopatrzona placówka lub udostępniając dziewczynce słuchawki wyciszające.

4. Warto jest także przeprowadzić analizę zachowania dziecka, żeby zidentyfikować czynniki aktywujące dane zachowanie oraz konsekwencje tego zachowania. U dziewczynki nieumiejętność zabawy z rówieśnikami może wynikać z tego, że dana zabawa przekracza jej możliwości percepcji bodźców czuciowych przez układ nerwowy. Dziewczynka nie czuje dobrze swojego ciała stąd zabawy wymagające dynamicznego ruchu mogą być dla niej problematyczne. Poza tym zadania ruchowe wykonuje mniej sprawnie niż jej rówieśnicy i wolniej przetwarza komunikaty werbalne. Należy dostosować zabawy tak, aby dziewczynka nie była w nich przegrana, przeanalizować dokładnie daną sytuację, co się stało, że dziecko zareagowało tak a nie inaczej, nie można tylko koncentrować się na eliminowaniu zachowania problematycznego, bez poznania jego przyczyny.
5. Dziecko poprzez zaburzenia w systemie dotykowym i proprioceptywnym może bać się ciemności i wykonywania zadań z zasłoniętymi oczami. W przypadku zasłonięcia Kasi oczu, jej ciało sztywnieje. Lęk ten może wynikać z tego, że dziewczynce trudno jest kontrolować swoje ciało bez udziału wzroku, zatem można zachęcać ją do takich aktywności, natomiast nie zmuszać. Należy także zadbać, żeby dziewczynka nie zostawała w ciemnych pomieszczeniach sama, w pokoju powinna być lampka nocna, jednak opiekun powinien być pewny, że dziecko potrafi ją włączyć, ponieważ proste czynności mogą okazać się skomplikowane dla dziecka z dysfunkcją zmysłu czucia.
6. Zarówno nauczyciele w przedszkolu, jak i pozostały personel powinni wykazać się cierpliwością, dostosowując temperaturę wody czy potraw do takiej, jaką toleruje dziecko. Należy uwzględnić także fakt, że dziecko może inaczej odczuwać temperaturę niż rówieśnicy czy osoby dorosłe, zatem odczuwalna temperatura optymalna dla nauczyciela może okazać się zbyt ciepła lub zbyt zimna dla dziecka. W przedszkolu, do którego uczestniczy Kasia, nauczyciele naprawdę wykazują się dużą cierpliwością, pomagając regulować jej temperaturę wody podczas mycia rąk przed posiłkiem czy po posiłku. W przypadku gdy temperatura nie spełnia oczekiwań dziewczynki, odmawia ona czynności higienicznych czy w przypadku posiłku – jedzenia.
7. Nie należy zmuszać dziecka do stania podczas zabaw w wyznaczonym miejscu, lecz uszanować jego preferencje sensoryczne, gdyż ich ignorowanie może wywołać reakcję „walcz lub uciekaj”. Dziewczynka ze względu na nadwrażliwość dotykową zawsze stoi na końcu grupy lub na jej obrzeżach w celu zmniejszenia szansy nieoczekiwanego jej dotknięcia przez rówieśników; idąc na spacer także idzie na końcu grupy, co ogranicza ryzyko niespodziewanego dotknięcia. Pracownicy przedszkola nie narzucają dziewczynce, gdzie ma stać podczas zabaw,

- czy gdzie ma iść, dla nich najważniejsze jest ogólne zaangażowanie dziecka (w miarę jego możliwości).
8. Przy wybiórczości pokarmowej, nowe pokarmy powinny być wprowadzane w bardzo małych ilościach, a dziecko powinno być przez dorosłego zachęcane do ich konsumpcji i odpowiednio motywowane. Najlepszy efekt zostanie osiągnięty, kiedy dziecku proponuje się pokarmy o konsystencji, które już zna i lubi; w przypadku Kasi, która nie je w ogóle innego mięsa niż pierś z kurczaka i parówki, można spróbować rozwinąć dietę o różnego rodzaju mięso przypominające w konsystencji te które toleruje. Wprowadzając zupełnie nową kategorię żywności, także należy wziąć pod uwagę aktualne preferencje żywieniowe dziecka. Dziewczynka potrafi z obiadu wybierać marchewkę, groszek czy por, zatem jeżeli jest taka możliwość, należy podać jej danie bez tych składników, dzięki czemu jest szansa, że unikniemy segregacji poszczególnych składników dania. Jeżeli wiemy, że dziecko nie lubi danych pokarmów, nie należy na siłę próbować mu je podać na talerzu czy je nakarmić, gdyż może to spowodować u dziecka odruch wymiotny oraz zaburzyć dobre relacje. Także warto, jeżeli jest to możliwe, angażować dziecko w przygotowywanie posiłków.
 9. W związku z nadreaktywnością okolicy rąk i nóg należy dostarczyć dziewczynce stymulacji tych okolic, angażując ją we wszelkie zabawy z ciastoliną, plasteliną, farbami lub innymi substancjami. Można wprowadzać różne sensoryczne tory przeszkód, które dziewczynka mogłaby przejść bosymi stopami, dzięki czemu dostarczamy dziewczynce bodźców dotykowych, których tak poszukuje, a poza tym dbamy o optymalny poziom regulacji pobudzenia o którym pisze Miller (2016: 125).
 10. Mocny uścisk działa uspokajająco, zatem będzie skutecznym mechanizmem wyciszającym dziecko w sytuacjach stresowych. W przypadku, kiedy nie pozwala ono przytulić się nauczycielkom pracującym w przedszkolu i nie ma możliwości zorganizowania mu ustronnego miejsca, w którym mógłby się wyciszyć, warto mieć w sali materac czy koc, do którego można go zawinąć w sytuacjach przeciążenia sensorycznego. Dobrym rozwiązaniem byłaby także poduszka otulająca czy wszelkiego rodzaju tunele sensoryczne. W przedszkolu, do którego uczęszcza dziewczynka, takim miejscem jest półotwarta, ciasna szafa, z której korzysta nie tylko Kasia, ale i inne dzieci.
 11. W przedszkolu warto zachęcić dziecko do podnoszenia i noszenia cięższych rzeczy, oczywiście nieprzekraczających jego możliwości fizycznych. Zalecane jest także pchanie czy ciągnięcie np. kolegi/koleżanki na sankach, czy podczas zabawy w grupie. Wszystkie te aktywności stymulują układ proprioceptywny.

12. Propriocepcja jest kluczem do zasypiania i do wyciszenia organizmu, zatem w przypadku zaburzonego snu i trudności z zasypianiem można zastosować kołderkę obciążeniową. Można także owinąć dziecko ciasno jego ulubionym kocem. Pomocna może także okazać się obcisła pidżama. Kasia śpi z dużą ilością pluszaków, co także może się wiązać z poszukiwaniem stymulacji proprioceptywnej. W przedszkolu dziewczynka pomimo wyciszenia i stymulacji czucia głębokiego poprzez docisk, nie potrafi usnąć, może to być spowodowane innymi zaburzeniami sensorycznymi.
13. Warto angażować dziecko w gry, zabawy czy codzienne aktywności stymulujące zmysł czucia. Wzorce zachowania człowieka są raczej stałe, jednak mogą ulegać zmianom w wyniku doświadczenia, ponieważ wpływ środowiska oddziałuje na strukturę mózgu za sprawą jego plastyczności (zdolności do modyfikacji organizacji połączeń neuronalnych pod wpływem bodźców (Vetulani 2014: 87).

Podsumowanie

Zaburzenia zmysłu czucia są bardzo powszechnym zjawiskiem wśród populacji dzieci z ASD. W niniejszym artykule przedstawiono wyniki badań ukonstytuowanych na analizie przypadku 5-letniej dziewczynki z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, uczęszczającej do grupy przedszkolnej. Przedstawiono także skuteczne strategie radzenia sobie z poszczególnymi zaburzeniami zmysłu czucia, skutecznie stosowanymi przez przedszkole do którego uczęszczała dziewczynka.

W badanym przypadku zaobserwowano reakcje behawioralne wskazujące na nadreaktywność w systemie dotykowym (jedynie w obszarze rąk i stóp zaobserwowano podreaktywność) oraz na podreaktywność systemu proprioceptywnego. Literatura przedmiotu podaje, że wśród populacji dzieci z autyzmem najczęściej identyfikowanymi zaburzeniami są te w zakresie modulacji sensorycznej (Białas-Paluch 2017: 87). Kombinacja tych zaburzeń także ma swoje odzwierciedlenie w literaturze przedmiotu, która podaje, że w obronności dotykowej występuje zbyt wysoki próg reaktywności na bodźce pochodzące m.in. z układu proprioceptywnego, co może być wynikiem nadmiernego hamowania (Przyrowski 2014: 35). Tak też było w przypadku dziewczynki, u której m.in. zdiagnozowano zaburzenia przetwarzania sensorycznego w układzie dotykowym oraz proprioceptywnym (zmysł czucia).

Powyższy artykuł nie wyczerpał zagadnienia jakim są zaburzenia w zmysle czucia u dzieci z ASD, ponieważ nie było możliwe uwzględnienie ich wszystkich kombinacji. Biorąc pod uwagę fakt, że w DSM-V zaburzenia przetwarzania senso-

rycznego są uwzględnione w diagnostyce autyzmu w ramach kryterium ograniczonych i powtarzanych zachowań, niezbędne wydaje się przeprowadzenie dalszych badań, które pomogłyby je zidentyfikować, a także opracować skuteczne strategie uwzględniające SPD u dzieci z ASD.

Bibliografia

- Arnwine B. (2018), *Rozpoczynanie terapii integracji sensorycznej*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Angrosino M.V. (2014), *Obserwacja w nowym kontekście. Etnografia, pedagogika i rozwój problematyki społecznej* [w:] *Metody badań jakościowych*, red. N.K. Denzin, Y.S. Lincoln, t. 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Ayres J. (2016), *Dziecko a integracja sensoryczna*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Białas-Paluch K. (2017), *Zaburzenia praktyki u dzieci ze spektrum autyzmu w świetle teorii integracji sensorycznej*, Człowiek– Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1(35), Warszawa.
- Borkowska M. (2018), *Integracja sensoryczna w rozwoju dziecka podstawy neurofizjologiczne*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Delacato H. C. (1974), *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*, Fundacja Synapsis, Warszawa.
- Drabata A. (2019), *Doświadczenia matek dzieci ze spektrum autyzmu w obliczu wielogłosowości wiedzy i praktyk dotyczących autyzmu*, Szkoła Specjalna, 5, Warszawa.
- Eliot L. (2010), *Co tam się dzieje*, Media Rodzina, Poznań.
- Dunn, W. (2001), *The sensations of everyday life: Empirical, theoretical, and pragmatic considerations*, *American Journal of Occupational Therapy*, 55(6), 608–620.
- Georgiades, S., Szatmari P., Boyle M. (2013), *Importance of Studying Heterogeneity in Autism*, *Neuropsychiatry*, 3(2), Future Medicine Ltd, London.
- Goldstein S., Ozonoff S. (2017), *Perspektywa historyczna i ogólna charakterystyka* [w:] *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, red. S. Goldstein, A. Naglieri, S. Ozonoff, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Grandin T. (2016). *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*, Copernicus Center Press, Kraków.
- Jodzis D. (2013), *Dysfunkcje integracji sensorycznej a sprawność językowa dzieci*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Klin A. (2017), *Typologia zaburzeń ze spektrum. Aspekty teoretyczne, badawcze i kliniczne* [w:] *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, red. S. Goldstein, A. Naglieri, S. Ozonoff, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Kranowitz C. (2012), *Nie-zgrane dziecko. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego – diagnoza i postępowanie*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Mikkelsen M., Wodka E.L., Mostofsky S.H., Puts N.A.J (2018), *Autism spectrum disorder in the scope of tactile processing*, *Developmental Cognitive Neuroscience*, vol. 29, Flux, Canada.
- Miller L.J., Anzalone M.E., Lane S.J., Cermak S.A., Osten E.T. (2007), *Concept Evolution in SI: A Proposed Nosology for Diagnosis*, *American Journal of Occupational Therapy* 61(2): 135–140.

- Miller L.J., Reisman J.E., McIntosh D.N., Simon J. (2001), *An ecological model of sensory modulation* [w:] *Understanding the nature of sensory integration with diverse populations*, red. S. Smith Roley, E.I. Blanche, R.C. Schaaf, Therapy Skill Builders, USA.
- Miller L.J. (2016), *Dzieci w świecie doznań. Jak pomóc dzieciom z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego?*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Minshew N., Hobson J.A. (2008), *Sensory Sensitivities and Performance on Sensory Perceptual Tasks in High-functioning Individuals with Autism*, *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38(8), Springer, USA.
- Mulligan, S. (1998), *Patterns of sensory integration dysfunction: A confirmatory factor analysis*, *American Journal of Occupational Therapy*, 52: 819–828.
- Nothbohm E., Zysk W. (2016), *1001 porad dla rodziców i terapeutów dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Odowska-Szlachcic B. (2018), *Integracja sensoryczna w autyzmie*, Harmonia, Gdańsk.
- Odowska-Szlachcic B. (2016), *Metoda integracji sensorycznej we wspomaganiu rozwoju mowy u dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Okraska-Ćwiek B. (2016), *Przedszkolaki – sensoraki. Scenariusze zajęć z terapii integracji sensorycznej do pracy z małymi dziećmi*, Empis, Warszawa.
- Parham L.D. (2002). *Sensory integration and occupation* [w:] *Sensory integration: Theory and practice*, red. A.C. Bundy, S.J. Lane, E.A. Murray, 2nd ed., F.A. Davis, Philadelphia, 413–434.
- Prizant B.M., Fields-Meyer T. (2019), *Niezwyyczajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Przyrowski Z. (2015), *Kliniczna obserwacja – podręcznik*, Empis, Warszawa.
- Przyrowski Z. (2014), *Kwestionariusz Rozwoju Sensomotorycznego*, Empis, Warszawa.
- Przyrowski Z. (2019), *Integracja sensoryczna. Teoria, diagnoza, terapia*, Empis, Warszawa.
- Stake R.M. (2014), *Jakościowe studium przypadku* [w:] *Metody badań jakościowych*, red. N.K. Denzin, Y.S. Lincoln, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Quake-Rapp C. (2015), *Sensory processing disorders and treatment: Occupational therapy using a sensory integration approach* [w] *Behavioral Pediatrics*, red. D.E. Greydanus, D.R. Patel, H.N. Pratt, J.J. Calles, A. Nazeer, J. Merrick, 4th ed., Nova Science Publisher, New York.
- Paul R., Wilson K.P. (2007), *Diagnoza mowy, języka i komunikowania się w zaburzeniach ze spektrum autyzmu* [w:] *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, red. S. Goldstein, J.A. Naglieri, S. Ozonoff, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, WAiP, Warszawa.
- Skorny Z. (1984), *Prace magisterskie z psychologii i pedagogiki*, WSiP, Warszawa.
- Stefanow A. (2020), *Funkcjonowanie ucznia ze spektrum autyzmu w klasie integracyjnej w ujęciu zaburzeń sensorycznych – studium przypadku*, *Szkoła Specjalna*, 41(3), Warszawa.
- Vetulani J. (2014), *Mózg: fascynacje, problemy, tajemnice*, Wydawnictwo Benedyktów, Kraków.
- Williams K. (2019), *Zrozumieć autyzm. Przewodnik dla rodziców*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.

Andrzej Twardowski

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Wirtualne wizyty domowe we wczesnym wspomaganiu rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami

Pandemia COVID-19 zmusiła specjalistów wczesnego wspomagania rozwoju do zastąpienia osobistych wizyt domowych wizytami wirtualnymi. Wirtualne wizyty domowe, dzięki zastosowaniu technologii wideokonferencji, pozwalają połączyć się z rodzicami w formie wizualnej oraz dźwiękowej i świadczyć usługi, bez konieczności osobistego odwiedzania rodziny. Wizyty wirtualne skłaniają specjalistów do stosowania wobec rodziców większej liczby strategii coachingowych oraz wymagają, aby rodzice angażowali się w bezpośrednie relacje z dzieckiem. W pierwszej części artykułu omówiono warunki, które muszą być spełnione, aby wirtualna wizyta domowa mogła się odbyć oraz scharakteryzowano kluczowe elementy wizyty. Następnie przedstawiono te zalety wirtualnych wizyt domowych, które mają największy wpływ na ich skuteczność. W końcowej części artykułu wskazano na najważniejsze ograniczenia wirtualnych wizyt domowych.

Słowa kluczowe: wspomaganie rozwoju, wirtualne wizyty domowe, wideokonferencja, coaching, pandemia COVID-19

Virtual home visits in early support of development of children with disabilities

The COVID-19 pandemic forced early intervention specialists to shift from in-person home visits to virtual visits. Virtual home visits utilizes videoconferencing technology to connect with parents via both video and audio formats and deliver services without having to "visit" their home. Virtual visits pushes specialists to increase the amount of explicit parents coaching strategies they use and requires that parents engage with the child directly. In the first part of the article, the author presents the conditions that must be met for a virtual home visit to take place and describes the key elements of the visit. Next, he presents which advantages of virtual home visits have the greatest impact on their effectiveness. In the final part of the article, the author highlights the most important limitations of virtual home visits.

Keywords: support of development, virtual home visits, videoconferencing, coaching, COVID-19 pandemic

Wprowadzenie

W ciągu ostatniego ćwierćwiecza tradycyjny, medyczny paradygmat wczesnego wspomagania rozwoju dziecka został zastąpiony nowym – skoncentrowanym na rodzinie¹. Dominującą cechą nowego paradygmatu jest odejście od bezpośredniego oddziaływania na dziecko na rzecz oddziaływania na dziecko za pośrednictwem rodziców. Podstawową formą współpracy między specjalistami i rodzicami są wizyty domowe. Początkowo polegały one na tym, że specjalista przychodził do rodziny i wykonywał z dzieckiem określone ćwiczenia, głównie w formie zabawowej. Rodzice obserwowali działania specjalisty a następnie, pod jego kierunkiem, powtarzali wybrane czynności. W ten sposób uczyli się jak postępować z dzieckiem między kolejnymi wizytami. Jednak formuła wizyt domowych, podczas których specjalista „pracuje z dzieckiem” okazała się mało skuteczna (Twardowski 2012). W rezultacie, w ciągu ostatniego piętnastolecia, wypracowano nowy model wizyt domowych służących całej rodzinie, a nie tylko dziecku traktowanemu w kategoriach „odbiorcy usług” czy „pacjenta” (McWilliam 2010). Specjalista nie przychodzi do dziecka, ale odwiedza całą rodzinę. Wizyty są skoncentrowane na wypracowywaniu optymalnych wzorców interakcji rodzice – dziecko. Specjalista w większym stopniu skupia się na przygotowywaniu rodziców do prowadzenia działań wspomagających rozwój dziecka, a w mniejszym na bezpośredniej pracy z dzieckiem.

Wybuch pandemii COVID – 19 spowodował konieczność znacznego ograniczenia ilości wizyt domowych w formie stacjonarnej. Alternatywą było kontynuowanie ich w formie zdalnej, poprzez wykorzystanie programów do wideokonferencji. Na przykład w USA, przed pandemią, w instytucjach świadczących usługi wczesnej interwencji, 5–20% wizyt domowych odbywało się w formie zdalnej². Natomiast od marca 2020 roku wizyty domowe realizowane przez te instytucje stopniowo przybierały formę wirtualną i w grudniu 2020 roku w 80–100% przypadków były prowadzone w taki sposób (Bock i in. 2021; Williams i in. 2021).

Celem artykułu jest udokumentowanie tezy, że wirtualne wizyty domowe mogą być skuteczną metodą współpracy specjalistów z rodzicami w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami i zagrożonych

¹ Paradygmat to ogólnie akceptowany przez społeczność uczonych system myślowy mieszczący w sobie: najogólniejsze założenia i modele pojęciowe, teorie i stwierdzone fakty, a także problemy stawiane w badaniach i typowe metody, za pomocą których problemy te są rozwiązywane. Paradygmat jest wypracowywany w toku wieloletnich, rzetelnych badań i przyjmowany na zasadzie konsensusu większości badaczy (por. Kuhn 2011; Krause 2010).

² W polskiej literaturze przedmiotu działania mające na celu udzielenie pomocy małym dzieciom z niepełnosprawnością i zagrożonych niepełnosprawnością najczęściej określane są dwoma terminami: „wczesne wspomaganie rozwoju dziecka” i „wczesna interwencja”. Natomiast w literaturze anglojęzycznej, szczególnie amerykańskiej, powszechnie używany jest termin „wczesna interwencja” (*early intervention*).

niepełnosprawnością. W pierwszej części artykułu przedstawię warunki, które muszą być spełnione, aby wirtualna wizyta domowa mogła się odbyć oraz scharakteryzuję kluczowe elementy wizyty. Następnie omówię te zalety wirtualnych wizyt domowych, które mają największy wpływ na ich skuteczność. W końcowej części artykułu wskażę na główne ograniczenia wirtualnych wizyt domowych.

Warunki, organizacja i przebieg wirtualnych wizyt domowych

Zastosowanie wirtualnych wizyt domowych w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami jest możliwe wówczas, gdy specjalista i rodzice dysponują odpowiednią infrastrukturą technologiczną. Przede wszystkim muszą mieć dostęp do szerokopasmowego połączenia internetowego, które pozwala na pobieranie danych z prędkością 25 Mb/s oraz wysyłanie ich z prędkością 3 Mb/s. Takie parametry zapewnia internet stacjonarny, czyli: telefoniczne łącza przewodowe, przewodowe łącza internetowe LAN oraz łącza światłowodowe. Wymienione wymagania dotyczące transmisji danych spełnia również czwarta generacja mobilnego internetu 4G/LTE udostępniana przez operatorów sieci telefonii komórkowej³.

Oprócz odpowiedniego połączenia internetowego specjalista i rodzice muszą mieć któreś z następujących urządzeń obsługujących wideokonferencje online: komputer stacjonarny (PC), laptop, tablet lub smartfon. Komputer stacjonarny powinien być wyposażony w kamerę internetową oraz mikrofon wbudowane w monitor lub podłączone do komputera. Wszystkie wymienione urządzenia powinny mieć oprogramowanie zapewniające sprawny przebieg wideokonferencji. W przypadku komputerów stacjonarnych zalecany jest system operacyjny Windows 10 z co najmniej dwurdzeniowym procesorem, taktowaniem minimum 1,6 GHz. oraz przynajmniej 4GB pamięci RAM. Monitor powinien mieć rozdzielczość 1024x768 pikseli lub większą. Telefony i tablety z systemem Android powinny mieć jedną z jego ostatnich czterech wersji. Natomiast telefony iPhone oraz tablety iPad powinny być wyposażone w system operacyjny iOS w wersji 11–15.

Aby wirtualna wizyta domowa mogła się odbyć specjalista i rodzice muszą zainstalować na używanych przez siebie urządzeniach taki sam program do spotkań online. Dostępnych jest wiele bezpłatnych programów, których przydatność została dodatkowo zweryfikowana w ciągu trwania pandemii COVID-19, czyli przez ostatnie półtora roku. Są to, między innymi: Zoom, Microsoft Teams, Skype, WhatsApp, Google Duo, Facebook Messenger, Jitsi Meet. Można z nich korzystać

³ W maju 2020 roku przedsiębiorstwo Polkomtel, jako pierwsze w Polsce, uruchomiło piątą generację sieci komórkowej 5G/LTE, która charakteryzuje się znacznie większą prędkością przesyłu danych, niemal niezauważalnym opóźnieniem oraz wysoką stabilnością połączenia.

na komputerach stacjonarnych i urządzeniach mobilnych. Są intuicyjne i łatwe w obsłudze. Większość z nich zawiera funkcje połączeń telefonicznych, czatu, nagrywania spotkania, tworzenia notatek oraz udostępniania rozmówcy swojego ekranu. Młodzi rodzice, w wieku od 20 do 30 lat, dobrze radzą sobie z technologią używaną przy organizowaniu wirtualnych wizyt domowych. Rodzice ci wzrastali w czasie gwałtownego rozwoju technik komputerowych. Wirtualna rzeczywistość jest im dobrze znana, ponieważ obcuja z nią na co dzień załatwiają liczne sprawy online, korzystając z mediów społecznościowych i komunikatorów internetowych.

