

UNIwersytet IM. ADAMA MICKIEWICZA W POZNANIU

# INTERDYSCYPLINARNE KONTEKSTY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

---

---

22

Redaktor tomu  
ANETA WOJCIECHOWSKA



POZNAŃ 2018

## INTERDYSCYPLINARNE KONTEKSTY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Czasopismo naukowe Wydziału Studiów Edukacyjnych

Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu wydawane w formie kwartalnika

### RADA REDAKCYJNA

Redaktor naczelny - Iwona Chrzanowska (Adam Mickiewicz University in Poznan)

Zastępca Redaktora Naczelnego - Magdalena Olempska-Wysocka (Adam Mickiewicz University in Poznan)

Sekretarz redakcji - Aneta Wojciechowska (Adam Mickiewicz University in Poznan)

Andrzej Twardowski (Adam Mickiewicz University in Poznan), Agnieszka Słopień (Poznan University of Medical Sciences), Beata Jachimczak (Adam Mickiewicz University in Poznan), Katarzyna Pawelczak (Adam Mickiewicz University in Poznan), Miron Zelina (Univerzita Komenského v Bratislave), Jana Rapuš-Pavel (Univerza v Ljubljani), William Brenton (University of Maine Presque Isle), Jacek Pyżalski (Adam Mickiewicz University in Poznan), Amadeusz Krause (The University of Gdansk), Jarmila Novotná (MBA Dubnický technologický inštitút v Dubnici and Váhom, Masarykova Univerzita v Brně), Magdalena Olempska-Wysocka (Adam Mickiewicz University in Poznan)

### REDAKTORZY TEMATYCZNI

|                            |   |
|----------------------------|---|
| Iwona Chrzanowska          | (edukacja włączająca, pedagogika osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi) |
| Andrzej Twardowski         | (psychologia rozwoju człowieka, wczesne wspomaganie rozwoju dziecka)          |
| Agnieszka Słopień          | (psychiatria dzieci i młodzieży)  |
| Beata Jachimczak           | (edukacja włączająca, pedagogika osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi) |
| Katarzyna Pawelczak        | (psychologia osób z niepełnosprawnością)                                      |
| Aneta Wojciechowska        | (pedagogika specjalna, logopedia)   |
| Miron Zelina               | (pedagogika, psychologia)   |
| Jana Rapuš-Pavel           | (pedagogika społeczna)  |
| William Brenton            | (pedagogika specjalna)  |
| Jacek Pyżalski             | (pedagogika mediów, resocjalizacja)   |
| Amadeusz Krause            | (pedagogika specjalna)  |
| Jarmila Novotná            | (pedagogika)  |
| Magdalena Olempska-Wysocka | (psychologia, surdopedagogika, logopedia)                                     |

### REDAKTORZY JĘZYKOWI

Karolina Kuryś (język polski)

Wendy Ross (język angielski)

Nicol Ross (język angielski)

### REDAKTOR STATYSTYCZNY

Paweł Mleczko

© Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu,

Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2018

Publikacja sfinansowana przez Wydział Studiów Edukacyjnych

Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

ISSN 2300-391X



## Spis treści

|   |     |
|---|-----|
| Wprowadzenie (Aneta Wojciechowska) .....  | 11  |
| <b>ARTYKUŁY</b>   |     |
| BERNADETA SZCZUPAŁ<br>Godność, codzienność, wsparcie osób starszych z niepełnosprawnością .....                                       | 19  |
| JOLANTA IZABELA WIŚNIEWSKA<br>Aktywność edukacyjna osób starszych jako predyktor pomyślnego starzenia się .....                       | 31  |
| MARIA TRZCIŃSKA-KRÓL<br>Senior w świecie mediów .....   | 51  |
| BARBARA WINCZURA<br>Wczesne rozpoznawanie zaburzeń ze spektrum autyzmu – symptomy ryzyka, diagnoza wstępna, badania przesiewowe ..... | 73  |
| MAGDALENA CHARBICKA<br>Zabawa dzieci z autyzmem w oddziaływaniach terapeutycznych – instrumentalna czy autoteliczna? .....            | 105 |
| LUCIA BEDNÁROVÁ<br>Wpływ stresu na życie rodziców dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu .....                                    | 127 |
| JOANNA GŁADYSZEWSKA-CYLULKO<br>Problemy w przebiegu pierwszej fazy rozwoju wg koncepcji Erika Eriksona u dziecka niewidomego .....    | 139 |