Po spełnieniu przedstawionych wyżej warunków technicznych specjalista może rozpocząć wirtualne wizyty domowe. Jednak wcześniej powinien nawiązać kontakt z rodzicami w celu ustalenia dnia i godziny pierwszej wizyty oraz uzgodnienia spraw organizacyjnych z nią związanych. Pierwszy kontakt powinien odbyć się w formie wideokonferencji. Specjalista informuje rodziców, jakie działania podejmie w trakcie pierwszej wizyty i jakich form aktywności spodziewa się z ich strony. Zachęca rodziców do zadawania pytań, zgłaszania propozycji, dzielenia się swymi wątpliwościami. Bardzo ważne jest rozładowanie nieuzasadnionych obaw i lęków rodziców (Hughes, Peterson 2007). Na przykład rodzice mogą odczuwać stres, ponieważ mają błędne wyobrażenie na temat oczekiwań specjalisty wobec nich i ich dziecka z niepełnosprawnością. Niektórzy rodzice mogą obawiać się, że kamera wideo uchwyci nieporządek w ich mieszkaniu. Jeszcze inni mogą odczuwać lęk, że nie będą umieli wykonywać poleceń specjalisty albo, że ich dziecko będzie się niewłaściwie zachowywać. Dlatego specjalista powinien uważnie słuchać rodziców i udzielać im wyczerpujących odpowiedzi. Szczery, otwarty dialog sprzyja budowaniu wzajemnego zrozumienia i zaufania.

W trakcie wideokonferencji poprzedzającej pierwszą wirtualną wizytę należy sprawdzić jakość obrazu i dźwięku a także poinstruować rodziców jak powinni usytuować kamerę. W przypadku, gdy rodzice korzystają z komputera stacjonarnego, wizyta domowa musi się odbyć w pomieszczeniu, w którym jest komputer. Natomiast w przypadku korzystania z urządzenia przenośnego, wizytę można zaplanować w pokoju z wystarczającym oświetleniem, wolnym od zewnętrznych zakłóceń dźwiękowych, wyposażonego w przedmioty i zabawki potrzebne do zajęć, z dywanem na podłodze oraz drzwiami, które można zamknąć. Jeśli rodzice korzystają ze smartfona, dobrze, aby zamontowali go na statywie. A jeśli używają tabletu, powinni go umieścić na stojaku lub podstawce. Należy też uzgodnić z rodzicami działania na wypadek przerwania wideokonferencji – na przykład: podjęcie próby ponownego połączenia, połączenie w innym terminie, pozostanie w kontakcie dźwiękowym, jeśli zarwaniu ulegnie obraz, ale zachowany zostanie kanał audio.

W trakcie wstępnej wideokonferencji specjalista ma obowiązek poinformować rodziców, że ich prywatność będzie chroniona, że wszelkie informacje przekazane w trakcie wirtualnej wizyty domowej przez nich i przez specjalistę będą miały charakter poufny i nie zostaną udostępnione osobom trzecim⁴. A gdyby pojawiła się potrzeba przekazania określonych informacji komuś innemu, na przykład w celu uzyskania dodatkowej pomocy, to tylko po wcześniejszej zgodzie rodziców. Podobna zasada powinna dotyczyć nagrań przebiegu wirtualnych wizyt domowych. Bez świadomej zgody rodziców, najlepiej wyrażonej na piśmie, specjalista nie może ich dokonywać. Rodzice powinni mieć nieograniczony dostęp do nagrań, natomiast inne osoby tylko wówczas, gdy rodzice się na to zgodzą. Specjalista powinien zapewnić rodziców, że w trakcie wirtualnej wizyty będzie przebywał w oddzielnym pomieszczeniu i że nikt nieupoważniony nie będzie obserwował przebiegu wizyty. Ponadto powinien poprosić rodziców, aby zabezpieczyli dostęp do programu obsługującego wideokonferencje hasłami i chronili swój komputer lub urządzenie mobilne programem antywirusowym.

Po przeprowadzeniu wstępnej wideokonferencji oraz dokonaniu opisanych wyżej ustaleń specjalista może rozpocząć wirtualne wizyty domowe. „Powinny one trwać około jednej godziny zegarowej i odbywać się co najmniej dwa razy w miesiącu, ale najlepiej raz w tygodniu” (Traube i in. 2020: 46). Należy podkreślić, że zdalna interakcja między specjalistą a rodzicami ma odmienny charakter niż interakcja w trakcie tradycyjnej wizyty domowej. W trakcie wizyty tradycyjnej specjaliści często „pracują z dzieckiem”, tzn. wykonują z nim określone ćwiczenia, zaś rodzice pozostają w roli obserwatorów (Campbell, Coletti 2013; Branson 2015). Czasami są proszeni o powtórzenie zademonstrowanych ćwiczeń, ale najczęściej specjalista zaleca, aby wykonywali je w czasie poprzedzającym kolejną wizytę. Podczas wirtualnej wizyty specjalista, w przeciwieństwie do rodziców, nie może wchodzić w bezpośrednie relacje z dzieckiem. W konsekwencji, to rodzice muszą wykazać się większym zaangażowaniem i podejmować z dzieckiem określone czynności. Natomiast specjaliści są zobligowani do częstszego stosowania podejścia coachingowego. Wykazano, że w trakcie wizyt wirtualnych, częściej niż podczas wizyt tradycyjnych specjaliści: słuchają opinii rodziców na temat rozwoju dziecka, obserwują interakcje rodzice – dziecko, podpowiadają rodzicom jak prowadzić interakcje, aby wspomagać rozwój dziecka oraz udzielają rodzicom informacji zwrotnych (Olsen i in. 2012; Behl i in. 2017). Zatem, uzasadniony jest wniosek, że podczas wizyt wirtualnych specjaliści powinni koncentrować się na wspieraniu interakcji rodzice – dziecko.

⁴ W dalszych rozważaniach będę posługiwał się terminami „rodzice” oraz „rodzic” zamiennie. Jednak pragnę zaznaczyć, że w trakcie wirtualnych wizyt domowych, podobnie jak podczas wizyt stacjonarnych, dziecku z niepełnosprawnością zazwyczaj towarzyszy matka. Obecność samego ojca lub jednoczesna obecność obojga rodziców zdarza się znacznie rzadziej.

Głównym celem wirtualnych wizyt domowych jest uczenie rodziców jak powinni postępować z dzieckiem, aby wspomagać jego rozwój. Do osiągnięcia wymienionego celu najbardziej przydatny jest coaching. Jest to strategia nauczania osób dorosłych zmierzającą do: „udoskonalenia umiejętności posiadanych przez uczącego się, ułatwienia mu nabycia nowych umiejętności oraz dopomożenie w osiągnięciu głębszego zrozumienia własnych działań – stosownych aktualnie oraz planowanych” (Sheldon, Rusch 2001: 3). Aby coaching w trakcie wirtualnych wizyt domowych przebiegał sprawnie i prowadził do zakładanych efektów, specjalista musi wykonać cztery działania. Po pierwsze, powinien precyzyjnie określić umiejętności, których dziecko będzie się uczyć. Może to być, na przykład: poprawne wypowiadanie pięciu konkretnych słów, udzielenie prawidłowych odpowiedzi na zadane pytania, formułowanie wypowiedzi inicjującej rozmowę lub przestrzeganie zasady naprzemiennego zabierania głosu w trakcie rozmowy. Drugim działaniem jest ustalenie metod, których rodzice powinni używać w relacjach z dzieckiem z niepełnosprawnością. Do takich metod należą, między innymi: aranżowanie najbliższego otoczenia, nauczanie okazjonalne, modelowanie, sprowokowane modelowanie lub odraczenie reakcji zwrotnej⁵. Istotą trzeciego działania jest opracowanie instrukcji dla rodziców, jak należy posługiwać się metodami wspomagającymi rozwój dziecka w trakcie interakcji z nim. Instrukcje powinny być zrozumiałe dla rodziców, czyli napisane jasnym językiem, wolnym od profesjonalnego żargonu. Dodatkowo powinny zawierać informacje, w jaki sposób proponowane metody można włączać w tzw. „rutyny”, czyli czynności będące treścią codziennego życia rodziny. Ostatnim, czwartym działaniem jest przeszkolenie rodziców tak, aby w podstawowym zakresie opanowali umiejętności posługiwania się zaproponowanymi metodami oddziaływania na dziecko. W tym celu do instrukcji stosowania metod należy dołączyć filmy z przykładami użycia metod tak przez specjalistów, jak i doświadczonych rodziców. Ponadto zaleca się zorganizowanie dodatkowej wideokonferencji szkoleniowej dla rodziców (Snodgrass i in. 2017). W jej trakcie specjalista nie tylko demonstruje instruktażowe filmy i komentuje je, ale także dyskutuje z rodzicami – odpowiada na ich pytania, wyjaśnia niejasne kwestie, akcentuje kluczowe elementy metod, przestrzega przed możliwymi błędami.

Po wykonaniu przedstawionych wyżej działań specjalista może rozpocząć stosowanie coachingu, aby kształtować umiejętności rodziców w posługiwaniu się metodami wspomagającymi rozwój dziecka a także, aby pomóc rodzicom włączyć te metody w codzienne relacje z dzieckiem. Proces coachingu składa się z trzech etapów: wspólnego planowania, obserwacji rodziców oraz refleksji i in-

⁵ Szczegółowa charakterystyka wymienionych metod została przedstawiona w książce pt. „Kształcenie dialogowej kompetencji komunikacyjnej u uczniów niepełnosprawnych intelektualnie” (Twardowski 2002: 48–56).

formacji zwrotnych (Rush, Sheldon 2011). Opracowanie planu działania przez specjalistę i rodziców to pierwszy etap coachingu. Konieczne jest bowiem określenie, w jaki sposób rodzice zamierzają posługiwać się metodą wspomagającą rozwój dziecka w czasie gdy specjalista będzie obserwował ich działania. Plan działania powinien określać: 1) jaka umiejętność u dziecka z niepełnosprawnością będzie kształtowana, 2) przy użyciu jakiej metody, 3) w trakcie jakich czynności wykonywanych przez dziecko oraz 4) za pomocą jakich materiałów. Plan można przygotować w formie pisemnej przed wirtualną wizytą, za pomocą dokumentu udostępnionego online lub ustanie – na początku wizyty.

Drugim etapem coachingu jest obserwacja jak rodzice, w toku interakcji z dzieckiem, realizują wcześniej ustalony plan działania. Rodzice powinni umieścić laptop, tablet lub smartfon w takim miejscu i odległości, aby kamera mogła objąć całą interakcję między nimi i dzieckiem. Dobrą transmisję zapewni umieszczenie urządzenia do wideokonferencji na półce z książkami, na komodzie lub w innym miejscu znajdującym się w odpowiedniej wysokości nad podłogą. Dobrym rozwiązaniem jest przełączenie tabletu lub smartfona na tylną kamerę, aby w stronę dziecka skierowany był tył urządzenia, a nie jego ekran. Dzięki temu obrazy widoczne na ekranie nie będą rozpraszać uwagi dziecka. W czasie gdy rodzic prowadzi zajęcia z dzieckiem posługując się metodą wpierającą jego rozwój, specjalista uważnie obserwuje całość zdarzenia. Sporządza notatki dotyczące: stopnia poprawności działań rodzica, popełnianych przez niego błędów oraz czynników ułatwiających i zakłócających sprawny przebieg interakcji rodzice – dziecko.

Ostatnim, trzecim etapem coachingu jest refleksja i informacje zwrotne. Po zakończeniu obserwacji specjalista zachęca rodzica, aby zastanowił się nad realizacją założonego planu działania. Pyta rodzica, które elementy planu udało się wykonać i w jakim stopniu, a które nie zostały wykonane i dlaczego. Prosi, aby rodzic wyjaśnił, które sytuacje stanowiły problem i jak sobie z nimi radził, a które były źródłem satysfakcji. Zaleca się, aby specjalista zadawał pytania skłaniające do refleksji (Snodgrass i in. 2017: 251). Są to pytania typu: „Jak się czułaś, gdy dziecko nie reagowało na twoje prośby?”, „Czy miałaś problem z przypomnieniem sobie, jak należy postąpić, jeśli dziecko nieprawidłowo odpowiedziało na twoje pytanie?”, „Jak myślisz, co w tamtej sytuacji dziecko chciało ci powiedzieć?” Zachęca rodzica, aby opowiedział o negatywnych i pozytywnych emocjach przeżywanych w trakcie zajęć. Postępując w taki sposób specjalista uzyskuje wgląd w perspektywę rodzica. Następnie, korzystając ze sporządzonych notatek, przekazuje rodzicowi informacje zwrotne, czyli swoje uwagi i opinie na temat zakończonych zajęć. Specjalista wskazuje sytuacje, w których rodzic postąpił prawidłowo i chwali go za to. Ale także mówi o sytuacjach, w których pojawiły się błędy. Na przykład, o przeoczeniu przez rodzica jednego z elementów metody. Przy czym specjalista nie poprzestaje na wskazaniu uchybień, ale od razu wyjaśnia, jak nale-

zało postąpić. Bowiem w coachingu nie chodzi o ocenianie, wytykanie błędów i krytykowanie, ale o udzielenie rodzicowi wsparcia w celu skorygowanie jego nieprawidłowych działań. Przekazanie informacji zwrotnych zapoczątkowuje dyskusję, ponieważ rodzic jest proszony o ustosunkowanie się do nich. W wyniku wymiany poglądów dochodzi do wypracowania wspólnego pomysłu na dalsze działania.

Zalety wirtualnych wizyt domowych

Za główną zaletę wirtualnych wizyt domowych należy uznać fakt, że w okresie trwającej pandemii COVID-19 zazwyczaj jest to jedyny sposób, aby utrzymać kontakt z rodziną i kontynuować, przynajmniej częściowo, realizację programu wczesnego wspomaganii rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami⁶. Polscy specjaliści organizowali wideokonferencje głównie w celu przeprowadzenia oddziaływań terapeutycznych bezpośrednio z dzieckiem przy wykorzystaniu atrakcyjnych i dostosowanych do możliwości i zainteresowań dziecka materiałów edukacyjnych. Zajęcia odbywały się zawsze pod kontrolą i w obecności rodzica. W drugiej części spotkania online specjaliści prowadzili wspierające i instruktażowe rozmowy z rodzicem. Celem wirtualnych wizyt była nie tylko sama terapia, ale także utrzymanie relacji z dzieckiem i jego rodzicami, aby skutecznie odpowiadać na ich potrzeby (Chojecka, Zaremba 2021).

Wirtualne wizyty domowe pozwalają na niesienie pomocy dziecku z niepełnosprawnością w naturalnym środowisku rozwoju, czyli rodzinie. Udokumentowano, że skuteczność wspomagających oddziaływań w warunkach instytucjonalnych jest niższa od tych prowadzonych w środowisku rodzinnym. Niewątpliwie rodzina jest głównym kontekstem wczesnego wspomaganii rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. Tym samym oddziaływania pomocowe należy „podejmować tak wcześnie, jak to możliwe, prowadzić w środowisku rodzinnym, w ścisłej współpracy z rodzicami i innymi domownikami oraz z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości dziecka” (Twardowski 2012: 10).

Inną zaletą wirtualnych wizyt domowych jest elastyczność. Mogą się one odbywać w dogodnych dla rodziców terminach, kiedy nie są obciążeni różnymi

⁶ W okresie pierwszej fali pandemii COVID-19, od 11 marca do 25 maja 2020 roku, na terenie całej Polski zawieszono zajęcia w przedszkolach, szkołach i placówkach oświatowych. W roku szkolnym 2020/2021, w trakcie którego miały miejsce druga i trzecia fala pandemii koronawirusa, edukacja w głównej mierze była prowadzona w formie zdalnej. Nie wprowadzono przepisów ograniczających funkcjonowanie: przedszkoli specjalnych, oddziałów specjalnych w przedszkolach ogólnodostępnych, oddziałów przedszkolnych specjalnych w szkołach podstawowych, szkół podstawowych specjalnych oraz szkół ponadpodstawowych specjalnych, funkcjonujących w młodzieżowych ośrodkach wychowawczych i młodzieżowych ośrodkach socjoterapii.

obowiązkami i mogą w pełni skoncentrować się na interakcji z dzieckiem. Ważna jest też pora dnia. Na przykład, rodzice mogą preferować godziny przedpołudniowe, kiedy dziecko jest wypoczęte, w dobrym nastroju i chętne do podejmowania różnych czynności, szczególnie o charakterze zabawowym. Istotna jest również możliwość zintegrowania wirtualnej wizyty z codziennymi czynnościami rodziny, które są źródłem naturalnych, spontanicznych okazji do uczenia dziecka różnorodnych umiejętności.

Wirtualne wizyty domowe chronią dziecko przed ryzykiem zakażenia, co jest szczególnie istotne w dobie pandemii COVID-19. Takie ryzyko gwałtownie wzrasta u dzieci z obniżoną odpornością. Przed pandemią rodzice często odwoływali tradycyjne wizyty domowe w okresach wzrostu infekcji grypowych i grypopodobnych (Olsen i in. 2012). Obecnie, w czasie pandemii koronawirusa, rodzice mało odpornych dzieci wysoko oceniają oddziaływania online. Wyrażają radość, że nie trzeba odwoływać wizyt, że dziecko jest bezpieczne i może regularnie uczestniczyć w zajęciach wspomagających jego rozwój. Warto dodać, że przed pandemią COVID-19 rodzice dzieci z niepełnosprawnością o prawidłowej odporności również odwoływali stacjonarne wizyty, gdy któryś z członków rodziny przechodził infekcję, choć samo dziecko było zdrowe.

Rodzice cenią sobie wygodę, jaką zapewniają wirtualne wizyty domowe. Należy zauważyć, że obecność obcej osoby zazwyczaj narusza codzienny rytm życia rodzina. Wiele matek odczuwa ulgę, że nie musi przygotowywać się na realną wizytę specjalisty. Aczkolwiek specjaliści tego nie oczekują, to rodzice zwykle uważają, że cały dom powinien być dobrze wysprzątnięty, a członkowie rodziny schludnie ubrani. Trudno zrealizować ten pogląd, gdy w domu jest małe dziecko a jeszcze trudniej, gdy rodzina wychowuje troje dzieci. Zatem można powiedzieć, że wirtualne wizyty są mniej inwazyjne, ponieważ specjalista prowadzi je z oddali a do ich realizacji wystarczy jeden wydzielony pokój. Fizyczna nieobecność specjalisty jest korzystna w przypadku dzieci odczuwających silny lęk w kontaktach z osobami spoza rodziny, nawet wcześniej poznanymi. Jest tak w przypadku dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu lub dzieci z syndromem nieśmiałości. Pozostając w dobrze znanym środowisku domowym, w bezpośrednim kontakcie z rodzicem dziecko czuje się bezpiecznie i może skupić się na zajęciach wspomagających jego rozwój.

Wielką zaletą wirtualnych wizyt domowych jest możliwość ich nagrywania, często w wysokiej rozdzielczości. Nagrania mogą być dla rodziców cenną pamiętką, ale przede wszystkim stanowią niezwykle wartościowy materiał szkoleniowy. W całości lub we fragmentach mogą być przeglądane wspólnie przez specjalistę i rodziców w celu wypracowania nowych, bardziej skutecznych strategii oddziaływania na dziecko. Bardzo ważne jest, aby z nagraniami zapoznawali się ojcowie, którzy zazwyczaj nie uczestniczą w wideokonferencjach. Nagrania mogą być

również wykorzystywane przez specjalistów tworzących zespół wczesnego wspomagania rozwoju w celu wypracowania optymalnego programu oddziaływań pomocowych dla danego dziecka. Opracowując program specjaliści nie muszą spotykać się osobiście. Mogą prowadzić narady i konsultacje w formie wideokonferencji. Ponadto nagrania, za zgodą rodziców, mogą być udostępniane, jako materiał szkoleniowy, innym rodzicom i specjalistom, a także studentom.

Wirtualne wizyty domowe pozwalają świadczyć usługi wczesnego wspomagania rozwoju rodzinom mieszkających na wsi lub w małych miastach, które nie tylko w okresie pandemii COVID-19, ale także wcześniej nie korzystały z tej formy pomocy. Z powodu nadmiaru obowiązków, dużej odległości a niekiedy również trudności finansowych, nie docierały do odpowiednich instytucji i specjalistów. Ponadto, przed wybuchem pandemii, specjaliści bardzo rzadko prowadzili zajęcia z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka w domach rodzinnych, chociaż Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci taką możliwość przewiduje (Dz. U. z 2017 r., poz. 1635, § 7.1). Ale gdyby nawet specjaliści zdecydowali się na osobiste wizyty domowe, to: czas dojazdu, jego koszty, warunki pogodowe, ewentualne utrudnienia w podróży, będą przemawiać na korzyść wizyty wirtualnej. Ta ostatnia pozwala na uniknięcie wymienionych przeszkód i udzielenie wysokospecjalistycznej pomocy wielu rodzinom, które wcześniej nie miały do niej dostępu.

Ograniczenia wirtualnych wizyt domowych

Prowadzenie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka w formie zdalnej, a tym samym możliwość korzystania przez rodziców z wirtualnych wizyt domowych, jest obwarowane licznymi przepisami, których spełnienie może być trudne, a nawet niemożliwe. Jeśli rodzice nie wyrażają zgody na zajęcia w formie stacjonarnej, ze względu na stan zdrowia dziecka i sytuację epidemiologiczną, to muszą złożyć wniosek o zajęcia zdalne do dyrektora placówki realizującej wczesne wspomaganie rozwoju wraz z dokumentami medycznymi i opinią lekarza. Wówczas dyrektor powinien wystąpić do właściwego powiatowego inspektora sanitarnego

z wnioskiem o zawieszenie zajęć z dzieckiem na czas określony powołując się na wniosek rodziców i przedłożoną przez nich dokumentację oraz odwołując się do Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu w sprawie bezpieczeństwa i higieny w publicznych i niepublicznych szkołach i placówkach (Dz. U. z 2020 r., poz. 1604 t.j., § 18.1 pkt 4a). Dopiero po uzyskaniu przez dyrektora placówki pozytywnej opinii Sanepidu, a także zgody organu prowadzącego, zajęcia

wczesnego wspomagania rozwoju z danym dzieckiem mogą być prowadzone online, ponieważ zostały spełnione wymogi określone w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 20 marca 2020 roku (Dz. U. z 2020 r., poz. 493, § 1 ust. 1) oraz Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 sierpnia 2020 roku (Dz. U. z 2020 r., poz. 1389, § 2 ust. 1).

Korzystanie z wirtualnych wizyt domowych może być ograniczone z powodu trudności w dostępie do odpowiednio szybkiego internetu. Problem ten dotyczy szczególnie rodzin mieszkających na wsiach i w niedużych miasteczkach dodatkowo niekorzystnie usytuowanych w terenie. Czasami rodziny te korzystają z internetu radiowego lub satelitarnego, ale ma on niewielką przepustowość i niską stabilność, co skutkuje wolniejszym działaniem połączenia i jego przerywaniem. Dlatego zaleca się korzystanie z łączy bezprzewodowych udostępnianych przez operatorów sieci telefonii komórkowej. Ale tutaj również mogą wystąpić problemy techniczne z uwagi na ograniczenia zasięgu. Dlatego specjaliści prowadzący wirtualne wizyty domowe powinni być przygotowani na podejmowanie działań alternatywnych. Na przykład, w przypadku zerwania połączenia wideo, kontynuować wizytę poprzez kanał audio. Można też prowadzić wizyty domowe w formie asynchronicznej, czyli przygotowywać krótkie filmy instruktażowe, pisemne materiały szkoleniowe i instrukcje i wysyłać je drogą elektroniczną. Z kolei rodzice mogą zwrócić przesyłać niewielkie pliki wideo z zapisami zajęć przeprowadzonych z dzieckiem. Ponadto specjalista może kontaktować się z rodzicami za pomocą telefonu i poczty elektronicznej.

Na etapie przygotowań do wirtualnych wizyt domowych mogą wystąpić problemy techniczne. Niektórzy rodzice, pomimo posiadania nowoczesnego sprzętu komputerowego, nie potrafią wykorzystać jego możliwości. Mają trudności z instalowaniem programów do wideokonferencji i obsługiwaniem ich. Niektórzy są przekonani, że nie poradzą sobie z nowymi technologiami. Inni wręcz się ich boją i deklarują pragnienie korzystania z tradycyjnych wizyt domowych (Hines i in. 2015). Dla tych rodziców pomocne są instrukcje napisane przystępnym językiem oraz prezentacje w programie PowerPoint wzbogacone instruktażowymi filmikami. W przypadku napotkania trudności technicznych rodzice powinni mieć możliwość telefonicznego skontaktowania się ze specjalistą w celu uzyskania potrzebnych wskazówek i instrukcji. Wskazane jest także, aby przed rozpoczęciem wirtualnych wizyt specjalista przeprowadził próbną wideokonferencję w celu przeszkolenia rodziców w korzystaniu z programu i rozwiania ich wątpliwości. Należy dodać, że w trakcie realizacji wirtualnych wizyt mogą wystąpić dodatkowe, niespodziewane problemy techniczne i dlatego tak specjaliści, jak i rodzice powinni mieć możliwość uzyskania pomocy ze strony kompetentnego informatyka.

Niektórzy rodzice chcieliby korzystać z wirtualnych wizyt domowy, ale mają przestarzały sprzęt komputerowy a niekiedy nie mają go w ogóle. Wówczas placówka prowadząca zajęcia wczesnego wspomaganii rozwoju powinna wypożyczyć rodzinie niezbędny sprzęt. Taką możliwość stwarza Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 25 marca 2020 roku (Dz. U. z 2020 r., poz. 530, § 1 ust. 1). Sprzęt komputerowy powinien być wykorzystywany zgodnie z przeznaczeniem. Aczkolwiek czasami ten warunek nie jest spełniony, ponieważ członkowie rodziny mogą używać komputer dla surfowania po sieci, co wiąże się z ryzykiem jego zainfekowania. Można jednak temu zaradzić poprzez zablokowanie dostępu do internetu wybranym programom z pozostawieniem potrzebnych, a szczególnie programu do wideokonferencji i poczty elektronicznej (Kelso i in. 2009).

Wirtualne wizyty domowe są dla rodziców mniej zobowiązujące niż wizyty tradycyjne. Udokumentowano, że niektórzy rodzice zaprzestają udziału w wizytach online po kilkukrotnym ich opuszczeniu (Traube i in. 2020). Powody rezygnacji są różne: poczucie nadmiernego obciążenia, brak zauważalnych postępów u dziecka, przekonanie o niskiej skuteczności oddziaływań zdalnych, preferowanie tradycyjnych wizyt. Zdarza się, że rodzice zapominają uruchomić program wideokonferencji o wyznaczonej godzinie. A nawet jeśli otrzymali przypominający mail lub telefon, to rezygnują z udziału w wizycie z powodu dodatkowych obowiązków lub niezaplanowanego wydarzenia. Niewątpliwie rodzicom łatwiej jest nie zalogować się do komputera, niż zignorować specjalistę pukającego do drzwi ich mieszkania.

Podczas wirtualnych wizyt domowych specjaliści nie zawsze mogą obserwować całość interakcji rodzic – dziecko, ponieważ pole widzenia kamery jest ograniczone. Często kamery wbudowanej w komputer nie można ustawić pod odpowiednim kątem. Co prawda, podłączenie do laptopa lub komputera PC zewnętrznej kamery internetowej może ułatwić śledzenie interakcji, ale nadal nie w całości. Ponadto specjaliści zauważają, że transmitowany obraz nie pozwala na prawidłowe odczytywanie komunikatów niewerbalnych przekazywanych przez dziecko i rodzica, w tym na identyfikowanie mimicznych przejawów ich emocji (Cook, Zschomle, 2020). Trudno też, w sposób zdalny, ocenić panującą w domu atmosferę emocjonalną i samopoczucie członków rodziny.

Podsumowanie

W Polsce przed wybuchem pandemii COVID-19 dominował tradycyjny model wczesnego wspomaganii rozwoju dziecka, nastawiony na bezpośrednią pracę z dzieckiem. Świadomość tego, że najbardziej skuteczną drogą niesienia pomocy małemu dziecku z niepełnosprawnością jest oddziaływanie poprzez interakcje

rodzice – dziecko była niska. Praktycy, na ogół, koncentrowali się na wspomaganie dzieci lub rodziców w oderwaniu od problemów relacyjnych. Większość zajęć odbywała się na terenie publicznych i niepublicznych placówek oświatowych. Co prawda ministerialne rozporządzenie zakłada możliwość prowadzenia zajęć wspomagających rozwój dzieci, szczególnie przed ukończeniem 3 roku życia, w domu rodzinnym, ale specjaliści rzadko z tej możliwości korzystali. Czasami kontaktowali się z rodzicami telefonicznie, aby uzgodnić szczegóły zbliżających się zajęć albo korzystali z poczty elektronicznej, aby przesłać rodzicom materiały szkoleniowe. Natomiast nie prowadzili zajęć w formie wideokonferencji.

Pandemia COVID-19 uzmysłowiła specjalistom, że rodzina może być podstawowym terenem wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, a rodzice i inni domownicy jego głównymi realizatorami. Ponadto pandemia zmusiła specjalistów do dość radykalnej modyfikacji sposobu pełnienia roli zawodowej. Ich główne zadanie, polegające dotychczas na prowadzeniu zajęć z dzieckiem oraz nadzorowaniu i instruowaniu rodziców, musiało ustąpić miejsca nowemu: wspieraniu rodziców i innych członków rodziny w budowaniu pozytywnych i wrażliwych interakcji z dzieckiem.

Oczywiście, technologia nie zastąpi bezpośredniego kontaktu specjalisty z dzieckiem z niepełnosprawnością i jego rodzicami. Przede wszystkim nie można zredukować procesu wczesnego wspomaganie rozwoju do wirtualnych wizyt domowych. Wszak wiele oddziaływań wymaga bezpośredniego kontaktu specjalisty z dzieckiem i jego rodzicami. Jest tak w przypadku terapii logopedycznej, fizjoterapii, terapii zajęciowej czy różnych form arteterapii. Nie zmienia to faktu, że wizyty domowe są kluczowym elementem modelu wspomaganie rozwoju dziecka skoncentrowanego na interakcjach rodzice – dziecko (Twardowski 2012). Dlatego optymalnym rozwiązaniem wydaje się wzbogacenie dotychczasowych praktyk o regularne wizyty domowe świadczone zarówno bezpośrednio, jak i zdalnie. Należy mieć nadzieję, że po pandemii w taki sposób będzie prowadzone wczesne wspomaganie rozwoju dzieci w naszym kraju.

Bibliografia

- Behl D., Blaiser K., Cook G., Barret T., Callow-Heusser C., Brooks B., Dawson P., Quigley K., White K. (2017), *A multisite study evaluating the benefits of early intervention via telepractice*, *Infants & Young Children*, 30, 2: 147–161, doi: 10.1097/IYC.000000000000090.
- Bock M., Kakavand K., Careaga D., Gozalians S. (2021), *Shifting from in-person to virtual home visiting in Los Angeles County: Impact on programmatic outcome*, *Maternal and Child Health Journal*, 25, 7: 1025–1030, doi: 10.1007/s10995-021-03169-5.
- Branson D. (2015), *A case for family coaching in early intervention*, *Young Exceptional Children*, 18, 1: 44–47.

- Campbell P., Coletti C. (2013), *Early intervention provider use of child caregiver-teaching strategies*, *Infants & Young Children*, 26, 3: 235–248.
- Chojcka A., Zaremba A. (2021), *Terapia wczesnego wspomaganii rozwoju dziecka w czasie epidemii COVID-19* http://ppp18war.home.pl/wp/wpcontent/uploads/2020/05/TERAPIA_WCZESNEGOWSPOMAGANIAROWZOJUDZIECKAWCZASIEPIDEMIICOVID-19-1.pdf (dostęp: 16.08.2021).
- Cook L., Zschomler D. (2020), *Virtual home visits during the COVID-19 pandemic: Social workers' perspectives*, *Practice: Social Work in Practice*, 32, 5: 401–408, doi: 10.1080/09503153.2020.1836142.
- Hines M., Lincoln M., Ramsden R., Martinovich J., Fairweather C. (2015), *Speech pathologists' perspective on transitioning to telepractice: What factors promote acceptance?*, *Journal of Telemedicine and Telecare*, 21, 8: 65–74, doi: 10.1177/1357633X15604555.
- Hughes K., Peterson C. (2007), *Conducting home visits with an explicit theory of change* [w:] red. C. Peterson, L. Fox, P. Blasco, *Young exceptional children monographs series 10: Early intervention for infants and toddlers and their families: Practices outcomes*, Division for Early Intervention, Los Angeles, 47–59.
- Kelso, G., Fiechtl, B., Olsen, S., Rule S. (2009). *The feasibility of virtual home visits to provide early intervention: A pilot study*, *Infants & Young Children*, 22, 4: 332–340.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kuhn, T. (2011). *Struktura rewolucji naukowych*, przekład H. Ostromęcka, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa.
- McWilliam (2010), *Routines-based early intervention: Supporting young children and their families*, Paul H. Brookes, Baltimore.
- Olsen S., Fiechtl B., Rule S. (2012), *An evaluation of virtual home visits in early intervention: Feasibility of “virtual intervention”*, *Volta Review*, 112, 3: 267–281.
- Rush D., Sheldon M. (2011), *The early childhood coaching handbook*, Paul H. Brookes, Baltimore.
- Sheldon M., Rush D. (2001), *The ten myths about providing early intervention services in natural environments*, *Infants & Young Children*, 14, 1: 1–13.
- Snodgrass M., Chung M., Biller M., Appel K., Hedda M., Halle J. (2017), *Telepractice in speech-language therapy: The use of online technologies for parent training and coaching*, *Communications Disorders Quarterly*, 38, 4: 242–254, doi: 10.1177/1525740116680424.
- Traube D., Hsiao H., Rau A., Hunt-O'Brien D, Lu L., Islam N. (2020), *Advancing home based parenting programs through the use of telehealth technology*, *Journal of Child and Family Studies*, 29: 44–53, doi: 10.1007/S10826-019-01458-W.
- Twardowski A. (2002), *Kształcenie dialogowej kompetencji komunikacyjnej u uczniów niepełnosprawnych intelektualnie*, Instytut Pedagogiczno-Artystyczny UAM, Kalisz–Poznań.
- Twardowski A. (2012), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Williams K., Ruiz F., Hernandez F., Hancock M. (2021), *Home visiting: A lifetime for families during COVID-19 pandemic*, *Archives of Psychiatric Nursing*, 35: 121–133, doi: 10.1016/j.apnu.2020.10.013.

Akty prawne

- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 31 grudnia 2002 r. w sprawie bezpieczeństwa i higieny w publicznych i niepublicznych szkołach i placówkach (Dz. U. z 2020 r., poz. 1604 t.j.).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz. U. z 2017 r., poz. 1635).
- 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).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 25 marca zmieniające rozporządzenie 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. 530).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 12 sierpnia 2020 r. w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19 (Dz. U. z 2020 r., poz. 1389).

Marta Czechowska-Bieluga

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi

Edukacja w zakresie pracy socjalnej obejmuje rozwijanie kompetencji do świadczenia profesjonalnej pomocy jednostkom i rodzinom doświadczającym różnorodnych problemów życiowych. W programach kształcenia i doskonalenia zawodowego uwagę poświęca się wsparciu osób dorosłych, ukierunkowanym na zaspokajanie ich potrzeb, lepsze dostosowanie do zasad życia społecznego, czy poprawę ich pozycji społecznej. Coraz częściej pracownicy socjalni w swojej pracy spotykają się z osobami z zaburzeniami psychicznymi, do czego nie zawsze są przygotowywani adekwatnie do skali i złożoności zjawiska. W artykule podjęto próbę analizy postrzegania osób chorujących psychicznie, specyfiki pracy socjalnej z takimi klientami oraz refleksje na temat przygotowania zawodowego w tym obszarze na podstawie wyników badań jakościowych.

Słowa kluczowe: praca socjalna, pracownik socjalny, choroba psychiczna, kształcenie

Social Work with People with Mental Health Problems

Social work education focuses mostly on developing competencies that address the needs of individuals and families affected by a variety of life's problems. In the educational programs, attention is paid to the support of adults, aimed at meeting their needs, better adapting to the rules of social life, or improving their social position. More and more often social workers in their work meet people with mental disorders, for which they are not always prepared sufficiently taking into account the scale and complexity of the phenomenon. The article attempts to analyse the specificity of social work with such clients and reflections on professional preparation in this area based on the results of qualitative research.

Keywords: social work, social worker, mental illness, education

Wprowadzenie

Jedne z ostatnich danych sugerują, że w warunkach ambulatoryjnych w poradniach dla osób z zaburzeniami psychicznymi, uzależnionych od alkoholu i innych substancji leczyło się ponad 1,6 mln osób, czyli blisko 5% wszystkich Polaków, tj. o ponad 40 tys. więcej w porównaniu z wcześniejszym – 2016 rokiem. Biorąc pod uwagę przyczyny korzystania z tej formy opieki zdrowotnej można powiedzieć, że ponad 1,4 mln osób potrzebowało pomocy ze względu na występujące zabu-

rzenia psychiczne lub zaburzenia zachowania. Kolejne 167 tys. osób leczyło się z powodu zaburzeń spowodowanych używaniem alkoholu, a ponad 42 tys. osób z powodu używania środków psychoaktywnych (opiaty, kokaina, leki uspokajające i nasenne, inne substancje pobudzające i halucynogenne, lotne rozpuszczalniki itp.) (Żyra, Salwa 2021). Dane te świadczą o ogromnej skali występowania zaburzeń psychicznych w kraju i tendencjach jej wzrostu.

Rozmiary zjawiska i wzrost wskaźników chorobowości skłaniają badaczy, polityków oraz praktyków zajmujących się ochroną zdrowia psychicznego do poszukiwania adekwatnego systemu wsparcia dla osób chorujących i ich rodzin (Trojańska 2018). Powinien on opierać się na rzetelnych badaniach diagnostycznych, umożliwiających nie tylko monitorowanie wybranych wskaźników, ale i weryfikację skuteczności wdrażanych metod rozwiązywania problemów w konkretnych kontekstach lokalnych. Pomimo, że realizowane są obserwacje fenomenu postrzegania osób chorujących psychicznie przez różne grupy społeczne, to pogłębionych aktualnych badań wciąż brakuje (Trawkowska, Frąckowiak-Sochańska 2017).

Przegląd wielu analiz nad postawami wobec osób z zaburzeniami psychicznymi, wskazuje na silne i długotrwałe utrzymywanie się w świadomości społecznej różnorodnych barier utrudniających reintegrację. Rozumieć je można jako próbę ochrony pewnych uznanych za wrażliwe obszarów życia społecznego przed tymi osobami. Istniejący dystans w stosunku do chorujących psychicznie utrudnia ich akceptację w wielu rolach społecznych: w roli nowego członka rodziny, w roli rodzica i opiekuna dzieci oraz w roli pracownika. Dopuszcza się jedynie możliwość bliskości chorych psychicznie w otoczeniu społecznym (np. w sąsiedztwie), czyli panuje przekonanie, że w naszym otoczeniu żyją ludzie chorzy. Spojrzenie na chorujących psychicznie jest pełne stereotypów podtrzymywanych następującymi przekonaniem:

1. że osoba taka jest niebezpieczna;
2. że częściowo ponosi odpowiedzialność za swoją chorobę;
3. że choroba ta jest tajemnicza, chroniczna, trudna do leczenia (nieuleczalna);
4. że nieprzewidywalność chorego czyni go niezdolnym do pełnego uczestnictwa społecznego i należytego pełnienia ról społecznych (Jackowska 2009: 657).

Uznanie osoby za chorującą psychicznie wiąże się często z rozumieniem jej zachowania jako dewiacyjnego, co w konsekwencji prowadzi do stygmatyzacji. Najsilniej stygmatyzuje leczenie psychiatrycznie, w porównaniu z leczeniem u innych specjalistów (Podgórska-Jachnik, Pietras 2014: 38, 42). Model medyczny (rozumiany tu jako podejście do osoby z zaburzeniami psychicznymi zgodne z obecną w DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) klasyfikacją chorób psychicznych i symptomów, które zostały w niej wyróżnione (Wong 2014: 133–135; Jarkiewicz 2016) jest więc krytykowany m in. przez pracow-

ników socjalnych, którzy od dawna są zaangażowani w rozwój, administrowanie i świadczenie usług dla osób z zaburzeniami psychicznymi (Carpenter 2002). Pracownicy socjalni wraz z innymi praktykami zajmującymi się zdrowiem psychicznym, zauważyli, że model medyczny jest szkodliwy dla poczucia własnej skuteczności i nadziei klientów oraz sprzeczny z wieloma głównymi wartościami pracy socjalnej (Carpenter 2002).

Biorąc pod uwagę kolejne dane statystyczne, warto zwrócić uwagę na zatrudnienie specjalistów w pomocy społecznej. W jednostkach organizacyjnych pomocy społecznej ponad 8 tys. pracowników socjalnych było zatrudnionych w ośrodkach wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, a zdecydowana większość z nich, bo aż 97%, miała w swej zawodowej pracy kontakt z osobami chorującymi (Kaszyński, Maciejewska 2016). W 2019 roku specjalistyczne usługi opiekuńcze przyznano ponad 15 tysiącom osób z zaburzeniami psychicznymi (www.gov.pl). Dane te nie korespondują ze wskaźnikami przygotowania zawodowego pracowników socjalnych w obszarze zdrowia psychicznego. Okazuje się, że możliwość otrzymania specjalistycznych kompetencji jest, w porównaniu z innymi specjalizacjami, niewielka. Spośród 19 podmiotów, które otrzymały zgody na prowadzenie specjalizacji II stopnia, jedynie cztery mogą prowadzić specjalność o nazwie: praca z osobami z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzinami (Specjalizacja w zawodzie pracownik socjalny – Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, Portal gov.pl. (www.gov.pl)).

Zaburzenia psychiczne a praca socjalna

Problem wspomagania osób z zaburzeniami i chorobami psychicznymi oraz ich rodzin obejmuje wiele różnych obszarów życia, co wyznacza konieczność współpracy interdyscyplinarnej (Podgórska-Jachnik, Pietras 2014: 75). Pacjentem z zaburzeniami psychicznymi zajmuje się cały zespół diagnostyczno-terapeutyczny, w skład którego wchodzi:

- lekarz psychiatra odpowiedzialny za diagnozę psychiatryczną, zlecający farmakoterapię i zależnie od potrzeby – konsultacje innych specjalistów;
- lekarz rodzinny pomagający leczyć choroby współwystępujące, wynikające często ze stosowania leków zleconych przez psychiatrę;
- psycholog kliniczny rozpoznający strukturę osobowości pacjenta, jego procesy poznawcze oraz zasoby i ograniczenia psychiki;
- psychoterapeuta prowadzący (dotowaną do psychopatologii) psychoterapię;
- pielęgniarka realizująca czynności pielęgnacyjne, podająca leki itp.;
- pracownik socjalny zajmujący się diagnozą sytuacji społeczno-ekonomicznej pacjenta, określający potrzeby w zakresie zabezpieczenia socjalnego, mate-

rialnego chorego, pomagający w czynnościach administracyjnych i udzielający wsparcia instrumentalnego np. informacyjnego;

- pedagog (pedagog specjalny) prowadzący terapię pedagogiczną (Leszto, Witusik, Pietras 2013).

Coraz większego znaczenia we wsparciu osób chorujących psychicznie nabierają działania pracowników socjalnych i innych służb społecznych. Ich współpraca z zespołem diagnostyczno-terapeutycznym polega głównie na rozpoznaniu sytuacji całościowej, w tym ekonomicznej pacjenta i jego rodziny (odbywa się to przy użyciu wywiadu środowiskowego) oraz na pomocy w otrzymaniu świadczeń socjalnych (w tym zasiłków). Pracownik socjalny wspiera w uzyskaniu dokumentacji potwierdzającej stopień niepełnosprawności oraz występuje o przydzielenie usług opiekuńczych. Po zaistnieniu takiej konieczności pomaga w zamieszkaniu osoby chorej w domu pomocy społecznej lub motywuje do udziału w zajęciach środowiskowych domów samopomocy. Wykonuje także inne zadania w ramach pracy socjalnej, głównie o charakterze aktywizującym (Podgórska-Jachnik, Pietras 2014: 75). Pracownik socjalny najczęściej spotyka się z zaburzeniami psychotycznymi w przebiegu schizofrenii i ze stereotypowym podejściem do obu pojęć zamiennie. Jednakże obecne w praktyce działań pracownika socjalnego utożsamianie choroby psychicznej ze schizofrenią jest jednak znacznym uproszczeniem (Kaszyński, Maciejewska 2016; Krawczyk 2020).

Do zaburzeń psychotycznych zalicza się głównie: schizofrenię, zaburzenia schizoafektywne, depresję psychotyczną i chorobę afektywną dwubiegunową z epizodami manii psychotycznej i depresji psychotycznej, psychozy w przebiegu uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego oraz psychozy powstałe w wyniku przyjmowania substancji psychoaktywnych (Podgórska-Jachnik, Pietras 2014: 43). Diagnozowanie zaburzeń psychicznych jako psychoz (utożsamianych są z chorobą psychiczną w sensie węższym), jest możliwe wówczas, kiedy są spełnione następujące warunki:

1. muszą pojawić się objawy wytwórcze, takie jak urojenia i omamy, które często współwystępują z formalnymi zaburzeniami myślenia;
2. osoba chora nie może mieć poczucia choroby – świat urojeń i omamów jest dla niej światem realnym (Wciórka 2010).

Obszar działań pracownika socjalnego i jego współpracy z innymi specjalistami działającymi na rzecz osób chorujących psychicznie i ich rodzin poszerza się, gdyż upowszechniane są obecnie środowiskowe formy wsparcia zwiększające możliwości wykorzystania zasobów pracowników socjalnych (Podgórska-Jachnik, Pietras 2014: 75). Badacze zwracają uwagę na to, że pracownik socjalny powinien przede wszystkim dostrzegać zasoby, czyli niezaburzone sfery swoich klientów chorujących psychicznie, chociaż w działaniach powinien uwzględniać również

źródła patologii. W rozwiązywaniu problemów z podopiecznymi będącymi pacjentami psychiatrycznymi kluczowe jest jednak założenie, iż każdy posiada zasoby, by sobie pomóc i być kreatorem zmiany (Podgórska-Jachnik, Pietras 2014: 44).

Standard pracy socjalnej z osobami chorującymi psychicznie obejmuje następujące elementy:

1. krótki opis problemów klientów i ich rodzin (najczęściej występujących) oraz wskazówki dotyczące sposobów ich rozwiązywania;
2. sposoby nawiązywania relacji pracownika socjalnego z klientem, towarzyszenia mu oraz motywowania go;
3. sposób działania pracownika socjalnego na kolejnych etapach pracy socjalnej wraz ze zidentyfikowaniem roli klienta;
4. sposoby wykorzystania zasobów środowiskowych w udzielanym wsparciu;
5. charakterystyka najczęstszych problemów pracownika socjalnego pracującego z osobami z zaburzeniami psychicznymi (Pauli, Włoch 2012).

W dotychczasowych badaniach dotyczących pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi, pracownicy socjalni wskazywali na trudności w kontakcie z klientem oraz w kontakcie z jego rodziną. W obszarze kontaktu z klientem znalazły się następujące problemy: „(1) specyfika komunikowania się z osobami z zaburzeniami psychicznymi wynikająca z cech osobowości, choroby oraz niepełnosprawności (...); (2) niestabilność ustaleń, trudności w przestrzeganiu kontraktów socjalnych; oraz (3) brak wystarczającej wiedzy oraz praktyki zawodowej w kontakcie z osobami z zaburzeniami psychicznymi” (Kaszyński, Maciejewska 2016: 170).

W drugim obszarze trudności pojawiły się z kolei kwestie, takie jak: „(1) rodzina zaprzecza istnieniu problemu, tym samym blokuje działania pracowników socjalnych zorientowanych na budowanie przestrzeni współpracy, rodzina zaprzecza, jakoby niosła jakąkolwiek odpowiedzialność za problem, lub przeciwnie – przyjmuje postawę onnipotentną; (2) rodzina przyjmuje postawę przepelnioną poczuciem wstydu, bezradności, nieufności, izolując się od potencjalnych źródeł wsparcia; (3) rodzina potrzebuje oddziaływań psychoedukacyjnych, umożliwiających rozpoznanie i zdefiniowanie sytuacji, w której się znajduje; (4) rodzina manifestuje postawę roszczeniową, przerzuca całkowicie odpowiedzialność na instytucje pomocowe (Kaszyński, Maciejewska 2016: 170).

Potrzeba pomocy osobom z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzinom jest związana z faktem, iż zaburzenia te są silnym czynnikiem wykluczenia społecznego. Często pojawia się także problem odrzucania pomocy socjalnej czy medycznej przez chorego i/lub przez jego rodzinę (Krawczyk 2020; Kaszyński, Maciejewska 2016), co sprzyja jeszcze silniejszej stygmatyzacji.