|   |     |
|---|-----|
| PAWEŁ CYLULKO   |     |
| Oddziaływania tyflomuzykoterapeutyczne wspierające rozwój ruchowy<br>dziecka z niepełnosprawnością wzroku .....   | 153 |
| MAGDALENA SZUBIELSKA, KATARZYNA PASTERNAK, MARZENA WÓJTOWICZ,<br>ANNA SZYMAŃSKA   |     |
| Ocena sztuki osób z niepełnosprawnością wzroku przez dzieci i do-<br>rosłych .....  | 167 |
| JOANNA GŁADYSZEWSKA-CYLULKO   |     |
| Autostygmatyzacja osób z niepełnosprawnością wzrokową .....   | 185 |
| AGNIESZKA JĘDRZEJOWSKA  |     |
| Umiejętności komunikacyjne dzieci z zespołem Downa .....  | 201 |
| RENATA MARCINIAK-FIRADZA  |     |
| Jak dzieci/młodzież z głębszą niepełnosprawnością intelektualną kodują<br>formacje słowotwórcze (na przykładzie kategorii nazw narzędzi) .....                  | 219 |
| BEATA GUMIENNY  |     |
| Opór jako fenomen interdyscyplinarny - inspiracje dla pedagogiki<br>specjalnej .....  | 239 |
| AGNIESZKA WOYNAROWSKA   |     |
| Znaczenia niepełnosprawności intelektualnej w dyskursie internautów.....  | 259 |
| TOMASZ KASPRZAK   |     |
| Edukacja uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną w Republice Czeskiej ....  | 289 |
| JOLANTA LIPIŃSKA-LOKŚ   |     |
| Rodzice wobec wyboru formy kształcenia dziecka z niepełnospraw-<br>nością .....   | 305 |
| JACEK SIKORSKI  |     |
| Diagnoza postępów w zakresie opanowania podstawowych umiejęt-<br>ności szkolnych uczennicy z umiarkowanym stopniem niepełnospraw-<br>ności intelektualnej ..... | 323 |
| MARIUSZ WIELEBSKI   |     |
| Od orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego do indywidualnego<br>programu edukacyjno-terapeutycznego .....  | 339 |
| IZABELLA GAŁUSZKA   |     |
| Tendencje w orzekaniu o potrzebie nauczania indywidualnego w woje-<br>wództwie małopolskim .....  | 355 |

ANETA JARZĘBIŃSKA

|   |     |
|---|-----|
| Od diagnozy do towarzyszenia w żałobie – wsparcie rodzin z dzieckiem z wadą letalną ..... | 375 |
|---|-----|

**SPRAWOZDANIE**

JOLANTA LIPIŃSKA-LOKŚ

|  |     |
|--|-----|
| XX Zjazd Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich oraz Konferencja Naukowa: ZDROWIE PUBLICZNE – Problemy osób wieku podeszłego i ich rodzin ..... | 395 |
|--|-----|

**RECENZJA**

STANISŁAW KOWALIK

|   |     |
|---|-----|
| Recenzja monografii „Emocje dzieci i młodzieży z trudnościami w rozwoju i zachowaniu” (redakcja naukowa Barbara Winczura), wydawnictwo Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2017 ..... | 405 |
|---|-----|