Pojęcie stygmatyzacji, pochodzi od greckiego słowa *stigma*, oznaczającego „znak”, dotyczy „postawy społecznej dezaprobaty, negatywnego odbioru okre-

ślonej grupy ludzi ze względu na charakteryzujące tę grupę właściwości fizyczne lub psychiczne, styl życia, system wartości czy inne atrybuty” (Jackowska 2009: 655–656). Przyjęta w prezentowanych analizach konceptualizacja zjawiska stygmatyzacji (Link, Phelan, za: Jackowska 2009: 656) obejmuje następujące komponenty:

1. wyodrębnienie różnicy, np. kalectwa fizycznego, i nadanie etykiety osobie lub osobom, u których ta różnica została zauważona;
2. przypisanie niepożądanych cech etykietowanym ludziom, stanowiących odzwierciedlenie uformowanych wcześniej stereotypów;
3. oddzielenie grupy osób oznaczonych etykietką („ich” od grupy własnej („nas”);
4. zaetykietowane osoby doświadczają utraty statusu i dyskryminacji, np. zostają pozbawione prawa do zatrudnienia, opieki medycznej itp.; pociąga to za sobą nie tylko degradację społeczną, ale także ekonomiczną.”

Założenia metodologiczne badań własnych

Przyjęto, że istotne jest, aby specjaliści zajmujący się pomaganiem i wspieraniem osób z zaburzeniami psychicznymi posiadali rzetelną wiedzę na temat objawów chorobowych oraz trudności z nich wynikających i sposobów, jak sobie radzić w tych sytuacjach (Krawczyk 2020). Celem badań było poznanie sposobów postrzegania osób chorujących psychicznie przez pracowników socjalnych. Wzięto pod uwagę doświadczenia badanych pochodzące z ich pracy ujęte w następujących kategoriach: cechy oraz zachowania osoby chorej psychicznie, działania pomocowe na rzecz takiej osoby oraz zakres edukacji przygotowującej do pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi.

Zastosowano autorski kwestionariusz wywiadu do badania postrzegania osób chorujących psychicznie w oparciu o doświadczenia z pracy. Pytania metryczkowe obejmowały wiek, płeć, miejsce pochodzenia i zamieszkania, stan cywilny oraz staż pracy. Doboru próby dokonano metodą kuli śnieżnej. W badaniu uczestniczyło 16 kobiet z woj. lubelskiego, 31,3% pochodziło ze średniej wielkości miasta, 12,5% – małego miasta, a 56,3% ze wsi. Badane były zróżnicowane z uwagi na wiek i staż pracy. Najkrótszy staż wynosił 3 lata, a najdłuższy 40 lat. Najmłodsza badana miała 30 lata, a najstarsza 62.

Wyniki badań własnych

W zakresie pierwszej analizowanej kategorii, czyli obejmującej cechy osób chorujących psychicznie komponenty stygmatyzacji ujawniały się głównie w cechach zewnętrznych, relacjach z innymi oraz w różnie identyfikowanej cesze określanej przez badanych jako „nerwowość”. Badani profesjonaliści z zakresu pracy socjalnej, bez względu na wiek i staż pracy zwracali uwagę na takie niepożądane cechy osób chorujących psychicznie, jak:

- zaniechanie wyglądu zewnętrznego lub charakterystyczny sposób ubioru;
- nerwowość przejawiająca się tikami, nadpobudliwością ruchową, szybkimi ruchami gałek ocznych, rozbieganiem wzrokiem lub unikaniem kontaktu wzrokowego;
- dziwaczne, nieodpowiedzialne, nieuzasadnione (nieadekwatne), sytuacją zachowania;
- czasami niebezpieczne, agresywne zachowania (zarówno wobec siebie jak i innych).

W narracjach badanych pojawił się także wątek oddzielenia grupy osób chorujących psychicznie od grupy własnej, co można zobrazować dzięki następującym wypowiedziom:

„Zagubione, czują lęk przed obcymi, (...) raczej wycofane”. (56,30¹); „Osoby chore psychicznie są osobami zamkniętymi w sobie, żyją we własnym świecie, nie lubią nawiązywać nowych znajomości. Bardzo często osoby takie nie chcą wychodzić na zewnątrz” (36,7).

„(...) W towarzystwie niepewna” (37, 9); „W towarzystwie można rozpoznać ją po zmienności zachowań, nielogiczności w wypowiedziach” (31,6).

Komponenty stygmatyzacji nie ujawniły się jedynie w jednej ogólnej wypowiedzi dotyczącej wyglądu: „Wyglądem osoba chora psychicznie nie różni się od normalnego człowieka” oraz wypowiedzi dotyczącej przebiegu choroby: „Osoby te często nie zdają sobie sprawy z tego, co się z nimi dzieje, choroba może rozwijać się latami, nie dając żadnych objawów” (45,3).

W wypowiedziach badanych pojawiały się także wskazania na zaburzeniach myślenia i postrzegania świata przez osoby chorujące psychicznie zgodne z objawami rzeczywiście pojawiających się dysfunkcji psychicznych.

Kolejną analizowaną kategorię stanowiło postrzeganie zachowań osób chorujących psychicznie. Badani powtarzali określenia zastosowane wcześniej wobec wyglądu obejmujące jakiś rodzaj niebezpieczeństwa, bądź agresji, np.: „niebezpieczeństwo dla środowiska, w którym się znajduje” (45,3); „Mówi do siebie cza-

¹ Do potrzeb identyfikacji poszczególnych wypowiedzi zastosowano oznaczenia dotyczące wieku i stażu pracy.

sem agresywnie (...)” (56,30); „Spotkałam osobę chorą psychicznie w złym stanie, kiedy wyzywała i przeklinała swoich najbliższych, a rodzina strasznie to przeżywała. Ostatecznie po lekach jest spokojna, ale wycofana z życia (...). Inny przypadek to młody chłopak, który stanowił ciągłe zagrożenie dla matki, groził jej, wyganiał ją na balkon. Zawsze spocony, zarośnięty i bardzo zdenerwowany” (37,9); „Osoba chora psychicznie nie zdaje sobie sprawy ze swojego zachowania, jak również sposobu, w jaki traktuje innych ze swojego otoczenia; w zależności od sytuacji może popadać ze skrajności w skrajność, boi się zmian, których dotychczas nie doświadczyła, nowych miejsc, wycofuje się z kontaktów z nowymi osobami lub nowe otoczenie może budzić w chorej osobie agresję” (34,5).

Badane zwracały uwagę na brak możliwości kontroli zachowań przez osoby chorujące psychicznie i związane z tym przyzwolenie na brak poczucia wstydu, co obrazują następujące wypowiedzi: „zwykle w swoim środowisku mają stały schemat zachowań, do których wszyscy się przyzwyczaili i je akceptują. Nowe sytuacje budzą w nich niepokój, czasami agresję albo wycofanie. Za ich zachowanie nie wolno się wstydzić, bo to co robią, jest poza ich kontrolą” (62,40); „Nie przynoszą wstydu, tylko powodują bezradność otoczenia, które nie wie jak pomagać chorej osobie” (56,30). W jednej z narracji pojawił się wątek wstydu, jako wciąż obecnego: „Jest przekonana, że jest zdrowa. Zaprzecza faktom. Nie słucha logicznych argumentów. Stosuje ucieczkę w niewygodnych, w jej przekonaniu, sytuacjach. Członkowie rodziny nie mają wpływu na jej zachowanie i decyzje. Często swoim postępowaniem zagraża swojemu zdrowiu i życiu. Ubiera się nieadekwatnie do pogody, czy sytuacji. Unika obcych ludzi. W dalszym ciągu choroby psychiczne traktowane są jako te „wstydlive”. Często rodziny ukrywają to. Sama wizyta u lekarza psychiatry wzbudza nieuzasadniony lęk” (55,30).

Identyfikując postrzeżenie zachowania osób chorujących psychicznie wydaje się, że w wypowiedziach badanych pracowników socjalnych było więcej komponentów stygmatyzacji w porównaniu z postrzeganymi cechami, co zostało zobrażone w tabeli 1.

Tabela 1. Postrzeżenie zachowania osób chorujących psychicznie

Wyodrębnienie różnicy i nadanie etykiety osobie chorującej psychicznie	Przypisywanie niepożądanych cech osobie chorującej psychicznie	Etykietowanie osób chorujących psychicznie pozbawiające je statusu i dyskryminujące	Oddzielenie grupy osób chorujących psychicznie od reszty społeczeństwa
Chory ma omamy i urojenia oraz zaburzony tok myślenia. Może być wycofany z życia społecznego (38, 15)	„W zależności od choroby – zamknięta, zależniona, unika otoczenia, nadmiernego tłoku. Czasami wręcz chce być w centrum uwagi.	„W swoim otoczeniu czuje się bezpiecznie, natomiast w miejscu publicznym źle się czuje, woli nie wychodzić, wszędzie widzi	„Chory żyje w świecie będącym wytworem jego umysłu. Występują zaburzenia myślenia, urojenia, omamy, zmiany uczuciowe, wycofywanie

Wyodrębnienie różnicy i nadanie etykiety osobie chorującej psychicznie	Przypisywanie niepożądanych cech osobie chorującej psychicznie	Etykietowanie osób chorujących psychicznie pozbawiające statusu i dyskryminujące	Oddzielenie grupy osób chorujących psychicznie od reszty społeczeństwa
<p>„Osoba chora psychicznie w swoim otoczeniu, przy swojej rodzinie zachowuje się w miarę normalnie tzn. na pierwszy rzut oka ciężko jest rozpoznać chorobę. Dopiero po próbie nawiązaniu z nią kontaktu słownego można zauważyć, że coś jest nie w porządku. Ludzie chorzy wstydzą się swojej choroby i dlatego nie chcą np. wychodzić z domu na wywiadówkę do dziecka. Bardzo łatwo można taką osobę urazić, nawet prostym gestem, na który człowiek zdrowy nie zwróciłby uwagi”. (36, 7)</p>	<p>Bardzo często rodzina wstydzi się takiej osoby, izoluje ją, często nie utożsamia się z nią”. (44, 20)</p> <p>„Zbiera rzeczy wokół siebie, w domu bałagan, z innymi ma ograniczone kontakty, zaś z rodziną często są kłótnie, w miejscu publicznym nie zwraca uwagi na innych, uważa, że szkoda jej osoby najbliższe. Z obcymi rozmawia niechętnie, często mówi do siebie. Nie dopuszcza do siebie myśli, że jest chora. Zaprzecza, że jest chora. Pieniądze bardzo szybko wydaje na niepotrzebne rzeczy”. (31, 6)</p>	<p>zagrożenie. Osoba chora psychicznie wypiera chorobę, uważa, że jest z nią wszystko dobrze, a to otoczenie jest jakieś dziwne. W każdym widzi wrogów, osoby, które chcą ją kontrolować, do czegoś zmuszać, ograniczać”. (30, 7)</p>	<p>się z życia itd.”. (45, 25)</p> <p>„W dzisiejszych czasach choroby psychiczne przynoszą wstyd. Osoby nie przyznają się że chorują. Często osoba chora psychicznie będąc w miejscu publicznym wykrzykuje dziwne słowa. Zauważalne jest też, że boi się innych ludzi, ucieka od nich. W swoim otoczeniu czuje się dobrze” (50, 21)</p> <p>„W domu uważa, że jest podsłuchiwana, obgadywana przez sąsiadów, czuje się pewniejsza, a poza domem unika ludzi” (41, 6)</p> <p>W swoim środowisku czuje się swobodnie, natomiast w nowym otoczeniu jest poddenerwowana, wycofana, skrępowana” (31, 6)</p> <p>„Osoby chore psychicznie w znanym sobie otoczeniu zachowują się akceptowalnie, natomiast w miejscach publicznych zależy to od stopnia choroby. Potrafią się zachować, choć niektórzy czują się zdezorientowani. Często osoby najbliższe są tymi, w stosunku do których chory psychicznie zachowuje się agresywnie, traktują rodzinę jak osobę, która chce im zrobić krzywdę, a nie jako osobę która niesie pomoc” (38, 10)</p>

Źródło: badania własne.

Z kolei wypowiedzi badanych pracowników socjalnych na temat ich działań na rzecz osób chorujących psychicznie pozwoliły na utworzenie czterech kategorii. Wśród nich znalazły się:

- kierowanie do innych profesjonalistów lub innych instytucji zajmujących się osobami chorującymi psychicznie;
- praca polegająca na wysłuchaniu, rozmowie;
- przyjęcie, bądź też wypracowanie szczególnego sposobu pracy;
- potrzeba dostępności psychiatry i zwracanie uwagi na specyfikę współpracy pracownika socjalnego z psychiatrą.

Nurt działań polegających na kierowaniu do innych specjalistów można zawrzeć w stosowanym przez badanych sformułowaniu: „towarzyszenie”. W narracjach badanych pracowników socjalnych wybrzmiewał wątek rozmowy polegającej bądź na wysłuchaniu, bądź też na pokazaniu możliwości tkwiących w środowisku osób chorujących psychicznie. Badani przyjmowali właściwe dla siebie podejście do osób z zaburzeniami psychicznymi. Trudno ujrzeć w ich wypowiedziach stosowanie zwartych i jednakowych zadań. Jest to raczej kompozycja różnych aktywności, z którą identyfikuje się konkretny pracownik. Wszyscy badani podkreślali rolę psychiatry i wagę aktywnej współpracy w pracy socjalnej z osobami zaburzonymi psychicznie. Narracje badanych zostały zobrazowane w tabeli 2.

Tabela 2. Wypowiedzi pracowników socjalnych dotyczące działań podejmowanych na rzecz osób chorujących psychicznie

Kierowanie do innych profesjonalistów lub innych instytucji zajmujących się osobami chorującymi psychicznie	Praca polegająca na wysłuchaniu, rozmowie	Przyjęcie bądź też wypracowanie szczególnego sposobu pracy	Potrzeba dostępności psychiatry i zwracanie uwagi na specyfikę współpracy pracownika socjalnego z psychiatrą
<p>„Pomagałam poszukać ośrodek lub dom, w którym zajmują się takimi osobami, prowadzą terapie zajęciowe, potrafią profesjonalnie pracować z takimi osobami i mają tam wyspecjalizowanych terapeutów” (45, 3)</p> <p>„Moja pomoc i wsparcie polegało m.in. na towarzyszeniu w wizytach lekarskich. Ważna jest współpraca między instytucjami np. OPS/ Szpital itd. Często spoty-</p>	<p>„Swoim klientom proponuję wsparcie wynikające z naszej ustawy, adekwatne do jej aktualnych potrzeb (głównie pomoc finansową albo rzeczową lub też usługi opiekuńcze). W niektórych przypadkach kieruję do projektów aktywizując zawodowo i czasami to się udaje.</p> <p>Z reguły osoby te wymagają naszego czasu, wysłuchania ich, a nie rady, bo one</p>	<p>„Najczęściej starałam się rozmawiać z takimi ludźmi, a przede wszystkim wysłuchać ich oraz nie negować na samym początku ich myślenia, wypowiedzi. Staram się rozmawiać tak, aby nie wywoływać agresji a dać poczucie przynajmniej minimalnego bezpieczeństwa z mojej strony”. (44, 20);</p> <p>Towarzyszy mi determinacja i chęć pomocy „(30, 7)</p>	<p>„Wizyta u psychiatry, pobyt w szpitalu na oddziale zamkniętym. współpraca z rodziną, specjalistami, szpitalami. Ważna jest współpraca wszystkich osób z otoczenia osoby chorej (...)”. (30, 7)</p> <p>„Kierowałam do PZP, kontaktowałam się z lekarzem psychiatrą w celu zmiany leczenia, umieszczałam na oddziale stacjonarnym szpitala” (50, 21)</p>

Kierowanie do innych profesjonalistów lub innych instytucji zajmujących się osobami chorującymi psychicznie	Praca polegająca na wysłuchaniu, rozmowie	Przyjęcie bądź też wypracowanie szczególnego sposobu pracy	Potrzeba dostępności psychiatry i zwracanie uwagi na specyfikę współpracy pracownika socjalnego z psychiatrą
<p>kamy się z odmową ze strony instytucji, chcąc pomóc osobie z zaburzeniami psychicznymi i wtedy czujemy się bezradni w swoim pomaganiu". (45, 25)</p> <p>„Osobie chorej psychicznie pomagałam w np. umówieniu wizyty u lekarzy specjalistów (w tym lekarza psychiatry), umawianie dzieci do lekarzy specjalistów, ustalanie godzin, w których chora matka mogła nawiązać kontakt z wychowawcami dzieci, pomoc w przygotowywaniu posiłków dla rodziny, pomoc w ustalaniu listy zakupów, nauka sprzątanania domu, pomoc dzieciom w odrabianiu lekcji. Najczęściej moja współpraca była prowadzona z wychowawcami dzieci, kuratorami sądowymi i społecznymi, sąsiadami oraz dalszą i bliższą rodziną. Najważniejsze jest to, aby osoba chora psychicznie nie odczuwała swojej choroby, aby nie czuła się gorsza od innych ludzi. Co do emocji to są one bardzo różne, począwszy od euforii, która pojawia się razem ze szczęściem osoby chorej, a skończywszy na złości i bezradności, gdy coś się nie uda". (36, 7)</p>	<p>i tak zrobią po swoim. Pracując z osobą psychicznie chorą staram się przede wszystkim widzieć człowieka ze wszystkimi jego potrzebami, które analizuje poprzez pryzmat jego choroby" (62, 40).</p> <p>„Wsparcie to głównie rozmowa, praca socjalna polegająca na pokazaniu możliwości w środowisku. Brak jest psychiatry w środowisku zamieszkania, co stanowi problem w sytuacji, gdy istnieje potrzeba np. leczenia, a zainteresowany nie wyraża na to zgody. Skierowanie sprawy do sądu to ostateczność, w której długo oczekuje się na rozwiązanie" (56, 30)</p>	<p>„Pomocne jest dostosowanie się do poziomu rozmówcy, proponowanie a nie narzucanie zmian, przedstawianie pozytywnych zmian i motywowanie do podejmowania działań naprawczych" (34, 5)</p> <p>„Podejmowałam próby zmotywowania takiej osoby do podjęcia działań w tym kierunku, podjęcia terapii, szczerzej rozmowy takiej osoby z najbliższymi, prowadziłam rozmowy, aby ta osoba sama ujrzała, że warto korzystać ze wsparcia innych osób, specjalistów, bo czułam, że jest w tej osobie potencjał, ale opór zwyciężał a może strach, że coś ze mną jest nie tak", wtedy czułam niemoc" (41, 6)</p> <p>„Na co dzień pracuje z chorymi jako pracownik socjalny w dps dla chorych psychicznie. Pomagam im w racjonalnym gospodarowaniu środkami finansowymi, w rozwiązywaniu spraw urzędowych, a czasami wspólnie robimy zakupy.</p> <p>W pracy z chorymi ważny jest dystans do chorego i stawianie mu granic. Często rozmawiając z nimi formułuję krótkie zdania, które</p>	<p>„Emocje, które mi towarzyszą w pracy z takimi osobami to często taka bezradność w stosunku do nieudolnego systemu opieki i dostępności do specjalistów z zakresu psychiatrii, szczególnie psychiatrii dziecięcej. Rodzice dzieci z chorobami psychicznymi są często pozostawieni sami sobie, mają utrudniony dostęp do specjalistów. Psychiatria dziecięca w Polsce niestety jest na bardzo niskim poziomie" (55, 30)</p> <p>„Osobie chorej proponowałam, naklaniałam do systematycznego leczenia. Występowałam do sądu o leczenie bez zgody oraz umieszczenie w dps (bez zgody). Kontaktowałam się z rodziną oraz lekarzem psychiatrą. Aby praca przynosiła efekty konieczne jest współdziałanie kilku instytucji. Potrzebna jest współpraca ze szpitalem. Szpital nie informuje o planowanym wypisie pacjenta, mimo że to pracownik socjalny wnioskował o hospitalizację i systematycznie kontaktował się z personelem medycznym. Emocje towarzyszące mi podczas pracy z takimi pacjentami to bezradność, poczucie braku sprawczości" (31, 6)</p>

Kierowanie do innych profesjonalistów lub innych instytucji zajmujących się osobami chorującymi psychicznie	Praca polegająca na wysłuchaniu, rozmowie	Przyjęcie bądź też wypracowanie szczególnego sposobu pracy	Potrzeba dostępności psychiatry i zwracanie uwagi na specyfikę współpracy pracownika socjalnego z psychiatrą
		są dla nich zrozumiałe. Efekty pracy trudno ocenić. Jestem opiekunem prawnym młodego chłopaka, który mieszka w placówce. Moim małym sukcesem pracy z nim było wspólne rozwiązywanie problemów, uświadomienie mu, że systematyczne leczenie daje efekty w funkcjonowaniu, podczas wykonywania czynności dnia codziennego i pozwala na niezaciąganie kredytów w różnych bankach na podstawie pobieranej renty” (38, 10)	„W mojej pracy z osobami chorymi psychicznie dużo czasu poświęcam na rozmowę z osobą chorą oraz z jej rodziną. Współpracuję z psychiatrami. W ostateczności podejmowane są działania mające na celu umieszczenie takiej osoby w szpitalu psychiatrycznym bez jej zgody” (31, 6)

Źródło: badania własne.

Analiza refleksji na temat postrzegania edukacji w zakresie pracy z osobami chorującymi psychicznie pozwoliła na wyróżnienie trzech kontekstów przygotowania badanych pracowników socjalnych. Pierwszy z nich został określony jako odpowiedni poziom przygotowania do pracy (ocena dotychczasowej edukacji jako wystarczającej). Kolejny kontekst obrazował poczucie niedosytu przygotowania zawodowego. Ostatni z wyróżnionych kontekstów akcentował rolę przygotowania praktycznego w pracy z osobami chorującymi psychicznie. W żadnym z analizowanych kontekstów badani nie wymienili nazwy przedmiotów związanych z pracą z osobami chorującymi psychicznie. W przypadku powoływania się na zajęcia z tego zakresu nie wskazali na szczegółowe treści, które były realizowane. Badani nie precyzowali też w jak długich szkoleniach brali udział. Jedynie jedna osoba podała organizatora szkolenia. Wśród źródeł wiedzy, poza szkoleniami, których specyfika była jedynie ogólnie nakreślona, badani wskazywali na studia, wymianę doświadczeń z innymi, internet oraz praktyki na oddziałach psychiatrycznych. Dla badanych ważną rolę w przygotowaniu do analizowanego obszaru pracy odgrywała praktyka działania na rzecz osób chorujących psychicznie. Szczegółowe wypowiedzi zostały zobrazowane w tabeli 3.

Tabela 3. Przygotowanie do pracy z osobami chorującymi psychicznie w opiniach pracowników socjalnych

Odpowiedni poziom przygotowania do pracy (ocena dotychczasowej edukacji jako wystarczającej)	Niedosyt przygotowania zawodowego	Istotna rola przygotowania praktycznego
<p>„Byłam przygotowywana do pracy z osobami chorującymi psychicznie. Miałam na studiach przedmiot: schizofrenia. Miałam też szkolenie na temat pracy z osobami ze schizofrenią”. (45, 3)</p> <p>„Odbyłam szkolenie z zakresu pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi, jak również na studiach były zajęcia dotyczące chorób psychicznych”. (34, 5)</p> <p>„Posiadam odpowiednie przygotowanie do pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi (kurs i staż na oddziale psychiatrycznym). Mam dobry kontakt z osobami chorymi psychicznie i nie mam obaw w związku z taką pracą”. (45, 25)</p> <p>„Nie mam obawy w związku z pracą z osobami z zaburzeniami psychicznymi. Ukończyłam szkolenie przygotowujące do takiej pracy (organizowane przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej). Trwało ono tydzień”. (50, 21)</p> <p>„Podczas studiów poznałam cały przekrój jednostek, które świadczą pomoc osobom chorującym psychicznie”. (31, 6)</p>	<p>„Bywałam na konferencjach i szkoleniach, ale to niewiele, za mało, bym czuła się pewnie”. (37, 9)</p> <p>„Na stanowisku opiekunki środowiskowej, odbywałam „praktyki” na oddziale psychiatrycznym i niesamowicie bałam się ludzi agresywnych, nie wiedziałam co może mnie spotkać z ich strony, potem dostrze-głam, że najbardziej agresywni faszzerowani byli lekami, które powodowały u nich spowolnienie, wykrzywianie ciała, ogólny paraliż. Jako pracownik socjalny, podczas wywiadów z takimi osobami zawsze mam wielkie obawy i towarzyszy mi strach”. (44, 20)</p> <p>„W trakcie studiów to nie pamiętam dokładnie czy czegoś się dowiedziałam odnośnie pracy z osobami chorującymi psychicznie (...) Odbyłam kilka szkoleń jak pracować z takimi osobami. Szkolenia były realizowane ze środków unijnych. Na pewno było ich o wiele za mało.” (38, 10)</p> <p>„W mojej dotychczasowej pracy miałam jedynie szkolenia dotyczące pracy z osobami chorującymi psychicznie. Niestety to, co było na szkoleniu nie przygotowało mnie na rzeczywisty kontakt”. (31, 6)</p> <p>„Uważam, że w trakcie mojej nauki nie przywiązywało się dużo wagi do pracy z ludźmi z zaburzeniami, temat był potraktowany pobieżnie”. (38, 15)</p> <p>„Byłam na kilku szkoleniach z zakresu pracy z osobami chorymi psychicznie ale dotyczyły one głównie schizofreników w DPS-ach i w efekcie nie przydały mi się w pracy zawodowej. W szkole i na studiach uczyliśmy się psychiatrii w jakimś ogólnym zarysie ale można było się ogólnie zorientować w temacie.</p>	<p>„Tak naprawdę to dopiero praca z osobami psychicznie chorymi i codzienna praktyka zdobyta podczas współpracy z ludźmi chorymi są w stanie nauczyć i przygotować do dalszej pracy”. (36, 7)</p> <p>„Na początku pracy zawodowej nie byłam przygotowana do pracy z osobami chorymi psychicznie. (...) Obecnie w pracy wymieniamy doświadczenia, wspieramy się i służymy sobie pomocą. Szukam także informacji w Internecie. Nie mam obaw w związku z pracą z osobami chorymi”. (55, 30)</p> <p>„Bezpośrednio pracuję z trzema osobami zanurzonymi psychicznie, wiedzę czerpiąc z ukończonych studiów. (...). Dużo uczę się poprzez pracę, nowe doświadczenia nowe wyzwania. Kiedyś jedna z kobiet, która choruje na schizofrenię powiedziała mi, że psychiatra potwierdził to, co ja jej wcześniej mówiłam”. (41, 6)</p> <p>„Kształciłam się do pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi, lecz teoria wykładów - to jedno, a praca w środowisku - to drugie”. (56, 30)</p>

Odpowiedni poziom przygotowania do pracy (ocena dotychczasowej edukacji jako wystarczającej)	Niedosyt przygotowania zawodowego	Istotna rola przygotowania praktycznego
	Miałam też zajęcia lustracyjne na oddziale szpitala psychiatrycznego i to dało nam najwięcej. Staram się też dużo czytać'' (62, 40)	

Źródło: badania własne.

Podsumowanie

Najważniejszą trudnością tworzenia systemu wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi jest bariera aksjologiczno-świadomościowa, składająca się z wartości i wiedzy. Obserwuje się deficyty wiedzy w zakresie zagrożeń i sposobów wzmacniania zdrowia psychicznego, stereotypowe wyobrażenia na temat osób chorujących psychicznie, a także postawy ujawniające ich stygmatyzację (Moskalewicz, Kiejna, Wojtyniak 2015: 271).

Prezentowane wyniki badań ujawniły występowanie wszystkich komponentów stygmatyzacji zarówno w postrzeganiu osoby chorującej psychicznie, jak i jej zachowania, przy czym w zakresie zachowania etykietyzacja wydaje się silniejsza.

Nurt działań pomocowych polegających na kierowaniu do innych specjalistów można zawrzeć w sformułowaniu „towarzyszenie”. Badani pracownicy socjalni podawali konkretne przykłady czynności podejmowanych na rzecz osób chorujących psychicznie oraz wskazywali specjalistów, z którymi współpracują. Podkreślali rolę psychiatry, jednocześnie wskazywali na potrzebę szerszego dostępu do opieki psychiatrycznej, w tym psychiatrii dziecięcej. Bezradność i poczucie braku sprawczości, ujawnione w badaniach, raczej stanowiły niewyraźne tło, niż dominowały wśród emocji badanych.

W narracjach badanych pracowników socjalnych wybrzmiewa też wątek rozmowy polegającej bądź na wysłuchaniu bądź też na pokazaniu możliwości tkwiących w środowisku osób chorujących psychicznie. Badani przyjmowali właściwe dla siebie podejście do osób z zaburzeniami psychicznymi. Trudno ujrzyć w ich wypowiedziach stosowanie zwartych i jednakowych zadań. Jest to raczej kompozycja różnych aktywności, z którą identyfikuje się konkretny pracownik. Wszyscy badani podkreślali rolę psychiatry i wagę aktywnej współpracy w pracy socjalnej z osobami zaburzonymi psychicznie.

W odniesieniu do edukacji w zakresie pracy z osobami chorującymi psychicznie badani deklaruowali odpowiedni poziom przygotowania zawodowego nawet w oparciu jedynie o realizację jednego przedmiotu w trakcie studiów lub jednego szkolenia. Poczucie pobieżnie realizowanych treści w trakcie szkoleń i studiów

oraz obawy na poziomie emocjonalnym przed kontaktem z osobami chorującymi psychicznie wybrzmiewają dość mocno z wypowiedzi badanych. Pomimo, że czują oni niedosyt wiedzy z tego zakresu, jedynie nieliczni czytają, niedookreślając co jest przedmiotem ich zainteresowania. Akcentują wagę przygotowania praktycznego, działania w obszarze zdrowia psychicznego jako warunku koniecznego podczas rozwoju zawodowego w tym zakresie.

Biorąc pod uwagę prezentowane charakterystyki można przyjąć pewnego rodzaju wskazówkę dla pracowników socjalnych zachęcającą do większego krytycyzmu w odniesieniu do postrzegania własnych kompetencji w pracy z osobami chorującymi psychicznie oraz intensywniejszej spostrzegawczości w ich obserwacji. Ukute w psychologii i psychiatrii spostrzeżenie, że „diagnozy tkwią w umysłach obserwatorów”, ostrzega przed skłonnością dopatrywania się u osób obserwowanych symptomów potwierdzających „wizerunek” osoby o określonym zaburzeniu. Doszukiwanie się podejrzanego choroby może być wówczas przejawem ukierunkowania obserwacji pod kątem sformułowanej diagnozy (Podgórska-Jachnik, Pietras, 2014). Prezentowane wyniki badań mogą stanowić inspirację do zrozumienia sposobu postrzegania chorych psychicznie przez pracowników socjalnych. Stygmatyzacja chorych może powodować określone zachowanie wobec nich, utrudniające zrozumienie ich funkcjonowania i skuteczną pomoc. Ujawnione w badaniach podejście do edukacji w analizowanym obszarze nie sprzyja dociekaniu fenomenów życia osób chorujących. Prezentowane wyniki badań mogą być traktowane jako punkt wyjścia do dalszych pogłębionych eksploracji prezentowanego zagadnienia.

Zasadnym postulatem wydaje się poszerzenie oferty dla pracowników socjalnych z zakresu wiedzy psychoterapeutycznej oraz kształtowania umiejętności identyfikacji własnych zasobów w pracy pomocowej z osobami chorującymi psychicznie, włączenie do ich procesu kształcenia specjalistów zajmujących się zdrowiem psychicznym (Krawczyk 2020), a także umocnienie oferty zajęć praktycznych przygotowujących do tego obszaru pracy.

Bibliografia

- Carpenter J. (2002), *Mental Health Recovery Paradigm: Implications for Social Work*, *Health & Social Work*, 27(2): 86–94, <https://doi.org/10.1093/hsw/27.2.86>.
- Jackowska E. (2009), *Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię – przegląd badań i mechanizmy psychologiczne*, *Psychiatria Polska*, 43, 6: 658–665.
- Jarkiewicz A.B. (2016), *Medykalizacja pracy socjalnej w obszarze działania z osobami zaburzonymi psychicznie*, *Annales UMCS*, 24(1): 237–249.
- Kaszyński H., Maciejewska O. (2016), *Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi. Rekomendacje dla kształcenia w „nowej specjalizacji*, *Zeszyty Pracy Socjalnej*, 21(4): 161–176, doi: 10.4467/24496138ZPS.16.010.6533.

- Krawczyk R. (2020), *Wybrane aspekty relacji pomocowej w pracy socjalnej z osobami z zaburzeniami psychicznymi*, *Annales UMCS*, 33(1): 219–233, doi: <http://dx.doi.org/10.17951/j.2020.33.1.219-233>.
- Leszto S., Witusik A., Pietras T. (2013), *Terapia pedagogiczna dorosłych. W psychiatrii i w medycynie somatycznej. Ujęcie psychologiczne, biomedyczne i aksjologiczne*, Naukowe Wydawnictwo Piotrkowskie, Piotrków Trybunalski.
- Moskalewicz J., Kiejna A., Wojtyniak B. 2012 (red.), *Kondycja psychiczna mieszkańców Polski. Raport z badań „Epidemiologia zaburzeń psychiatrycznych i dostęp do psychiatrycznej opieki zdrowotnej – EZOP Polska”*, www.psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP_1_2015/5Kiejna_PsychiatrPol2015v49i1.pdf, (dostęp: 21.08.2021).
- Pauli J., Włoch A. (2012), *Standardy usług. Podręcznik instruktażowy*, WRZOS, Warszawa.
- Podgórska-Jachnik D., Pietras T. (2014), *Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzinami*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa.
- Statystyka za rok 2019 – Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej – Portal gov.pl, www.gov.pl (dostęp: 11.01.2021).
- Trawkowska D., Frąckowiak-Sochańska M. (2017), *Problemy w funkcjonowaniu systemów wsparcia medycznego i społecznego dla osób z zaburzeniami psychicznymi – wnioski z analizy na przykładzie województwa wielkopolskiego*, *Annales UMCS*, 30(4): 207–229.
- Trojańska M. (2018), *„Otwarty dialog” – środowiskowy model wsparcia osób w kryzysach psychicznych i ich rodzinie*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* 30: 222–233.
- Wciórka J. (2010), *Psychopatologia: objawy i zespoły zaburzeń psychicznych [w:] Psychiatria. Podstawy psychiatrii*, red. J. Rybakowski, S. Pużyński, J. Wciórka, t. 1, Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław, 305–398.
- Wong S.E. (2014), *A Critique of the Diagnostic Construct*, *Research on Social Work Practice*, 24(1), doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049731513505152>.
- Żyra M., Salwa U. (2019), *GUS: zdrowie_i_ochrona_zdrowia_w_2018.pdf*, Warszawa–Kraków.

Agnieszka Bochniarz

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Postawy rodzicielskie rodziców z niepełnosprawnością ruchową w percepcji dzieci

Poniższy artykuł skupia się na kwestiach związanych z postawami rodzicielskimi i ich wpływem na młodych ludzi. W badaniach własnych prowadzonych w grupie młodzieży, która wychowuje się w rodzinach, w których jeden z rodziców (matka/ojciec) jest niepełnosprawny ruchowo wykorzystano Kwestionariusz PCR A. Roe i M. Siegelmana. Celem przeprowadzonej eksploracji była próba określenia postaw rodzicielskich w percepcji dzieci z rodzin z rodzicem z niepełnosprawnością ruchową. Wyniki porównano i poddano analizie empirycznej z wykorzystaniem testu parametrycznego t – Studenta.

Postawy przejawiane przez rodziców w stosunku do dziecka mają ogromny wpływ na ich psychospołeczne funkcjonowanie. Porównanie postaw matek z niepełnosprawnością ruchową z postawami przejawianymi przez ojców w percepcji ich dzieci ujawniły istotne statystycznie różnice w zakresie postaw odrzucającej i liberalnej. Z kolei różnice w spostrzeganych przez młodzież postawach matek pełnosprawnych i ojców z dysfunkcją narządu ruchu okazały się istotne statystycznie jedynie w przypadku postawy ochraniającej. Dokonano także porównań międzygrupowych. Różnice istotne statystycznie pojawiły się w zakresie postawy ochraniającej, odrzucającej i liberalnej.

Słowa kluczowe: rodzina, percepcja postaw rodzicielskich, postawy rodzicielskie, rodzice z niepełnosprawnością ruchową

Parental attitudes of parents with physical disabilities in the perception of children

The following article focuses on issues related to parental attitudes and their impact on young people. In the own research conducted in a group of adolescents who grow up in families in which one of the parents (mother/father) has a physical disability, The Parent - Child Relations Questionnaire – PCR was used. The aim of the conducted research was an attempt to define parental attitudes in the perception of children from families with a parent with motor disabilities. The results were compared and subjected to empirical analysis using the t-Student parametric test. The attitudes of parents towards their children have a huge impact on their psychosocial functioning. A comparison of the attitudes of mothers with motor disabilities with the attitudes manifested by fathers in the perception of their children revealed statistically significant differences in terms of rejection and liberal attitudes. On the other hand, differences in the attitudes of non-disabled mothers and fathers with motor dysfunction as perceived by adolescents turned out to be statistically significant only in the case of a protective attitude. Intergroup comparisons were also made.

Statistically significant differences appeared in the area of protective, rejecting and liberal attitudes.

Keywords: family, perception of parental attitudes, parental attitudes, parents with physical disabilities

Wprowadzenie

We współczesnym świecie nieustannie wzrasta liczba osób z niepełnosprawnością ruchową spowodowaną wrodzonymi wadami organicznymi, urazami czy przebytymi chorobami. Zjawisko to warunkowane jest rozwojem cywilizacyjnym, który przekłada się na poprawę warunków egzystencji i wydłużenie średniej długości życia ludzi, coraz to lepszą opieką medyczną, ratującą życie w przypadku choroby czy urazu oraz czynnikami urbanizacyjnymi i industrialnymi przyczyniającymi się do rozwoju chorób stylu życia (np. chorób układu krążenia, nowotworowych, cukrzycy, uszkodzenia narządu ruchu, chorób neurologicznych) (Kirenko 2007: 5; Byra 2012: 12; Kubicki 2015: 10).

Niepełnosprawność była i jest wyzwaniem nie tylko dla jednostki nią dotkniętej, ale również dla całego społeczeństwa. „Osobiste doświadczenia i społeczny odbiór niepełnosprawności kształtuje różne jej oblicza” (Kirenko 2006: 7). To, że osoby pełnosprawne dostrzegają niepełnosprawnych i koegzystują z nimi sprzyja zmianom mentalnym w społeczeństwie i tworzeniu klimatu społecznej akceptacji. Oczywiście nie zawsze tak było i nie wszędzie tak jest. W czasach współczesnych nie mamy już co prawda do czynienia z nasyconą lękami, wrogością i niezrozumieniem eliminacją osób z niepełnosprawnością jak to było chociażby w starożytności, ale osoby te jako grupa społeczna są nadal często narażone na konsekwencje dychotomicznego podziału na „my” i „oni” w życiu społecznym. Jak pisze Dorota Podgórska-Jachnik (2016: 17) „populacja osób z niepełnosprawnością należy do grup wrażliwych z punktu widzenia wysokiego zagrożenia procesami marginalizacji i wykluczenia społecznego”.

Wiele obszarów życia społecznego nadal jest niedostępnych dla osób z niepełnosprawnościami a podstawą takiego stanu rzeczy są stereotypy i uprzedzenia wobec niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych. Niewątpliwie część z nich obalona została przez wzrastającą świadomość społeczną dzięki zrozumieniu funkcjonalnych możliwości osób z niepełnosprawnością. Inną kwestią, na którą należy zwrócić uwagę jest wzrost na przełomie XX i XXI wieku aktywizmu tych osób, co wyraża się w ich dążeniu do autonomii i podmiotowości, samodzielności w dokonywaniu wyborów i przyjmowania za nie odpowiedzialności, aktywnym włączaniu się w nurt życia społecznego w oparciu o zasady równości, powszechności, wszechstronności i znormalizowania (Kirenko, Korczyński 2008: 7;

Gorajewska 2009: 9; Podgórska-Jachnik 2016: 20; Kijak 2012: 8). Niestety tempo tych pozytywnych przemian wciąż pozostawia wiele do życzenia.

Trwałe ograniczenia wynikające z niepełnosprawności ruchowej utrudniają jednostce codzienną egzystencję i ograniczają pełnienie różnych ról społecznych, wymuszając dokonywanie zmian życiowych w zakresie celów, planów, form aktywności czy oczekiwań względem przyszłości, uruchamianie kolejnych zasobów, aby sprostać nowym wymaganiom (Kirenko 2006: 20; Byra 2012: 485).

Niepełnosprawność ruchowa jest szczególną sytuacją życiową jakiej człowiek może doświadczyć i zetknąć się na każdym etapie życia. Pojawienie się niepełnosprawności w rodzinie czy to na skutek nieszczęśliwego wypadku, choroby czy wraz z narodzinami niepełnosprawnego dziecka rodzi wiele emocji, takich chociażby jak strach, zagubienie, poczucie winy, smutek, obawę, wstyd czy bezradność. Mogą one być dodatkowo potęgowane społecznym odbiorem niepełnosprawności i funkcjonującym w społeczeństwie stereotypem niesamodzielnej, a przez to zależnej od pomocy otoczenia osoby niepełnosprawnej (Gorajewska 2009: 67; Bochniarz 2017: 161). „Myśl o seksualności i prokreacji osób z niepełnosprawnością, związku partnerskim (z osobą niepełnosprawną lub pełnosprawną), założeniu przez nie rodziny czy adoptowaniu dzieci nadal wywołuje u pełnosprawnej części społeczeństwa nie tylko współczucie, obojętność, zdziwienie, ale bardzo często niesmak lub wręcz dezaprobatę” (Gorajewska 2009: 67). A przecież, jak pisze Irena Obuchowska (2008: 229), osoba niepełnosprawna „posiada własny świat uczuć i dążeń, przeżywa radość i smutek, nienawiść i miłość, może się ożenić i mieć dzieci”. Janusz Kirenko (2012: 10) dodaje, iż „skojarzone potrzeby aktywności seksualnej i miłości, co wiąże się z chęcią założenia rodziny, są ważnymi potrzebami tych osób”.

Badania dotyczące oczekiwań w zakresie planów życiowych i aspiracji osób z niepełnosprawnością pokazują, że na poziomie deklaratywnym są one podobne jak w przypadku osób pełnosprawnych. Na czołowych miejscach na liście planów życiowych badanych z niepełnosprawnością pojawiły się m.in. znalezienie satysfakcjonującej pracy, zdobycie niezależności materialnej, usamodzielnienie się, założenie rodziny i spełnianie się w roli rodzica a szczęście rodzinne znajduje się wśród najwyższej cenionych wartości nadających życiu sens (por. Górczycka 1981: 20; Miłkowska 2005: 84-86; Janocha 2008: 125; Skalska 2015: 140). Z kolei wyniki badań prowadzonych przez Lidię Marszałek wśród kobiet z niepełnosprawnością pokazały, że na poczucie własnych kompetencji do pełnienia ról rodzicielskich ma wpływ stopień niepełnosprawności i czas jej powstania. Im większa była dysfunkcja i wcześniejszy jej czas powstania, tym bardziej wzrastał u badanych kobiet lęk i niechęć związane z podejmowaniem i właściwym wypełnianiem roli żony i matki. Ponadto okazało się, że istotną rolę w formowaniu oczekiwań wobec życia rodzinnego odgrywała socjalizacja i przekazywane przekonania

społeczne. Wraz ze wzrostem troski i opieki ze strony rodziny pochodzenia następował spadek poczucia kompetencji do pełnienia ról rodzinnych kobiet z niepełnosprawnością (Marszałek 2006: 158).

Zawarcie małżeństwa i założenie rodziny jest dla człowieka jedną z możliwych aczkolwiek istotną drogą psychospołecznego rozwoju: buduje i wzbogaca relacje interpersonalne, stanowi wsparcie w wymiarze materialnym i emocjonalnym, umożliwia zaspokojenie indywidualnych potrzeb, jest źródłem satysfakcji i prestiżu społecznego związanego ze statusem społecznym współmałżonka (Bakiera 2009: 40). Każda osoba stając się rodzicem podejmuje się wypełniania zadań i obowiązków związanych z realizacją roli rodzicielskiej. „Strategie, które rodzice wybierają, aby zapewnić wychowanie i kontrolę uwidaczniają się w ich rodzicielskim stylu (postawie) postępowania z dzieckiem” (Płopa 2008: 241). Postawa rodzicielska stanowi nabytą strukturę obejmującą trzy komponenty: poznawczy, wyrażający się w poglądzie na dziecko, uczuciowy, przejawiający się w ekspresji emocji wobec dziecka oraz behawioralny, odnoszący się do zachowania względem dziecka. Postawy rodzicielskie mogą się od siebie różnić pod względem kierunku i siły, co przekłada się na tendencję do pozytywnego lub negatywnego odnoszenia się do dziecka. Postawy pozytywne wiążą się z podejmowaniem działań zmierzających do budowania klimatu emocjonalnego spokoju i bezpieczeństwa oraz kierowaniem się dobrem dziecka. Z kolei postawy negatywne przybierają postać różnych form zachowań agresywnych, które mogą prowadzić do pojawienia się zaburzeń w psychospołecznym funkcjonowaniu dziecka. Dla postaw rodzicielskich charakterystyczna jest względna trwałość, jak i elastyczność, która jest konieczna w dostosowywaniu rodzaju wymagań i form kontroli nad dzieckiem do poziomu jego rozwoju (Płopa 2008: 245–246; Olszewski i in. 2016: 90–91).

Niepełnosprawność jednego z rodziców może generować problemy różnorodnej natury, jak chociażby konieczność oparcia się w większym zakresie na pomocy społecznej, większe obciążenie i izolację, niemożność korzystania z niektórych form wypoczynku i aktywnego spędzania czasu wolnego, trudności z właściwą opieką nad dzieckiem wynikające z barier architektonicznych (Gorajewska 2009: 68; Bochniarz 2017: 162). Przedstawione przeszkody nie przesądzają jednak o jakości opieki i wychowania dzieci przez rodziców z niepełnosprawnością, można ich bowiem skutecznie wzmacniać dzięki sieci powiązań rodzinnych i społecznych (Górnicka 2015: 102). Tak więc „rodzicielstwo nie jest szczególnym obszarem problemowym dla osób niepełnosprawnych. Jest jednym z wielu obszarów ludzkiej egzystencji” (Podgórska-Jachnik 2012: 5).

Związek między postawami rodzicielskimi a cechami osobowości i funkcjonowaniem psychospołecznym dziecka stanowi przedmiot licznych eksploracji. Zwykle postawy badane są w sposób bezpośredni, to znaczy rodzice sami opisują swój stosunek i zachowania względem dziecka. Jednak równie interesujące wy-

dają się badania dotyczące postaw rodzicielskich spostrzeganych z perspektywy dziecka, które kieruje się w swoich wypowiedziach raczej krytycznym odbiorem, a nie ogólnospołecznymi normami i wzorami zachowań rodzicielskich. „Subiektywna perspektywa, własny sposób widzenia rzeczywistości mają istotne znaczenie dla regulacji zachowania osoby spostrzegającej. Teza dotycząca subiektywnego wpływu środowiska na rozwój psychiczny człowieka mówi o tym, że nie same obiektywne cechy sytuacji rodzinnej, ale sposób w jaki dziecko odbiera i interpretuje daną sytuację, mają wpływ na dalszy rozwój jego osobowości” (Biernat 2006: 42).

Dotychczasowa literatura stosunkowo wnikliwie przedstawia konsekwencje niepełnosprawności ruchowej ujmowane z perspektywy osoby nią dotkniętej. Wyraźnie mniej jest natomiast dociekań w odniesieniu do skutków niepełnosprawności, które dotyczą poszczególnych członków rodziny (Byra, Parchomiuk 2015: 79).

Założenia metodologiczne

Celem podjętych badań była próba określenia postaw rodzicielskich w percepcji dzieci z rodzin z rodzicem z niepełnosprawnością ruchową. Kwestie, wokół których koncentruje się problematyka niniejszych badań, dają się sprowadzić do następujących pytań badawczych:

1. Które z kategorii postaw rodzicielskich w ujęciu A. Roe i M. Siegelmana różnicują rodziców pełnosprawnych i z niepełnosprawnością ruchową?
2. Jaka jest różnica w percypowanych przez młodzież postawach rodzicielskich przejawianych przez matki z niepełnosprawnością ruchową w stosunku do postaw ojców z niepełnosprawnością ruchową?

Ze względu na diagnostyczny charakter pytań nie sformułowano do nich hipotez roboczych, co jest zgodne z obowiązującymi w metodologii badań zasadami (Łobocki 2006: 127).