## Contents

|  |    |
|--|----|
| Introduction (Aneta Wojciechowska) ..... | 11 |
|--|----|

### ARTICLES

BERNADETA SZCZUPAŁ

|   |    |
|---|----|
| Dignity, everyday life, support for seniors with disabilities ..... | 19 |
|---|----|

JOLANTA IZABELA WIŚNIEWSKA

|   |    |
|---|----|
| Educational activity of seniors as a predictor of successful ageing ..... | 31 |
|---|----|

MARIA TRZCIŃSKA-KRÓL

|                                  |    |
|----------------------------------|----|
| Seniors in the media world ..... | 51 |
|----------------------------------|----|

BARBARA WINCZURA

|  |    |
|--|----|
| Early detection of autism spectrum disorders – risk symptoms, initial diagnosis, screening ..... | 73 |
|--|----|

MAGDALENA CHARBICKA

|  |     |
|--|-----|
| Play in autistic children in therapeutic wards – instrumental or autotelic? .... | 105 |
|--|-----|

LUCIA BEDNÁROVÁ

|   |     |
|---|-----|
| The significance of stress in parents of a child with Autism Spectrum Disorders ..... | 127 |
|---|-----|

JOANNA GŁADYSZEWSKA-CYLULKO

|  |     |
|--|-----|
| Problems of the first stage of psychosocial development according to E. Erikson in a blind child ..... | 139 |
|--|-----|

|  |     |
|--|-----|
| PAWEŁ CYLULKO  |     |
| Typhlo music therapy interventions supporting the motor development of a child with visual disability .....  | 153 |
| MAGDALENA SZUBIELSKA, KATARZYNA PASTERNAK, MARZENA WÓJTOWICZ, ANNA SZYMAŃSKA   |     |
| Evaluation of Art of Visually Impaired People by Children and Adults .....   | 167 |
| JOANNA GŁADYSZEWSKA-CYLULKO  |     |
| Self-stigma in the visually impaired .....   | 185 |
| AGNIESZKA JĘDRZEJOWSKA   |     |
| Communication Skills of Children with Down Syndrome .....  | 201 |
| RENATA MARCINIAK-FIRADZA   |     |
| Coding of word formation structures by children/adolescents with deeper intellectual disability (on the example of the category of the tool names) ..... | 219 |
| BEATA GUMIENNY   |     |
| Resistance as an interdisciplinary phenomenon – inspiration for special education .....  | 239 |
| AGNIESZKA WOYNAROWSKA  |     |
| The meanings of intellectual disability in the Internet users' dis- course ....  | 259 |
| TOMASZ KASPRZAK  |     |
| Education of pupils with multiple disabilities in the Czech Republic .....   | 289 |
| JOLANTA LIPIŃSKA-LOKŚ  |     |
| Parents facing the choice of a form of education for their disabled child ....   | 305 |
| JACEK SIKORSKI   |     |
| The assessment of progress in acquiring the basic school skills by the student with a moderate intellectual disability .....                             | 323 |
| MARIUSZ WIELEBSKI  |     |
| From the decision on special education eligibility to an individual educational and therapeutic plan .....   | 339 |
| IZABELLA GAŁUSZKA  |     |
| Tendencies in issuing decisions on the need for individual teaching in the Malopolska voivodship .....   | 355 |
| ANETA JARZĘBIŃSKA  |     |
| From diagnosis to accompanying in mourning – support for families with a child with a lethal defect .....  | 375 |



**CONFERENCE REPORT**

JOLANTA LIPIŃSKA-LOKŚ

The 20th Congress of the Nationwide Alliance of Alzheimer’s Organisations and The Scientific Conference: PUBLIC HEALTH – Problems of the elderly and their families .....

395

**REPORT**

STANISŁAW KOWALIK

Review of the monograph “The Emotions of Children and Young People with Difficulties in Development and Behaviour”. (scientific editor Barbara Winczura), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Krakow 2017 .....