Badania zostały przeprowadzone metodą sondażu diagnostycznego, z wykorzystaniem Kwestionariusza Stosunków między Rodzicami a Dziećmi A. Roe i M. Siegelmana w polskiej adaptacji Włodzimierza S. Kowalskiego. Kwestionariusz PCR A. Roe i M. Siegelmana (The Parent - Child Relations Questionnaire – PCR) składa się z dwóch arkuszy zawierających po 50 twierdzeń przygotowanych oddzielnie dla matki i ojca. Twierdzenia w wersji „Moja matka” oraz w wersji „Mój ojciec” w kilku wypadkach różnią się od siebie. Narzędzie przeznaczone jest do pomiaru postaw rodziców w percepcji ich potomstwa. Może być wykorzystywane do badania młodzieży i osób dorosłych, przy czym za dolną granicę wieku badanych przyjmuje się 14-15 lat. Badania prowadzone za jego pośrednictwem

można realizować zarówno w formie indywidualnej, jak i zbiorowej. Kwestionariusz umożliwia analizę pięciu postaw rodzicielskich:

- kochającej (*Love – L*) – rodzice okazują żywione wobec dziecka uczucia, starają się poznać jego potrzeby i zaspokajać je, zezwalają mu na niezależność, interesują się jego dążeniami;
- odrzucającej (*Reject – R*) – rodzice mogą żywić wobec dziecka uczucia rozczarowania i zawodu; dziecko może być otaczane licznymi zakazami i nakazami, poddawane surowej dyscyplinie i ocenie;
- wymagającej (*Demand – D*) – rodzice stawiają dziecku wygórowane wymagania nie uwzględniając indywidualnych cech i możliwości, odbierają mu prawa do samodzielności i odpowiedzialności, ograniczają jego swobody przez stosowanie sankcji, rygorów, kar i innych środków przymusu;
- ochraniającej (*Attention – A*) – u rodziców występuje chęć stałego i bliskiego kontaktu z dzieckiem, a także tendencja do ograniczania stosunków społecznych z innymi ludźmi, zwłaszcza rówieśnikami;
- liberalnej (*Casual – C*) – postawa ta odznacza się słabym kontaktem uczuciowym, a nawet obojętnością ze strony rodziców; dziecko znajduje się na marginesie życia rodziców, którzy skupieni są na własnych sprawach i problemach.

Każda z pięciu skal zawiera 10 twierdzeń. Osoby badane udzielając odpowiedzi mają do wyboru cztery rodzaje odpowiedzi: „tak”, „raczej tak”, „raczej nie” oraz „nie”, za które otrzymują odpowiednio 4,3,2 i 1 punkt. W arkuszu obliczeniowym sumuje się oddzielnie dla matek i ojców punkty w ramach każdej postawy. Kwestionariusz charakteryzuje się zadowalającymi wskaźnikami rzetelności w aspekcie zgodności wewnętrznej, jak również trafności, po uwzględnieniu korelacji z innymi narzędziami badawczymi (Kowalski 1984: 9–17, 33–35).

Istotnym elementem badań empirycznych jest właściwy dobór osób badanych zgodnie z postawionym celem badań oraz problemami. W niniejszych badaniach zastosowano celowy dobór próby wyodrębniając grupę młodzieży wychowywaną w rodzinach pełnych, w których jeden z rodziców (matka lub ojciec) ma niepełnosprawność ruchową. W przeprowadzeniu badań skorzystano z pomocy rehabilitantów, pracowników socjalnych i psychologów pracujących z osobami z niepełnosprawnością ruchową. Na podstawie wywiadu uzyskane zostały informacje dotyczące sytuacji socjodemograficznej osób z niepełnosprawnością ruchową (m.in. płeć, wiek, stan cywilny, liczba dzieci). Kolejnym krokiem było przedstawienie celu prowadzonych badań oraz uzyskanie od tych osób oraz od ich współmałżonków zgody na objęcie badaniami ich dzieci. Badania zostały przeprowadzone zgodnie z zasadami ochrony danych osobowych, przestrzegając reguł anonimowości i poufności. Badania przeprowadzono w 2019 roku.

Ogółem przebadano 47 osób, w tym 22 badanych wychowywanych przez niepełnosprawne ruchowo matki i pełnosprawnych ojców oraz 25 – wychowy-

wanych przez niepełnosprawnych ruchowo ojców i pełnosprawne matki. Badana młodzież znajduje się w przedziale wiekowym od 15 do 17 lat. Większość badanych (28 = 59,57%) była płci żeńskiej.

Wyniki badań własnych

Sposób interpretacji przez dzieci nastawienia rodziców do siebie ma istotne znaczenie dla kształtowania ich samooceny, poczucia bezpieczeństwa czy budowania kontaktów z innymi. Adekwatny odbiór uczuć rodziców przez dziecko możliwy jest w sytuacji ciepłego, satysfakcjonującego i otwartego klimatu emocjonalnego między rodzicami a dziećmi. Nie można również zapominać, iż „w procesie naśladowania ról rodzicielskich oraz identyfikacji z rodzicami tej samej bądź odmiennej płci następuje interioryzacja wzorów ról rodzicielskich, które w przyszłości mogą przejawiać się podobnie w kontaktach z własnymi dziećmi” (Płopa 2008: 248).

Zróżnicowanie percepcji postaw wychowawczych rodziców przez objętą badaniem młodzież z wykorzystaniem Kwestionariusza PCR A. Roe i M. Siegelmana obrazują dane zawarte w tabelach 1–3. Do obliczeń wykorzystano test parametryczny t – Studenta.

Tabela 1. Postawy rodzicielskie matek z niepełnosprawnością ruchową i ojców pełnosprawnych w percepcji młodzieży

Zmienna	Matki z niepełnosprawnością ruchową		Ojcowie pełnosprawni		t	p
	M	SD	M	SD		
Postawa kochająca (L)	29,36	4,56	29,54	2,73	-0,182	0,855
Postawa wymagająca (D)	27,28	3,12	27,86	2,62	-0,839	0,402
Postawa ochraniająca (A)	27,46	4,07	26,72	4,26	0,801	0,423
Postawa odrzucająca (R)	24,31	4,49	27,31	4,22	-2,983	0,003
Postawa liberalna (C)	26,69	3,39	28,86	2,00	-2,941	0,003

Źródło: opracowanie na podstawie badań własnych.

Analiza testem t-Studenta dla prób zależnych wykazała, że postawy rodzicielskie w percepcji badanej młodzieży są istotnie zróżnicowane w przypadku dwóch skal Kwestionariusza PCR (tab. 1). Porównanie postaw matek i ojców w percepcji ich dorastających dzieci wskazuje na istotne statystycznie różnice w zakresie dwóch spośród pięciu postaw rodzicielskich. Ojcowie pełnosprawni różnią się od matek z niepełnosprawnością ruchową w percepcji swojego potomstwa w nasileniu postawy odrzucającej i liberalnej. Badana młodzież odczuwa większy chłód

w kontaktach z pełnosprawnymi ojcami i nie liczenie się z jej punktem widzenia. Jednocześnie w odczuciu badanych, pełnosprawni ojcowie nie wykazują dużego zainteresowania planami i sprawami swojego potomstwa w porównaniu do matek z niepełnosprawnością ruchową.

Tabela 2. Postawy rodzicielskie matek pełnosprawnych i ojców z niepełnosprawnością ruchową w percepcji młodzieży

Zmienna	Matki pełnosprawne		Ojcowie z niepełnosprawnością ruchową		t	p
	M	SD	M	SD		
Postawa kochająca (L)	30,72	5,01	29,24	5,64	0,980	0,331
Postawa wymagająca (D)	27,96	2,73	28,04	2,70	-0,104	0,917
Postawa ochraniająca (A)	29,76	3,49	26,44	4,70	2,831	0,006
Postawa odrzucająca (R)	22,68	3,46	22,08	4,74	0,510	0,611
Postawa liberalna (C)	26,36	3,86	24,80	3,18	1,557	0,125

Źródło: opracowanie na podstawie badań własnych.

Różnice w ocenie badanych postaw matek pełnosprawnych i ojców z niepełnosprawnością ruchową okazały się istotne statystycznie w przypadku tylko jednej postawy (tab. 2). Ujawniły one, że młodzież wskazywała na bardziej ochraniającą postawę prezentowaną wobec nich przez pełnosprawne matki. Oznacza to, że matki stawiają na pierwszym miejscu zainteresowanie dzieckiem, chronią je przed doświadczeniami, które mogłyby im przynieść rozczarowanie, napięcie psychiczne czy frustrację. Natomiast porównanie postaw matek i ojców w percepcji ich dorastających dzieci wskazuje na nieistotne statystycznie różnice w zakresie pozostałych postaw, tzn. postawy kochającej, wymagającej, odrzucającej i liberalnej.

Interesujące wydaje się również porównanie percypowanych przez młodzież postaw rodzicielskich przejawianych przez matki z niepełnosprawnością ruchową i ojców z niepełnosprawnością ruchową. Do obliczeń wykorzystano test parametryczny t – Studenta dla par niezależnych.

Wyniki zawarte w tabeli 3 wskazują na istotne różnice w zakresie trzech postaw matek oraz ojców wobec badanej młodzieży. Matki z niepełnosprawnością ruchową przejawiają istotnie częściej postawę odrzucającą w stosunku do swoich dzieci w porównaniu do ojców z niepełnosprawnością ruchową, a jednocześnie są też bardziej liberalne. Młodzież uważa, iż kontakt z matkami nacechowany jest chłodem, często w komunikacji posługują się one otwartą krytyką i są dla nich źródłem rozczarowania i zawodu.

Tabela 3. Postawy rodzicielskie matek z niepełnosprawnością ruchową i ojców z niepełnosprawnością ruchową w percepcji młodzieży

Zmienna	Matki z niepełnosprawnością ruchową		Ojcowie z niepełnosprawnością ruchową		t	p
	M	SD	M	SD		
Postawa kochająca (L)	29,54	2,73	30,72	5,01	-0,977	0,333
Postawa wymagająca (D)	27,86	2,62	27,96	2,73	-0,122	0,902
Postawa ochraniająca (A)	26,72	4,26	29,76	3,49	-2,678	0,010
Postawa odrzucająca (R)	27,31	4,22	22,68	3,46	4,136	0,000
Postawa liberalna (C)	28,86	2,00	26,36	3,86	2,731	0,008

Źródło: opracowanie na podstawie badań własnych.

Ponadto w subiektywnym odczuciu badanych, matki z niepełnosprawnością ruchową nie ingerują i nie angażują się zbyt w ich sprawy. Z kolei ojcowie z niepełnosprawnością ruchową różnią się istotnie od matek z niepełnosprawnością ruchową w zakresie postawy ochraniającej. W percepcji badanej młodzieży ojcowie okazują im większe zainteresowanie i zaangażowanie uczuciowe, są wobec nich bardziej pobłażliwi i wyrozumiali. Bardziej niż matki starają się chronić dzieci przed trudnymi doświadczeniami w relacjach z innymi ludźmi.

Dyskusja

Niepełnosprawność ruchowa pociąga za sobą szereg konsekwencji nie tylko u osób jej doświadczających, ale prowadzi także do zmian w psychospołecznym funkcjonowaniu osób bliskich (Byra 2019: 545).

Wyniki uzyskane w badaniach pokazały, że spostrzegane przez młodzież postawy rodzicielskie przejawiane przez rodziców z niepełnosprawnością ruchową znacznie się różnią w porównaniu do postaw przejawianych przez ich pełnosprawnych rodziców. Okazało się także, że takowe różnice istnieją w percypowanych przez badanych postawach matek z niepełnosprawnością ruchową w porównaniu do postaw ojców z niepełnosprawnością ruchową. Analiza empiryczna badań własnych ukazuje, że w percepcji badanej młodzieży z rodzin, w których u kobiet występuje niepełnosprawność ruchowa, zaś ojcowie są pełnosprawni, interakcje uczuciowe potomstwa z matkami nacechowane są większą pobłażliwością, z tendencją do przesadnego angażowania się matek w sprawy dziecka. Jednocześnie badani spostrzegają swoje matki jako mniej wymagające i odrzucające w porównaniu do pełnosprawnych ojców. Z kolei w percepcji postaw rodzicielskich odtwarzanych przez młodzież z rodzin, w których u mężczyzn występuje

niepełnosprawność ruchowa, zaś matki są pełnosprawne, badani uważają, że to ojcowie są rodzicami stawiającymi większe wymagania w różnych dziedzinach, zaś pełnosprawne matki częściej stwarzają klimat miłości i zaufania, jednocześnie starają się nadmiernie chronić ich przed sytuacjami, które mogłyby wiązać się z negatywnymi przeżyciami. Warto zauważyć, że badane osoby znajdują się w okresie dorastania. Jest to czas, w którym młody człowiek nie chce być już traktowany jak dziecko, ale zarazem nie jest jeszcze osobą dorosłą. Ten nie do końca ustabilizowany status może rodzić problemy w komunikacji z rodzicami i poczucie niezrozumienia. Postawa chroniąca przejawiana przez pełnosprawne matki może wynikać z trudności w pogodzeniu się z faktem, że ich dziecko przechodzi od okresu dziecięcej zależności od rodziców do coraz bardziej niezależnego funkcjonowania i decydowania o sobie (Olszewski i in. 2016: 90). Dokonując porównań międzygrupowych, tzn. matek i ojców z niepełnosprawnością ruchową okazało się, iż według młodzieży to ojcowie z niepełnosprawnością ruchową demonstrują istotnie większe zainteresowanie sprawami dziecka często nazbyt wylewnie okazując mu swoje zaangażowanie uczuciowe.

Trudno jest odnieść uzyskane wyniki do wyników badań innych autorów ponieważ jak zauważa Mieczysław Plopa (2008: 280–281) ciągle niewiele jest prac odnoszących się do postaw rodzicielskich w percepcji dzieci i młodzieży, a na pewno brakuje takowych jeśli chodzi o postawy przejawiane przez rodziców z niepełnosprawnością ruchową. Zasadna jest zatem konieczność kontynuowania badań, z uwzględnieniem dokonujących się przeobrażeń obejmujących społeczno-kulturowy kontekst współczesnej rodziny.

Poddając analizie specyfikę sytuacji związanej z pełnieniem roli rodzica przez osoby z dysfunkcją narządu ruchu należy uwzględnić mające na nią wpływ zarówno czynniki związane z niepełnosprawnością (postawa wobec własnej niepełnosprawności, ograniczenia z niej wynikające, czas jej trwania, przyczyny), jak i z właściwościami osobowościowymi oraz dostępnymi i wykorzystywanymi zasobami społecznymi. Pojawiające się w związku z tym emocje, takie jak: frustracja wynikająca z problemów w poruszaniu się, brak wiary we własne kompetencje rodzicielskie, brak satysfakcji z interakcji ze współmałżonkiem w kwestiach związanych z wychowaniem dzieci, nadmierny krytycyzm wobec własnej osoby, uczucie osamotnienia spowodowane ograniczonym wsparciem społecznym, poczucie braku nadziei i perspektyw na znalezienie satysfakcjonującej pracy wpływają na negatywne spostrzeganie siebie w roli rodzica, co może rzutować na przejawiane przez rodziców z niepełnosprawnością ruchową postawy rodzicielskie (Kijak 2019: 136; Borowiecki 2015: 125; Drzazga 2016: 97).

Postawy przejawiane przez matkę i ojca nie zawsze są tożsame i zwykle się od siebie różnią. Z wychowawczego punktu widzenia istotne jest to, by były one właściwe. W przypadku natomiast, gdy jedno z rodziców przejawia postawę

niekorzystną, jej skutki mogą zostać złagodzone przez przeciwstawną postawę drugiego rodzica. Przejawiane przez rodziców niewłaściwe postawy rodzicielskie, zwłaszcza jeśli charakteryzują się brakiem akceptacji dziecka, małym zaangażowaniem w wychowanie, odbieraniem dziecku prawa do samodzielności i odpowiedzialności czy stawianiem wygórowanych wymagań mogą prowadzić u niego m.in. do kształtowania negatywnych cech obrazu własnej osoby, niezaspokajania podstawowych potrzeb psychospołecznych (tj. potrzeba kontaktu emocjonalnego, kontaktu społecznego, samourzeczywistnienia i szacunku), problemów w radzeniu sobie z wyzwaniami, trudności przystosowawczych w życiu szkolnym (por. Plopa 2008: 302; Bochniarz 2010: 20; Juroszek 2017: 11). Dlatego istotne jest, aby rodzice zdawali sobie sprawę ze związku pomiędzy własnym postępowaniem a zachowaniem i funkcjonowaniem psychospołecznym dziecka. Ponadto zdaniem Hanny Liberskiej (2020: 231 „może to mieć nie tylko negatywne konsekwencje dla rozwoju jednostek w rodzinie, ale też może uruchomić zmiany dezorganizujące system rodziny, których ostatecznym efektem może być rozpad rodziny nuklearnej. W niektórych przypadkach może dojść do zablokowania powstania nowej rodziny w kolejnej generacji (...).”

Dokonane w tej pracy analizy miały na celu określenie postaw rodzicielskich rodziców z niepełnosprawnością ruchową w percepcji ich dzieci przy zastosowaniu Kwestionariusza PCR A. Roe i M. Siegelmana. Powyższe analizy należy traktować jako wstępną eksplorację problematyki. Ograniczona liczba osób badanych i uzyskane wyniki, bazujące na teście parametrycznym t – Studenta pozwalają jedynie z ostrożnością mówić o pewnych tendencjach. Tak więc uzasadnione wydaje się prowadzenie dalszych eksploracji problematyki z uwzględnieniem zmiennych branych pod uwagę w badaniach własnych. Przydatne może być dokonanie porównań percypowanych przez młodzież postaw rodzicielskich przejawianych przez rodziców, z których jeden ma dysfunkcję narządu ruchu do postaw rodzicielskich prezentowanych przez rodziców, u których nie występuje niepełnosprawność ruchowa, uwzględnienie płci badanej młodzieży czy zbadanie związku postaw rodzicielskich z określonymi zasobami osobistymi.

Podsumowanie

W rodzinie mamy do czynienia z wieloma zdarzeniami naruszającymi jej naturalny rozwój, wśród których wymienia się m.in. narodziny dziecka. Zwykle rodzina bez większych problemów przystosowuje się do nich, przechodząc płynnie z jednej fazy do drugiej. Jednak w rodzinie mogą pojawić się zdarzenia niespodziewane i nieprzewidywalne, wśród których wymienić możemy chociażby chorobę czy wypadek, wymagające uruchomienia mechanizmów regulacyjnych,

w konsekwencji czego system rodzinny albo powraca do wcześniejszego stanu, co może dla funkcjonowania i rozwoju rodziny stanowić zagrożenie albo przekształca się, co prowadzi do skutecznego poradzenia sobie z zaistniałą sytuacją (Świętochowski 2020: 42).

Niepełnosprawność nie powoduje zaniku ani potrzeb natury erotycznej i uczuciowej ani tych związanych z pełnieniem roli rodzicielskiej. Ze względu jednak na ciągle jeszcze istniejące w społeczeństwie stereotypy i stygmatyzację wiele osób z niepełnosprawnością ruchową musi mierzyć się z decyzją nie tyle jak, ale przede wszystkim czy podejmować się roli rodzica, przeżywając wątpliwości, dotyczące własnych kompetencji w tym zakresie i szans osiągnięcia szczęścia w życiu rodzinnym (Marszałek 2006: 11). Dlatego systemowe mechanizmy wspierające osoby z niepełnosprawnością ruchową we właściwym pełnieniu przez nie roli rodzicielskiej powinny obejmować organizację dla nich szkoleń i treningów rozwijających ich kompetencje społeczne, w tym również rodzicielskie.

Sytuacja rodziców z niepełnosprawnością ruchową jest zróżnicowana – od takiej, w której deprivacji ulega większość potrzeb (np. potrzeby materialno-bytowe czy społeczne), po sytuację, w której rodziny z rodzicem z dysfunkcją narządu ruchu funkcjonują podobnie jak pozostałe rodziny (Kijak 2019: 242). Wydaje się, więc że pojawiające się problemy wychowawcze rodziców z niepełnosprawnością ruchową wynikają nie tyle z dysfunkcji narządu ruchu ile z negatywnych doświadczeń wyniesionych z rodziny pochodzenia, niskiego statusu socjoekonomicznego rodziny, braku wsparcia społecznego, odczuwanych kryzysów życiowych, niedostatku zasobów osobistych, które należy traktować jako predykatory subiektywnego dobrostanu i satysfakcji życiowej (np. niski poziom samooceny, poczucia kompetencji społecznej, samoskuteczności, zaufania do samego siebie, optymizmu), niewykorzystywania proaktywnych strategii postępowania (m.in. brak aktywnego uczestnictwa na rynku pracy i posiadania własnego dochodu) (Kijak 2019: 242; Płopa 2008: 246; Bochniarz 2017: 167; Drzazga 2016: 92).

Bibliografia

- Bakiera L. (2009), *Wartość małżeństwa w rozwoju człowieka dorosłego [w:] Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka*, red. B. Harwas-Napierała, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 25–57.
- Biernat R. (2006), *Percepcja postaw rodzicielskich przez młodzież upośledzoną w stopniu lekkim i młodzież pełnosprawną*, *Szkoła Specjalna*, 47, 1(233): 40–53.
- Bochniarz A. (2010), *Postawy rodzicielskie a funkcjonowanie społeczne jedynaków*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.

- Bochniarz A. (2017), *Samoocena rodziców z niepełnosprawnością ruchową* [w:] D. Opozda, M. Leśniak, *Rodzicielstwo w wybranych zagadnieniach teoretycznych*, Episteme, wydawnictwoepisteme.pl, Lublin, 159–169.
- Borowiecki P. (2015), *Samoocena osób z niepełnosprawnością w świetle wybranej literatury i badań własnych*, *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 3: 121–138.
- Byra S. (2012), *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Byra S., Parchomiuk M. (2015), *Satysfakcja małżeńska u współmałżonków osób z niepełnosprawnością ruchową*, *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 4: 78–96.
- Byra S. (2019), *Niepełnosprawność ruchowa w paradygmacie pozytywnie ukierunkowanym*, Lublin, Wydawnictwo UMCS.
- Drzazga A. (2016), *Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – od akceptacji do wsparcia*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 12: 85–98.
- Garbat M. (2004), *Bariery występujące w otoczeniu osób niepełnosprawnych*, *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 4: 3–18.
- Gorajewska D. (2009), *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*, *Integracja* www.integracja.org, Warszawa.
- Gorczycka E. (1981), *Przystosowanie młodzieży ze schorzeniami narządu ruchu do życia społecznego*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa.
- Janocha W. (2008), *Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Jedność, Kielce.
- Górnicka B. (2015), *Wybrane aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w rolach rodzicielskich*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia*, 28, 1: 99–128.
- Juroszek W. (2017), *Znaczenie postaw rodzicielskich i stylów przywiązania dla funkcjonowania psychospołecznego dziecka w życiu dorosłym*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Łobocki M. (2006), *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kijak R. (2012), *Dorosłość i starość osób niepełnosprawnych – wprowadzenie* [w:] *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, red. R.J. Kijak, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 7–14.
- Kijak R.J. (2019), *Rodzice z niepełnosprawnością intelektualną*, PWN, Warszawa.
- Kirenko J. (2006), *Oblicza niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola, Lublin.
- Kirenko J. (2007), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kirenko J. (2012), *Seksualność osób z niepełnosprawnością*, *Biuletyn Obserwatorium Integracji Społecznej ROPS w Lublinie*, 2.
- Kowalski W.S. (1984), *Kwestionariusz stosunków między rodzicami a dziećmi* A. Roe i M. Siegelmana. *Podręcznik*, Wydawnictwa Radia i Telewizji, Warszawa.
- Kubicki P. (2015), *Polityka publiczna wobec niepełnosprawności – propozycje perspektyw teoretycznych*, *Studia z Polityki Publicznej*, 4(8): 9–28.
- Liberska H. (2020), *Rozwój rodziny i rozwój w rodzinie* [w:] *Psychologia rodziny*, red. I. Janicka, H. Liberska, PWN, Warszawa, 221–240.
- Marszałek L. (2006), *Niepełnosprawność – kobiecość – rodzina*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa.

- Miłkowska G. (2005), *Aspiracje życiowe studentów niepełnosprawnych* [w:] *Osoba niepełnosprawna w społeczności akademickiej*, red. H. Ochonczenko, G. Miłkowska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 66–88.
- Obuchowska I. (2008), *Dzieci niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Wydawnictwo WSiP, Warszawa, 212–252.
- Olszewski K., Talik E., Oleś M. (2016), *Martwienie się młodzieży w okresie dorastania a percepcja postaw rodzicielskich*, *Psychologia Rozwojowa*, 21, 3: 89–103.
- Plopa M. (2008), *Psychologia rodziny. Teoria i badania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Podgórska-Jachnik D. (2016), *Studia nad niepełnosprawnością (Disability Studies) i ruch włączający w społeczeństwie jako konteksty edukacji włączającej*, *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 22/1: 15–33.
- Skalska K. (2015), *Oczekiwania studentów z niepełnosprawnością wobec małżeństwa i rodziny* [w:] *Funkcjonowanie rodziny w globalnych zmianach społecznych*, red. E. Adasiewicz, S. Cudak, Wydawnictwo Społecznej Akademii Nauk, Łódź, 136–142.
- Świętochowski W. (2020), *Rodzina w ujęciu systemowym* [w:] *Psychologia rodziny*, red. I. Janicka, H. Liberska, PWN, Warszawa, 21–45.

Anna Jakoniuk-Diallo

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Aleksandra Rożek

Wyższa Szkoła Bezpieczeństwa w Poznaniu

Relacja z niesłyszącym rodzeństwem w doświadczeniach młodych dorosłych – dzieciństwo a terażniejszość

Relacja z rodzeństwem stanowi najdłuższy związek w życiu człowieka. Fakt wystąpienia choroby czy niepełnosprawności u brata lub siostry może jednak determinować jakość kontaktów pomiędzy rodzeństwem. Niniejszy tekst jest drobnym fragmentem szerszego projektu badawczego, dotyczącego poczucia jakości życia osób z uszkodzonym słuchem oraz ich rodzeństwa. Jako autorki analiz jakościowych, wskazanych w tytule tekstu, wyróżniłyśmy w narracjach badanych obszary (wspólne pola problemowe), istotne dla budowania i podtrzymywania więzi pomiędzy nimi a ich niesłyszącym rodzeństwem. Z pewnością warto uwzględnić je w pracy wychowawczej i terapeutycznej. Obszary te, to: skuteczny sposób komunikacji w rodzinie; stan wiedzy słyszącego rodzeństwa na temat konsekwencji uszkodzenia słuchu brata/siostry; stawianie niesłyszącemu rodzeństwu oczekiwań, adekwatnych do wieku i możliwości, a nie naznaczonych niepełnosprawnością. Wspomaganie wyżej wymienionych obszarów może okazać się pomocne w procesie kształtowania wewnątrzrodzinnych relacji.

Słowa kluczowe: rodzeństwo, osoby niesłyszące, relacje, narracja

Relationship with deaf siblings in the experiences of young adults – childhood and the present

The relationship with siblings is the longest relationship in a person's life. Fact the occurrence of illness or disability in siblings may determine shape and quality relationship with a brother or sister. The authors listened to the narratives of three young adults who told about their experiences of their relationship with deaf siblings. Including field in educational work, such as: possibility of communication; the knowledge base about deafness brother's/sister's; making expectations can aid the process shaping the relationship between siblings.

Keywords: siblings, deaf, relationships, narratives

Wprowadzenie

Na to, w jaki sposób doświadczenia z okresu dzieciństwa zapisujemy w naszej pamięci, wpływa szereg czynników. Wśród nich, jako kluczowe, wskazać można cechy indywidualne, takie jak temperament, cechy zewnętrzne (środowiskowe) np.: miejsce zamieszkania, sytuacja materialno-bytowa rodziny, postawy rodzicielskie, doświadczenia edukacyjne. Nie bez znaczenia dla pamięci o przebiegu lat młodzieńczych pozostaje również fakt posiadania brata/braci i/lub siostry/siostr vs. bycia jedynym dzieckiem w rodzinie (Kawula i in. 2007). Posiadanie rodzeństwa nie zależy od nas, nie wybieramy go sobie. Relacja z rodzeństwem może jednak stanowić potencjalnie najdłuższy związek w naszym życiu¹. Wszak rodziców oraz rodzeństwo łączy systemem więzi, który czyni ich od siebie zależnymi.

W pierwszych latach życia dziecka, rodzice stanowią autorytet i modelują stosunki między rodzeństwem (Ley 2004). Z upływem czasu jednak, wskazane stosunki ulegają w coraz większym stopniu autonomizacji. W dalszym stopniu jednak są istotnym elementem poczucia jakości życia braci i sióstr oraz czynnikiem warunkującym spójność rodziny. Z tego względu aspekt relacji pomiędzy pełnosprawnym i niepełnosprawnym rodzeństwem staje się tematem coraz częściej podejmowanym na gruncie pedagogiki specjalnej (m.in. Żyta 2004; Sidor 2005; Pisula 2007; Danielewicz, Pisula 2011; Jurkiewicz 2017) i jej subdyscyplin., w tym surdopedagogiki. Analizę jakościową relacji z niesłyszącym rodzeństwem, dokonaną przez pryzmat doświadczeń młodych dorosłych, prezentujemy w niniejszym tekście.

Dzieciństwo słyszącego rodzeństwa osób z uszkodzonym słuchem

Szczególną sytuacją, determinującą obraz dzieciństwa, jest stan choroby przewlekłej bądź niepełnosprawności któregoś z członów rodziny: zarówno rodzica, jak i rodzeństwa. Liczne badania dowodzą, iż niepełnosprawność dziecka stawia rodzinę w obszarze życiowego kryzysu. Zmusza do zmierzenia się z szeregiem różnych wyzwań (Kawula, Brągiel, Janke 2007; Sadowska i in. 2006; Sakowicz-Boboryko 2005; Skórczyńska 2007). Trudności, jakie wywołuje stwierdzenie niepełnosprawności u dziecka, mogą dotyczyć każdej sfery funkcjonowania członków rodziny: emocjonalnej, zawodowej, społecznej, czy bytowej (Jakoniuk-Diallo, Kubiak 2010). W rodzinach obserwuje się dezorganizację życia rodzinnego, przeciążenie rodziców obowiązkami wynikającymi z konieczności sprawowania

¹ Czytelników zainteresowanych zagadnieniem wpływu posiadania rodzeństwa dla rozwoju i dobrostanu osobistego odsyłamy do publikacji N. White, C. Hughes (2021), *Rodzeństwo: znaczenie relacji z braćmi i siostrami dla naszego rozwoju i dobrostanu*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN.

opieki nad chorym dzieckiem, czy też pojawienie się stanów depresyjnych (Łukasik 2020). Fakt ten nie pozostaje obojętny w odniesieniu do dzieci pełnosprawnych, dla których niepełnosprawność brata lub siostry może stanowić źródło wielu – nie zawsze zrozumiałych i przykrych – doświadczeń (Bągiel, Górnicka 2020).

Mimo coraz większego zainteresowania badaczy problematyką kondycji członków rodziny, w której jedno z dzieci doświadcza choroby przewlekłej lub niepełnosprawności, niewiele prac badawczych na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej odnosi się bezpośrednio do sytuacji słyszącego rodzeństwa posiadającego niesłyszące rodzeństwo. Najnowsze doniesienia z badań w tym zakresie przeczytać można w publikacji K. Pluteckiej (2020) oraz artykule M. Kocoń, N. Malik i A. Michalczyk (2019). Sytuacja słyszącego rodzeństwa stała się również tematem prac J. Kobosko i J. Kosmalowej, A. Kucharczyk oraz Ż. Stelter.

Badania przeprowadzone przez Y. Bat-Chavę oraz D. Martin wykazały, iż istotne znaczenie dla jakości relacji między słyszącym a niesłyszącym rodzeństwem ma wiek dziecka z uszkodzeniem słuchu względem słyszącego oraz jego płeć. Badania dowiodły również, że inne doświadczenia mają słyszące starsze siostry dzieci z wadą słuchu, niż starsi bracia (Bar-Chava, Martin 2002). Oprócz tego, istotny czynnik odgrywa kolejność przyjścia na świat: „gdy słyszące rodzeństwo jest dzieckiem młodszym niż głuche, wówczas przychodzi ono na świat w dobrym momencie”, gdyż świat jest już zorganizowany i rodzina, choć w różnym stopniu, ułożyła sobie życie, w którym istnieje i współtworzy je starsze niesłyszące dziecko” (Kobosko, Kosmalowa 2010: 29). Z sytuacją odwrotną mamy do czynienia wtedy, gdy dziecko niesłyszące jest kolejnym dzieckiem w rodzinie – dla dzieci słyszących pojawienie się brata lub siostry z wadą słuchu oznacza „niekorzystną zmianę”, występowanie napięć i nieprzyjemnych emocji, przeorganizowanie życia, brak zrozumienia, dlaczego niesłyszące rodzeństwo zachowuje się w sposób odmienny, niż pozostałe dzieci. Świat dzieci słyszących diametralnie się zmienia, bądź też od samego początku jest inny i rodzeństwo doświadcza trudności w zrozumieniu tej sytuacji (Kobosko, Kosmalowa 2010: 29). Poza wymienionymi czynnikami, kluczowe znaczenie dla kształtowania się relacji między słyszącymi i niesłyszącymi braćmi i siostrami odgrywają postawy rodziców. Niewątpliwie wśród wyzwań rodzicielskich wskazać można konieczność ustalenia rozsądnych granic w zakresie obowiązków, które nie przeciążyłyby słyszących dzieci sprawowaniem opieki nad niesłyszącą siostrą lub bratem. Rodzice (a w szczególności matki) kierowani dobrymi intencjami, by pomóc „bardziej potrzebującemu” dziecku podporządkowują życie rodzinne wychowaniu słuchowemu, co zupełnie nieświadomie i wbrew ich woli rzutuje na ograniczoną możliwość zaspokajania potrzeb dzieci słyszących i osłabia ich potencjał rozwojowy (Jakoniuk-Diallo, Kubiak 2010). Słyszące dzieci (dotyczy to ogólnie pełnosprawnego/zdrowego rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych lub chorych) nierzadko mają poczucie

braku zainteresowania ze strony rodziców, co z kolei wywołuje w nich poczucie bycia mniej kochanym (Bągiel, Górnicka 2020). Optymistycznych wniosków dostarczają wyniki badań R.S. Raghuraman dotyczące emocjonalnego samopoczucia starszego słyszącego rodzeństwa dzieci niesłyszących korzystających z implantów ślimakowych. Zdaniem autora słyszące rodzeństwo świadomie uczestniczy w sprawowaniu opieki nad młodszym rodzeństwem odciążając tym samym rodziców w obowiązkach wychowawczych. Starsze siostry i bracia zauważają, że rodzice mają wobec nich wysokie oczekiwania, stąd też powinni być pomocni, wyrozumiali i bardziej odpowiedzialni. Dobre relacje między rodzeństwem oraz niski poziom stresu u słyszącego potomstwa stanowią odbicie dobrych wzajemnych stosunków między rodzicami (Raghuraman 2008).

Analizując dzieciństwo słyszącego rodzeństwa należy przypatrzeć się jeszcze jednemu obszarowi. Jest nim złożony świat emocji. Repertuar uczuć i stanów emocjonalnych, jakich doświadczają słyszące siostry i bracia jest bardzo szeroki: począwszy od lęku, strachu przed odrzuceniem ze strony rówieśników, po poczucie osamotnienia, braku zrozumienia, czasem niesprawiedliwości. Ze względu na trudności w zakresie skutecznego porozumiewania się osób z uszkodzonym słuchem z otoczeniem, słyszące rodzeństwo stoi przed zadaniem wspierania rodzeństwa w procesie uczenia się, czy nawiązywania relacji z innymi dziećmi. Tym samym słyszącym siostrą i bracią towarzyszy czasem poczucie zazdrości, z powodu większej niezależności rówieśników, ich bez troski i mniejszej ilości obowiązków domowych (Twardowski 2011).

Warto zauważyć, iż badania nad sytuacją rodzeństwa dziecka niesłyszącego dostarczają niekiedy sprzecznych informacji. Dotyczy to zarówno płci siostr i braci, jak też funkcjonowania dzieci słyszących w sferze emocjonalnej i przystosowawczej. Z badań przeprowadzonych przez K. Plutecką wynika, iż płeć rodzeństwa nie stanowi czynnika różnicującego podczas realizowanych przez nich ról społecznych w systemie rodzinnym. Ponadto, bracia i siostry świadomie postrzegają przypisane im role społeczne (Plutecka 2020: 109). Wzrastanie w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością może stwarzać sposobność do rozwoju postaw prospołecznych i tolerancji dla szeroko rozumianej inności (Stelter 2011). Inne „zyski”, jakie odnosi słyszące rodzeństwo, dotyczą większej niezależności, lepiej rozwiniętej empatii i umiejętności współpracy. Analizy wyników badań i obserwacji przeprowadzonych przez M. Kocoń, N. Malik, A. Michalczyk w grupie SODA (Sibling of Deaf Adult) pozwoliły autorkom wysnuć wniosek, iż głuchota rodzeństwa wpłynęła w sposób pozytywny na osobowość badanych, posiadany system wartości oraz rozwinęła w nich pewne cechy charakteru: m.in. troskliwość, tolerancję, empatię czy poczucie odpowiedzialności za drugiego człowieka (Kocoń, Malik, Michalczyk 2019: 177). Naszym zdaniem te rozbieżne

wyniki badań świadczą o tym, jak wiele czynników determinuje sytuację dzieci w rodzinie.

Doświadczenia słyszącego rodzeństwa- trzy historie

Specyfika badań narracyjnych polega na interpretacji historii opowiadanych przez badanych, analizie fabuły oraz struktury usłyszanych opowieści (Kvale 2012). Ilustracją dla podjętych przez nas rozważań są narracje trzech badanych – młodych dorosłych w wieku 20–25 lat, posiadających rodzeństwo z uszkodzonym słuchem. W swych opowiadaniach odnieśli się oni do kontaktów z niesłyszącym bratem i siostrą, retrospektywnie przywołując między innymi okres dzieciństwa, który w ich przypadku, podobnie jak w przypadku każdego z nas, odcisnął swoje piętno na dalszym życiu.

Celem głównym podjętych badań było poznanie sytuacji życiowej osób słyszących posiadających niesłyszące rodzeństwo. Rozmowy przeprowadzono w formie bezpośredniej lub pośrednio z wykorzystaniem wideokonferencji. W celu wiernego utrwalenia opowiedzianych historii, narracje badanych zostały nagrane na dyktafon. Dobór osób do badań był celowy, imiona osób badanych, podobnie jak niektóre dane z ich biografii, zostały zmienione w celu ochrony danych osobowych.

Historia Moniki²

Brat Moniki ma dwadzieścia sześć lat, posiada wykształcenie rolnicze i wraz z rodzicami prowadzi gospodarstwo. Jest żonaty i mieszka w domu rodzinnym, nie ma jeszcze dzieci. Interesuje się mechaniką i naprawą maszyn, ponadto sam konstruuje wynalazki, w związku z czym dużo czasu wolnego spędza w swoim warsztacie.

Monika porozumiewa się z bratem za pomocą mowy fonicznej. Trudności w rozumieniu komunikatów brata, jakich doświadcza obecnie, oraz te z okresu dzieciństwa i dorastania, określa następująco:

(...) Teraz może tak nie, ale jak był mały to były takie momenty, kiedy było ciężko zrozumieć to, co mówi. Była niewyraźna ta mowa (...) czasami nawet taki bełkot, potem było trzeba go prosić, żeby powtórzył. On potem się wkurzał (...). To właśnie jakoś

² Monika mieszka wraz z rodzicami na wsi. Jest studentką pedagogiki. W czasie wolnym zajmuje się tworzeniem kartek okolicznościowych i kompozycją bukietów kwiatowych. Ponadto, interesuje się fotografią. Badana ma starszego brata, który posiada uszkodzenie słuchu. To właśnie o nim, o wzajemnych relacjach między rodzeństwem oraz życiu Moniki, u boku brata z ubytkiem słuchu, dowiedziałyśmy się podczas naszego spotkania.

komunikacji stanowiła największą trudność w funkcjonowaniu brata w przeszłości. Jak mówi Monika (...) teraz jest trochę lepiej, ale to zależy od w sumie od dnia, od jego humoru (...).

Bardzo ważnym wątkiem rozmowy z Moniką było poznanie jej osobistych doświadczeń, związanych z głuchotą brata. Jest młodsza, więc od samego początku wzrastała u boku brata z wadą słuchu. Monika uważa, że w sposób *płynny, automatyczny* dowiedziała się o głuchocie brata. Gdy ona miała około roku, dziadek zauważył, że wnuk nie reaguje na zawołania w jego stronę, nie odwraca się, gdy padnie jego imię i zaczął podejrzewać niedosłuch.

W związku z faktem, iż Monika i jej brat nadal mieszkają w domu rodzinnym, ich kontakt ma przede wszystkim charakter bezpośredni – widzą się codziennie. Obecnie Monika częściej rozmawia z bratem, stwierdza, że:

(...) generalnie teraz więcej ze sobą rozmawiamy, niż kiedyś. Kiedyś to tak „każdy sobie rzepkę skrobie”, a swoją relację z bratem ocenia jako dobrą- myślę że dobra, nie kłócimy się, czasami się pozaczynamy, podenerwujemy [śmiech], ale jak wszędzie. Myślę, że dobra jest ta relacja (...). Rozmowy z bratem teraz dotyczą przede wszystkim sytuacji z życia codziennego, czasem też rodzeństwo rozmawia o wspólnych znajomych. Monika nie ma skłonności do zwierzania się bratu [ani innym osobom], opowiadania o swoich problemach, czy radościach.

Wypowiedź naszej rozmówczynie potwierdza tezę, że rodzeństwo osób z niepełnosprawnością czuje się współodpowiedzialne za brata, czy siostrę:

(...) odpowiedzialna za brata? No tak, czasami było mu trzeba właśnie podpowiedzieć, czy komuś wytłumaczyć, że on, niedosłyszysz, więc ma mówić głośniej, czy tam patrzeć na niego jak mówi. To się często zdarzało, zwłaszcza z takimi ludźmi, co sporadycznie mieliśmy kontakt. Często też ludziom trzeba mówić jak dzwonią do niego, żeby głośniej mówili do słuchawki telefonu (...).

W tym miejscu warto podkreślić, jak istotne znaczenie w funkcjonowaniu rodziny z osobą z uszkodzonym słuchem odgrywa atmosfera panująca w domu. Najbardziej sprzyjająca wychowywaniu dzieci atmosfera powinna odznaczać się życzliwością i zaufaniem. Badana określiła atmosferę w swojej rodzinie, jako taką zgodną, pełną miłości i zrozumienia. Odegrała ona, jej zdaniem, niebagatelną rolę w budowaniu relacji pomiędzy nią i bratem:

(...) jak byłam mała, to rodzice zawsze mówili, że się buntowałam jak mój brat coś dostał, a ja nie, że zawsze było „bo jemu to wszystko, a mi to nic”. Nie, to chyba nie w ten sposób, jakbym miała normalnego brata, to pewnie też bym w ten sposób reagowała, też by tak było (...). Zdaniem Moniki postawa rodziców względem niej i brata zawsze była taka sama: (...) wydaje mi się, że akceptacja i takie same wymagania. Wymagania też były takie same stawiane, nie że on tam nie słyszy, to czegoś tam nie zrobi, czy coś

tam, tylko na równi byliśmy traktowani. Zawsze równo starali się traktować, nie że któreś było bardziej kochane, czy mniej kochane. Tak nie było (...).

W literaturze przedmiotu, dotyczącej rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością, możemy spotkać się ze spostrzeżeniem, że część braci i siostr kształci się i podejmuje zawód, który związany jest z niepełnosprawnością/chorobą rodzeństwa. W przypadku osób z uszkodzeniem słuchu, przykładem tego może być ukończenie studiów pedagogicznych, praca w zawodzie tłumacza języka migowego, działalność w organizacjach na rzecz osób niesłyszących itp. Monika wybrała pedagogikę, jednak sama nie uważa, iż ma to bezpośredni związek z faktem posiadania rodzeństwa z wadą słuchu. Stwierdza, że chciała pomagać innym poprzez swoją pracę:

(...) ale nie generalnie, że np. oni nie umieli sobie z bratem poradzić, to ja pójde i im pokażę, jak takie sprawy należy rozwiązywać. Może coś w tym jest, że jak się w szkole widziało te różne rzeczy, gdzie czasami człowiek jest traktowany, jak traktowany... czy na niektóre rzeczy się nie zwraca uwagi (...).

Monika uważa, iż posiadanie niepełnosprawnego rodzeństwa w pewien sposób kształtuje jednak cechy osobowości i w związku z tym postrzega siebie jako osobę: tolerancyjną dla szeroko rozumianej inności:

(...) myślę, że tak, że coś w tym jest, inaczej patrzymy (...). I też na pewno wygląda to tak, że jeżeli ktoś inny przychodzi np. z inną wadą, z jakąś tam niepełnosprawnością, w jakimś stopniu, to podchodzę do niego bardziej normalnie, bo ja miałam i mam to na co dzień... i to jest da mnie takie normalne (...), człowiek jak każdy inny (...).

Jeśli chodzi o wpływ wynikający z faktu posiadania rodzeństwa z wadą słuchu na subiektywnie postrzeganą wrażliwość na potrzeby innych oraz empatię, to Monika także dostrzega taki związek:

(...) tak, żeby np. mu pomóc coś powtórzyć, coś podpowiedzieć takie coś... myślę, że tak przekłada się. [w odniesieniu do innych osób, potrzebujących pomocy i wsparcia] Tak, przekłada się. No to jest normalne żeby wyjść, żeby tam komuś pomóc, gdy nie może podnieść nogi, czy tam wejść na te schody, to podchodzisz, podajesz mu tą rękę, czy z tego tramwaju nie może wyjść, no to podasz tę rękę, bo widzisz, że on..., takie normalne to jest dla mnie (...).

Pomimo wskazania pozytywnego nastroju uczuciowego w rodzinie, badana ujawniła w swej narracji obszary życia, na które mógł wpływać na fakt posiadania rodzeństwa z uszkodzonym słuchem:

(...) na pewno trzeba zwrócić na niego (brata z wadą słuchu) inną uwagę, to znaczy musisz się w niektórych momentach naprawdę pilnować, żeby jednak mówić do niego tak, żeby cię zrozumiał, czy musisz też wziąć poprawkę na to, że się wkurzy jak ktoś go

³ W nawiasach kwadratowych zamieszczono komentarze własne.

nie rozumie, albo jest niedopuszczony do głosu, (...)u nas jest jednak tak, że on już jak coś mówi, no to my wtedy przestajemy, żeby on faktycznie mógł powiedzieć (...). Myślę, że posiadanie niesłyszącego brata wpłynęło na to, jaka jestem osobą, bo nie mogę zawsze postawić na swoim, tylko muszę, jak chcę coś powiedzieć, czasami poczekać.. To mnie denerwuje na przykład, albo znowu muszę czekać, bo on chce coś powiedzieć, tak. I uczę się w tym momencie tak, jakby takiej cierpliwości czekania na swoją kolej(...) żeby dać mu szansę, musisz zrezygnować z tego, co chcesz powiedzieć (...). Myślę, że na pewno więcej empatii i takiej tolerancji człowiek zdobywa i to jest plus, że takie to wyuczone, z mechanizmu idzie potem. Że nie musisz myśleć „aha, bo ja widzę,.. ona chyba niedowidzi, to ja muszę na coś tam uważać” – zachowujesz się bardziej normalnie, naturalnie. Masz niektóre nawyki takiej pomocy, czy zrozumienia, czy odpuszczania na przykład tego, co ja chcę w tym momencie, żeby ktoś mógł siebie wyrazić (...).

Cytowana wypowiedź Moniki pokazuje, jakiego zaangażowania z jej strony wymaga budowanie relacji i umożliwienie bratu wyrażenia siebie, w kontakcie z drugą osobą. Badana jest świadoma „zysków”, jakie wiążą się z faktem bycia siostrą osoby z uszkodzeniem słuchu (wymienione przez nią cechy, takie jak empatia, tolerancja, odpowiedzialność). Literatura przedmiotu podkreśla, iż „pełnosprawne” rodzeństwo przeżywa szereg trudnych i obciążających je sytuacji, i takich również doświadczyła badana. Niektórzy badacze uważają, iż może to prowadzić do wycofywania się z kontaktów społecznych (Pisula, 2007). Przytoczone tu fragmenty narracji Moniki mogłyby sugerować, iż tak jest w jej przypadku, ponieważ jest osobą skrytą, spędzającą czas samotnie, w otoczeniu przyrody i materiałów, z których tworzy piękne kartki okolicznościowe. Ona sama tak jednak nie uważa.

Historia Ani

Badana ma siostrę, która jest osobą niesłyszącą. W rodzinie Ani, zarówno tej najbliższej, jak i tej dalszej, nikt inny nie posiada uszkodzenia słuchu. Jak mówi ona sama:

(...) moja siostra jest takim wyjątkiem. Wyjątkiem, jedynym przypadkiem w całej rodzinie (...).

Po ukończeniu przedszkola ogólnodostępnego, wszystkie następne szczeble edukacji siostra Ani zdobywała w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Niesłyszących. Na etapie szkoły podstawowej dziewczynka mieszkała w internacie, i wracała do domu na weekendy. W późniejszych latach, siostra codziennie dojeżdżała do ośrodka, co w dużym stopniu zostało ułatwione przez gminę, która zorganizowała dowozy dla dzieci z niepełnosprawnością.