405





## Wprowadzenie

Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej tom 22. to kolejny już zbiór naukowych tekstów podejmujących tematykę z zakresu współczesnych problemów pedagogiki specjalnej.

Tom ten otwierają teksty dotyczące aktywności osób starszych i godnego przeżywania tego okresu życia.

Dr hab., prof. APS Bernadetta Szczupał w swoim tekście podejmuje tematykę godności, codzienności i wspierania osób starszych z niepełnosprawnością. Autorka wskazuje na problemy związane z brakiem czytelnych zasad ochrony praw osób starszych, a co za tym idzie – trudności w podejmowaniu systemowych rozwiązań związanych z opieką, wspieraniem i pomocą w różnych sferach życia.

Dr Jolanta Izabela Wiśniewska prowadzi rozważania nad zmianą zachodzącą w teoretycznym ujęciu edukacji dorosłych. Podkreśla rolę aktywności edukacyjnej ukierunkowanej na osoby starsze. Autorka ujmuje tutaj edukację jako proces całościowy, który jest także częścią okresu starości, a zaistniałe zmiany we współczesnym społeczeństwie dają szansę na uczestnictwo osób starszych w różnych sferach życia społecznego.

Problematykę tę porusza także dr Maria Trzcińska-Król w artykule *Senior w świecie mediów*. Tekst ten odnosi się także do edukacji w tym okresie życia w formie np. e-learningu czy distance learning, ale także Autorka podkreśla, że opanowanie umiejętności i kompetencji informatyczno-medialnych umożliwia i ułatwia załatwianie spraw codziennych, takich jak dokonywanie płatności, rezerwacje

biletów itp. W tekście odnajdujemy rozważania związane z problematyką dostępu osób starszym do nowych technologii. Autorka zadaje pytanie, jakie problemy i możliwości pojawiają się przed seniorami w związku z użytkowaniem nowych technologii. Odpowiedzi szuka w literaturze przedmiotu i w prezentowanych wynikach badań.

Kolejne trzy teksty dotyczą problematyki osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Dr Barbara Winczura porusza kwestię wczesnej diagnozy. Wskazuje na symptomy obserwowane w pierwszych latach życia (z dużym nastawieniem na objawy w pierwszym i drugim roku życia) w zakresie budowania relacji społecznych, w rozwoju mowy i komunikacji oraz pojawiających się stereotypowych i powtarzających się wzorcach zachowania. Autorka prezentuje także narzędzia diagnostyczne wykorzystywane we wczesnej diagnozie pod kątem zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Mgr Magdalena Charbicka charakteryzuje czytelnikowi jeden z obszarów, w których obserwowane są nieprawidłowości u dzieci z autyzmem – rozwój zabawy. Skupia się na zaprezentowaniu różnic pomiędzy etapami zabawy prezentowanymi przez dziecko o prawidłowym rozwoju w porównaniu do dziecka z ASD oraz przedstawia wyniki swoich badań w tym zakresie. Wnioski, które prezentuje, mogą mieć znaczenie z jednej strony dla wczesnej diagnozy w tym zakresie, z drugiej do podejmowania interwencji terapeutycznej.

Mgr Lucia Bednárová podejmuje tematykę rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Prezentuje przegląd badań nad stresem rodziców dzieci z ASD, jego wpływem na funkcjonowanie psychospołeczne i w relacji ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem.

Kolejne teksty dotyczą problematyki osób z niepełnosprawnością wzrokową. Dr Joanna Gładyszewska-Cybulko porusza w pierwszym ze swoich artykułów kwestię przebiegu pierwszej fazy rozwojowej ujętej w koncepcji Ericka Eriksona u dzieci niewidomych, podkreślając, że jej prawidłowy przebieg jest podstawą dalszego rozwoju prawidłowej relacji między najbliższymi osobami a dzieckiem. Wskazuje, jakie konsekwencje mogą pojawić się w rozwoju dziecka niewidomego, jeśli w omawianym okresie brakuje właściwych doświadczeń. Autorka nie pozostawia bez odpowiedzi, w jaki

sposób zapobiegać nieprawidłowościom w przebiegu pierwszej fazy rozwojowej.