Ania komunikuje się z siostrą w języku migowym (siostra potrafi posługiwać się mową dźwiękową w takim stopniu, że jest ona zrozumiała dla słyszającej siostry. Zdarzają się sytuacje, w których siostra badanej mówi, a Ania odpowiada jej w języku migowym). Siostry wypracowały własny system znaków, który jest przez nie zrozumiany, ale nie koniecznie przez inne osoby, stąd też Ania miewała kłopoty ze zrozumieniem komunikatów niesłyszących kolegów i koleżanek siostry. Innym sposobem komunikacji w rodzinie, z którego korzystają wszyscy jej członkowie jest mowa werbalna, wspomagana gestami. Jeśli chodzi o rodziców sióstr, to mama podjęła naukę języka migowego na kursie dla rodziców organizowanym przez OSW – posiada pewien zasób słów, ale – jak zauważa badana – bardzo ciężko jej to przychodzi, natomiast siostra badanej określa sposób migania matki, jako „sztywną mowę” [śmiech]. Dodatkowo kobieta wspomaga się zapisem, jeśli nie potrafi przekazać treści córce za pomocą języka migowego. Z kolei ojciec, zdaniem badanej:

(...) chyba nie miał zapędu, żeby się nauczyć języka migowego, ale on tak raczej po swojemu (...) To mój tata tak raczej tak na język migowy to tak nie, ale on tam po swojemu, swoje gesty swoja mowa. No tak, jakaś tam, jakieś porozumienie jest. Nie jest to tak jakieś super głębokie, ale w miarę myślę, że.., że się dogadują (...).

Siostra badanej nie odbiera mowy drogą słuchową, wspomaga się poprzez odczytywanie mowy z ust.

Z powyższych komentarzy, dotyczących sposobów komunikowania się poszczególnych członków rodziny z siostrą badanej, można wnioskować, iż Ania spontanicznie nauczyła się (i nadal uczy) języka migowego od siostry, czego nie uczynili w takim zakresie jej rodzice, a tym samym w wielu sytuacjach to badana stała się „pośrednikiem” w ich wzajemnym komunikowaniu się.

(...) Chyba to przyszło tak samo z siebie. Ja wiedziałam, że ona nie słyszy, że nie dogadam się werbalnie, tylko trzeba coś zrobić innego, no to gesty, no to wskazywanie, no to coś. Myślę, że to na tej zasadzie gdzieś przychodziło. No i ja automatycznie, i ona też mi pokazywała, jak ona się uczyła tego języka migowego, to przynosiła to do domu no i ja się przy okazji też tego gdzieś tam uczyłam. Nie pamiętam takiego punktu „no ucz się języka migowego. Ucz się musisz umieć, bo musisz się ze mną dogadać”. To przychodziło płynnie i my tak między sobą, same ze sobą (...)

Trudności w funkcjonowaniu siostry dotyczą przede wszystkim porozumiewania się z innymi, choć też nie ze wszystkimi (Rożek 2017: 139). Zdaniem badanej, zrobienie zakupów w sklepie, czy porozumiewanie się z dalszymi członkami rodziny (np. kuzynostwo) nie przysparza większych kłopotów. Inaczej wygląda kwestia skorzystania z konsultacji medycznej, czy dopilnowania formalności urzędowych. Pomimo tego, iż siostra badanej stara się samodzielnie załatwiać wszystkie te sprawy, to:

(...) nie ma tego z drugiej strony, oni nie mają tej pomocy (...). Ania w swej narracji wspomniała wizytę w szpitalu: (...) byliśmy razem na badaniach, i wiadomo w szpitalu musieli przeprowadzić wywiad z poszczególnymi osobami, wiadomo normalnie porozmawiali i potem moja siostra miała iść. I niby starali się jakoś ją zagadać, sposobem pisemnym, ale słownictwo jest, jakie jest, no moja siostra nie rozumiała wszystkich zdań, nie rozumiała o co chodzi, o co pytają, o co im chodzi. To musiałam ja wejść, bo nie mieli tłumacza. O tyle dobrze, że ja byłam z tą siostrą, że ona nie miała dyskomfortu powiedzieć. Ale faktycznie, gdyby ona sama tam była, to już by mieli problem, duży problem, żeby się dogadać (...).

Inna trudna sytuacja, którą wspomniała badana, miała miejsce w poradni psychologicznej, gdzie pani psycholog nie potrafiła porozumieć się z siostrą badanej, w celu wykonania testu inteligencji i Ania występowała w roli tłumacza:

(...) pomimo tego, że to jest poradnia i sprawa oczywista, że chociaż jedna osoba, ktoś taki powinien być, żeby chociaż w minimalnym stopniu mógł się dogadać (...).

Ania, podobnie jak respondentka Monika, pojawiła się na świecie, kiedy rodzice wychowywali już starsze dziecko z uszkodzonym słuchem. (retrospekcja-okres dzieciństwa):

(...) ja nawet się nie pytałam moich rodziców, dlaczego ona nie słyszy. To chyba przyszło samo- ja się urodziłam, a ona już była i nie słyszała. To dla mnie było takie naturalne. Nie słyszała, to nie słyszała, może się takie pytania pojawiały „dlaczego?”, ale ja sobie tego nie przypominam. Nie przypominam sobie też odpowiedzi moich rodziców, co oni mówili na ten temat (...). Odnoszę wrażenie, że to było dla mnie naturalne, po prostu tak jest- i tyle. Nawet chyba nie zwracałam uwagi na to, że np. inni mają inaczej. (...) Nie słyszy- no to co, przecież i tak możemy zrobić coś razem (...).

Badana nie dostawała od rodziców wskazówek, które miałyby ułatwić komunikowanie się z siostrą. Jej zdaniem:

(...) sami rodzice jeszcze do końca nie wiedzieli jak się z nią porozumieć. To były początki, gdy ona poszła do szkoły, a ja się pojawiłam. Oni chyba sami nie wiedzieli, co robić, toteż wskazówek mi nie dawali. Ja też sama widziałam, że jak do niej mówię, to ona nie reaguje, nie odpowiada mi, to musiałam robić coś innego, żeby ona mnie rozumiała i to raczej było takie po prostu: muszę na nią patrzeć, muszę jej pokazać i tyle. Nikt mi nic nie mówił, nie powiedział „zrób to- zrób tamto” i nie wypunktował mi, że mam się tak zachowywać, a nie inaczej. To było takie automatyczne, naturalne (...).

Z narracji Ani oraz przytoczonej wcześniej historii Moniki wynika, iż obie z łatwością przyjęły fakt uszkodzenia słuchu brata, czy siostry, odkąd tylko sięgają pamięcią. Badana, w swej narracji, zwróciła uwagę na subiektywnie postrzegany związek pomiędzy faktem posiadania niesłyszącej siostry, a decyzjami o wyborze ścieżki kształcenia i wizji pracy zawodowej. Zdaniem Ani, sytuacja posiadania niesłyszącej siostry odcisnęła swoje piętno na jej edukacyjnych wyborach:

(...) to jednak pod dużym kątem było patrzeć na to, że ja się wychowałam w takiej rodzinie, że wychowywałam się z siostrą niesłyszącą, że wśród znajomych mojej mamy były osoby z różnymi niepełnosprawnościami i gdzieś się tak z tym spotykałam. I to chyba był taki punkt zaczepienia, że jednak wybrałam pedagogikę specjalną. Pewnie gdyby tutaj, gdzie mieszkam była surdopedagogika, to poszłabym na ten kierunek. Na pewno mogę powiedzieć, że to miało duży, duży, duży wpływ na to co robię, i co też w sumie planuję robić [śmiech]. Bo to też jeszcze nie powiedziane, że zostanę tylko na tym, że pod tym kątem chociażby języka migowego- gdzieś tam się kształcić i próbować coś z tym zrobić. Skoro już mam takie podstawy, no to myślę, że gdzieś tam dalej będę się uczyć pod tym kątem (...).

O tym, jak ważną rolę w życiu słyszącego rodzeństwa odgrywa język migowy świadczy fakt, iż część słyszącego rodzeństwa osób niesłyszących decyduje się zostać tłumaczem języka migowego. Ania dostrzega także związek między posiadaniem rodzeństwa z niepełnosprawnością, a posiadanymi cechami, takimi jak empatia i tolerancja stosunku do innych osób:

(...) to zostało z domu wyniesione, takie naturalne jest (...).

Także inne osoby kierowały w stronę badanej pośrednie sygnały, które mogą świadczyć o posiadaniu przez nią powyższych cech.

Ania miała problem ze stwierdzeniem, czy czuje się odpowiedzialna za siostrę, jednak w swej narracji podkreśliła, iż to ona przejmuje inicjatywę w wielu sprawach:

(...) jestem tą starszą, bo wiadomo jak załatwić trzeba jakąś sprawę, to bardziej ja muszę gdzieś tam wejść i z nią, za nią tak jakby załatwić, ale ta odpowiedzialność się raczej wyrównuje. To znaczy my się bardziej traktujemy jak rówieśniczki, niż któraś jest starsza, któraś jest młodsza, tylko na tym samym poziomie powiedzmy funkcjonujemy, i raczej chyba tak bym to ujęła, że nie ma większego odpowiedzialnego w jedną, czy w drugą stronę. Po prostu każda żyje swoim życiem, ale jak trzeba, no to każda sobie pomoże, na tej zasadzie (...).

W środowisku rówieśniczym, nikt nie sprawiał badanej przykrości w związku z faktem posiadania niesłyszącej siostry:

(...) nikt nie zarzucał mi tego, że mam siostrę niesłyszącą, że jestem gorsza (...).

Ania nie przypomina sobie także sytuacji, w których rywalizowałyby z niesłyszącą siostrą o uwagę ze strony rodziców:

(...) pomimo tego, że rodzeństwo, to chyba jednak nie. Byłyśmy bardziej tak wychowywane jak rówieśniczki, nie że ktoś jest starszy- ktoś jest młodszy. Raczej wszystko było tak na równi: jeżeli moja siostra coś dostała, to też się starali, żebym ja też to miała (...).

Czasem zdarzały się sytuacje, gdzie ze względu np. na zamieszkanie siostry w internacie rodzice musieli zakupić dla niej więcej odzieży, jednak badana tego nie odczuwała:

(...) może też przez to, że ona była tam, a ja tu i tego nie widziałam, że np. ona ma czegoś więcej, a ja mam czegoś mniej(...).

Jak to zwykle w rodzeństwie tej samej płci bywa, kiedy starsza siostra wyrosła z ubrań, otrzymywała je młodsza, natomiast później, gdy wzrost sióstr się wyrównał, zaczęły kupować wspólnie ubrania i się nimi wymieniać:

(...) u nas tak bardziej na zasadzie, jakbyśmy były bardziej siostrami takimi rówieśniczkami niż, że ona jest starsza, a ja młodsza. Jednak te trzy lata, to nie jest aż tak dużo, chociaż gdyby pewnie chodziła do szkoły masowej, no to różnice by się tam gdzieś bardziej uwidoczniły, niż tutaj, no bo... tym bardziej, że my się spotkałyśmy na tym samym etapie liceum, technikum i miałyśmy taki sam poziom, dla nas to było takie, ja jej pomagałam tutaj, a ona w sumie potrzebowała tej pomocy, też nie była w stanie tego ogarnąć, a ja przy okazji powtarzałam materiał. To co ja się uczyłam, to mogłam jej to tych wyrażeniach, chociażby z matematyki (...). Było widać, że było jej to potrzebne (...).

Historia Ani pokazuje, iż fakt posiadania rodzeństwa z uszkodzeniem słuchu może determinować wybory słyszącego rodzeństwa, w zakresie ścieżki edukacyjnej i wizji pracy zawodowej. Ponadto, badana przypisała posiadane przez siebie cechy osobowości właśnie temu, iż wychowała się w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym.

Historia Tobiasza⁴

Niesłyszący brat Tobiasza ukończył Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy, od kilku lat pracuje w zawodzie stolarza. W chwili obecnej badany komunikuje się z bratem przynajmniej raz w tygodniu, za pośrednictwem serwisu społecznościowego Facebook. Podczas bezpośrednich spotkań bracia stosują w komunikacji

(...) umowny migowy, bo wychowywaliśmy się razem, to opracowaliśmy jakby swój język. Ja znałem podstawy migowego, alfabet, niektóre słowa i tak dalej (...). I to mieliśmy dużo takich [własnych znaków], a tak to mogliśmy się bez słów nieraz porozumiewać, bo wiadomo jak się z kimś wychowuje, a szczególnie z osobą, która nie słyszy, to powstają inne sposoby na sposób dogadania się (...).

⁴ Badany obecnie mieszka ze swoją dziewczyną i kształci się w trybie zaocznym. W czasie wolnym gra na gitarze i zajmuje się grafiką komputerową. Tobiasz ma troje rodzeństwa: starszą siostrę (27 lat), starszego brata z uszkodzeniem słuchu (25 lat) i młodszego brata (19 lat).

W okresie dzieciństwa zdarzały się sytuacje, kiedy badany doświadczał trudności w przekazaniu bratu określonych treści. Aby zaradzić tym trudnościom, słyszący brat korzystał wtedy z daktylografii (alfabetu palcowego), zaprowadzał brata w określone miejsce i wskazywał rzecz, którą miał w danej chwili na myśli, lub też tworzył rysunek konkretnego przedmiotu. Obecnie, jeśli chodzi o komunikowanie się poprzez zapis,

(...) to mimo, że to nie jest poprawna składnia, ale idzie się po prostu normalnie porozumieć (...).

Badany jest o rok młodszy od niesłyszącego brata i jak sam mówi: „*zawsze wychowałem się z nim, jako z niesłyszącym*”. Tobiasz nie pamięta kiedy i od kogo dowiedział się o wadze słuchu brata, natomiast „*zawsze miał tę świadomość*”, ponadto sam wypytywał rodziców o to uszkodzenie, i w odpowiedzi został zapoznany z historią choroby. Stwarzanie warunków, które sprzyjałby komunikacji między braćmi zawsze było dla Tobiasza

„automatyczne. Ja po prostu wiedziałem, zdawałem sobie z tego sprawę, że on mnie nie słyszy, to... (...). Nie potrafię tego wyjaśnić, ale wiedziałem jak do niego się zwracać i podchodzić”.

Badany potwierdził, iż dostrzega związek między faktem posiadania brata z wadą słuchu (w ogóle rodzeństwa z niepełnosprawnością) a posiadanymi przez siebie cechami, jak tolerancja dla szeroko rozumianej inności:

(...) no i to na pewno, że miałem tego brata, i też poznałem jego znajomych w szkole (...). Oni mnie znali, lubili (...) nie pomyślałbym nawet nigdy, żeby jakoś źle o ludziach niesłyszących myśleć. Także można powiedzieć, że jestem w tym względzie tolerancyjny i ogólnie jestem tolerancyjnym człowiekiem (...); wrażliwość (na innych, ich potrzeby): (...) ogólnie lubię pomagać ludziom i dlatego przez całe liceum pracowałem w wolontariacie i jeździłem na jakieś takie wycieczki dla niepełnosprawnych (...). Mówię, to nawet nie myślałem nigdy, że to właśnie, że mam brata niesłyszącego, że to..., ale myślę że jednak trochę wpłynęło na to wszystko (...) oraz empatia: (...) na pewno miałem coś takiego, że gdy jeździliśmy tramwajami, czy autobusami, to często właśnie były takie grupki ludzi niesłyszących, co migaly sobie i np. moi znajomi się strasznie w nich wpatrywali i ja wiedziałem, że coś takiego jest strasznie niegrzeczne (...). Mam taki szacunek do tych ludzi, też poznałem dużo ludzi niesłyszących, jak on chodził do szkoły jeszcze i to normalni ludzie (...).

Tobiasz podkreślił, iż bracia bawili się ze sobą cały czas:

(...) wiadomo było kilka okresów: dzieciństwo, to mieliśmy jeszcze jedno duże podwórko, i jako że byliśmy braćmi, to cały czas się gdzieś razem bawiliśmy. Razem mieliśmy pościerane kolana, pozdzierane ręce, razem nabijaliśmy sobie guzy też, jak się czasem o coś posprzeczalo. Potem jak się przeprowadziliśmy, to jak on już był w tej szkole z internatem, no to nie mogłem się z nim bawić na co dzień, to bawiłem się wte-

dy sam ze znajomymi z podwórka, ale jak on przyjeżdżał, no to tak samo ja go akceptowałem. To był po prostu mój brat, to nie musiałem go nawet akceptować, ale wszyscy w otoczeniu wiedzieli jaki on jest, ale im to też nie przeszkadzało i się wszyscy razem bawiliśmy tak, jak takie dzieciaczki siedmio-ośmioletnie: w chowanego, w berka i tak dalej (...).

W dzieciństwie chłopcy mieli ulubioną zabawę, która polegała na przeobrażeniu łóżka piętrowego w domową zjeżdżalnię lub też urządzali na materacu zapasy, czy „*pseudo-boksing*”. Ponadto wspólnie grali w gry planszowe: „*było co robić*”. Tobiasz współuczestniczył w nauce czytania brata i opanował tę umiejętność, gdy miał cztery lata:

(...) korzystałem z tego, ciekawiło mnie dlaczego mama tak dużo czasu poświęca bratu, to chciałem się przyłączyć (...),

ponadto poczuwał się do odpowiedzialności za niego:

(...) jeśli gdzieś coś nabroił, a nie było nigdzie w okolicy nikogo co miga, to musiałem go bronić (...),

tak samo podczas pobytu na kolonii, kiedy brat nie zawsze poprawnie się zachowywał:

(...) czułem, że jako jedyny mogę go tam obronić (...).

Wypowiedź ta świadczy o dużym poczuciu solidarności Tobiasza z bratem z uszkodzeniem słuchu. Jeśli chodzi o relacje badanego z rówieśnikami, to często we wspólnych zabawach uczestniczył również brat z wadą słuchu, a gdy był już starszy:

(...) to tak samo często ja z nim gdzieś chodziłem, do jego znajomych (...). On znał moich znajomych słyszących, a ja znałem jego znajomych niesłyszących (...).

Tobiasz nie rywalizował z bratem o uwagę i względy rodziców:

(...) nawet mi to odpowiadało, że mogłem sam o sobie decydować., to znaczy może nie tak do końca sam o sobie decydować, (...). Ja po prostu nauczyłem się samodzielności przez to (...). Rodzice mi ufali, a ja ufałem im. (...). I tego zaufania nigdy nie nadwyrężyłem. Myślę, że duża doza swobody gratyfikowała mi czas, który rodzice poświęcali bratu. Nigdy nie byłem o niego zazdrosny. Moja samodzielność okazała się też pomocną dla niego (...) (Rożek 2017: 140).

Zagłębiając się w historię Tobiasza możemy spostrzec, iż jego autorefleksja nad sobą, posiadanymi cechami osobowości – podobnie jak refleksja Moniki i Ani w tym zakresie – uwzględniają wpływ czynnika, jakim jest posiadanie rodzeństwa z uszkodzeniem słuchu na funkcjonowanie badanych osób w przeszłości i obecnie.

Podsumowanie

Zaprezentowane historie badanych miały na celu zarysowanie ich relacji z niesłyszącym rodzeństwem. Z badań wynika, że trzy przytoczone narracje skoncentrowały się w równym stopniu wokół wpływu uszkodzenia słuchu na sytuację życiową niesłyszącego rodzeństwa, co na samej jakości relacji między słyszącym i niesłyszącym rodzeństwem. Świadczyć to może o dużej wrażliwości naszych rozmówców na sytuację niesłyszącej siostry lub brata, o trosce, a więc tym samym zaangażowaniu badanych w relację z niepełnosprawnym rodzeństwem.

Ze względu na charakter jakościowy podjętych badań przytoczone historie rozmówców można traktować jedynie jako subiektywne doświadczenia. Uwzględniając również wnioski z badań i refleksje innych polskich badaczy (Pisula 2007; Kocoń, Malik, Michalczyk 2019; Plutecka 2020) wskazać można pewne determinanty wzajemnych relacji dzieci słyszących i ich niesłyszącego rodzeństwa. Jeden z kluczowych aspektów stanowi znajomość metod porozumiewania się z rodzeństwem z uszkodzonym słuchem, jako czynnik istotny w procesie komunikacji, ale i identyfikacji pomiędzy rodzeństwem. Innymi ważnymi obszarami są zasoby tkwiące w rodzinie, właściwie funkcjonujący system rodzinny oraz podejście wychowawcze rodziców.

Perspektywiczne spojrzenie na okres dzieciństwa i dorastania zarówno naszych rozmówców, jak i respondentów biorących udział w innych badaniach poruszających podjętą problematykę pozwala zauważyć, iż w różnych momentach życia słyszące rodzeństwo doświadcza także trudnych chwil i uczuć. Fakt ten sugeruje potrzebę stworzenia systemu wsparcia, który swoim zasięgiem obejmie nie tylko dziecko niesłyszące (obecnie proponowane rodzicom oddziaływania ukierunkowane są głównie na proces rehabilitacji), ale także jego słyszące siostry i braci. Dotyczy to zarówno opieki psychologicznej (możliwość bezpiecznego wyrażania swoich uczuć, wypracowanie sposobów radzenia ze stresem), jak i dostarczenia dzieciom słyszącym skutecznych metod komunikacji z niesłyszącym rodzeństwem (np. kursy Polskiego Języka Migowego adresowane dzieciom i młodzieży).

Problematyka sytuacji słyszącego rodzeństwa osób z uszkodzonym słuchem niewątpliwie stanowi obszar do dalszych, pogłębionych badań z udziałem próby reprezentatywnej. Ubogacające dla dalszego rozwoju myśli i praktyki surdopedagogicznej byłoby uwzględnienie zarówno doświadczeń dorosłych słyszących siostr i braci (na różnych etapach dorosłości), jak i słyszącego rodzeństwa w okresie adolescencji.

Bibliografia

- Bartnikowska U. (2010), *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń..
- Bat-Chava Y., Martin D. (2002), *Sibling Relationships of Deaf Children: The Impact of Child and Family Characteristics*, *Rehabilitation Psychology*, 47, 1: 73–91.
- Biernat T. (2008), *Transformacja czy kryzys rodziny? [w:] Miłość, wierność i uczciwość na rozstajach współczesności. Kształty rodziny współczesnej*, red. W. Muszyński, E. Sikora, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń..
- Brańpiel J., Górnicka B. (2020), *Rodzina w kręgu ponowoczesnych przemian i wyzwań niepełnosprawności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Danielewicz D., Pisula E. (red.) (2011), *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Glac I. (2019), *Sytuacja, przeżycia oraz potrzeby zdrowego rodzeństwa w rodzinach z dzieckiem przewlekle chorym*, *Homo et Societas*, 4: 2–29.
- Jakoniuk A., Kubiak H. (2010), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Jurkiewicz P. (2017), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Kawula S., Brańpiel J., Janke A., W. (2007), *Pedagogika rodziny*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Kobosko J., Kosmalowa J. (2002), *Nasze słyszące dzieci. Słyszę*, *Dwumiesięcznik dla osób z problemami słuchu i mowy*, październik, 22–24.
- Kobosko J., Kosmalowa J. (2010), *Słyszące rodzeństwo dzieci głuchych i słabosłyszących – spojrzenie z różnych stron. Słyszę*, *Dwumiesięcznik dla osób z problemami słuchu i mowy*, wrzesień–październik, 29–30.
- Kocoń M., Malik N., Michalczyk A. (2019), *Rodzeństwo głuche w rodzinie. Z perspektywy SODA*, *Wychowanie w Rodzinie*, 1, 165–179.
- Kucharczyk A. (2009), *Kiedy w rodzinie nie wszystkie dzieci słyszą... [w:] Młodzież głucha i słabo słyszająca w rodzinie i otaczającym świecie dla terapeutów, nauczycieli, wychowawców i rodziców*, red. J. Kobosko, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu „Usłyszeć Świat”, Warszawa.
- Kvale S. (2012), *Prowadzenie wywiadów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Ley K. (2004), *Rodzeństwo – miłość, nienawiść, solidarność*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa.
- Łukasik D. (2020), *Niepełnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny*, *Studia Gdańskie*, 47: 271–283.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Plutecka K. (2020), *Sytuacja rodzinna rodzeństwa mającego brata lub siostrę niesłyszącą, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 40: 101–111.
- Raghuraman R. S. (2008), *The emotional well-being of older siblings of children who are deaf or hard of hearing and older siblings of children with typical hearing*, *The Volta Review*, 108(1): 5–35.

- Rożek, A. (2017), *Słyszące rodzeństwo osób z wadą słuchu (SODA) – studium indywidualnych przypadków*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 18: 131–143.
- Sadowska L. i in. (2006), *Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego*, *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 1: 11–21.
- Sakowicz-Boboryko A. (2005), *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Trans Humana, Białystok.
- Sidor B. (2005), *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Skórczyńska M. (2007), *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny* [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Wilczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Stelter Ź. (2011), *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym* [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym- możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Twardowski A. (2011), *Sytuacja psychologiczna rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami (część 1)*, *Szkoła Specjalna*, 2: 91–101.
- Żyta A. (2004), *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.