W drugim swoim tekście Autorka podejmuje problematykę autostygmatyzacji osób z niepełnosprawnością wzrokową. Wyjaśnia psychologiczne mechanizmy leżące u podstaw stygmatyzacji, prezentuje przekonania społeczeństwa na temat osób niewidomych, następnie omawia etapy rozwoju autostygmatyzacji, warunki sprzyjające jej umacnianiu. Tak jak i w pierwszym swoim tekście, Autorka podejmuje próby wskazania możliwości zapobiegania temu zjawisku w społeczeństwie.

Oceną społeczną w stosunku do osób niewidomych zajęła się także dr Magdalena Szubielska wraz z współautorkami: mgr Katarzyną Pasternak, mgr Marzeną Wójtowicz i mgr Anną Szymańską. Badaczki prezentują wyniki badań dotyczące oceny sztuki osób z niepełnosprawnością wzrokową przez dzieci i dorosłych. Autorki podjęły się odpowiedzi na pytania, czy ocena estetyczna sztuki stworzonej przez osoby z niepełnosprawnością wzrokową zmienia się wraz z wiekiem widzów i czy zależy ona od kategorii oglądanych wytworów.

Tematykę niepełnosprawności wzrokowej podejmuje także dr Paweł Cylulko. W swoim tekście omawia możliwości wykorzystania muzykoterapii we wspieraniu rozwoju ruchowego dziecka z niewidomego. Wskazuje na rolę integracji muzyki z różnymi formami ruchu dla wspierania rozwoju psychoruchowego oraz poprawy orientacji i lokomocji w przestrzeni.

Dr Agnieszka Jędrzejowska w swoim artykule zwraca uwagę na umiejętności komunikacyjne dzieci z zespołem Downa. Prezentuje wyniki badań dotyczące możliwości podejmowania komunikacji z rówieśnikami w grupie przedszkolnej przez dzieci z zespołem Downa. Autorka wskazuje na dobór metod poprawiających komunikację u badanych dzieci, a także na cechy grupy rówieśniczej wspierające możliwości komunikacyjne.

Dr hab. prof. UŁ Renata Marciniak-Firadza prezentuje wyniki badań dotyczące rozwoju słowotwórstwa u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Autorka zwraca uwagę na sposób istnienia konstrukcji słowotwórczych w świadomości językowej badanej grupy oraz czy

nowo utworzone wyrazy są zgodne z istniejącymi w języku polskim wzorcami słowotwórczymi, czy też nie.

Kolejny tekst prezentuje interdyscyplinarne ujęcie fenomenu oporu. Dr Beata Gumienny wprowadza „opór” w obszar pedagogiki specjalnej, w świat osób niepełnosprawnych, a także w środowisko edukacyjne. Autorka wskazuje, że omawiane zjawisko jest zaniedbane w pedagogice specjalnej i wymaga szczegółowej eksploatacji badawczej.

Dr Agnieszki Woynarowska z kolei stawia sobie pytanie w swoim artykule „jak niepełnosprawność intelektualna jest definiowana i interpretowana w dyskursie internautów?” Prezentuje wyniki badań, gdzie analizuje wypowiedzi internautów odnoszące się do artykułów opublikowanych online na temat normy, inności, niepełnosprawności i zespołu Downa.

Kolejny tekst przenosi czytelnika do Republiki Czeskiej. Mgr Tomasz Kasprzak prezentuje w nim podejście do edukacji osób ze sprzężoną niepełnosprawnością w Republice Czeskiej. Analizuje także pojęcie „niepełnosprawność sprzężona”, dokonując przeglądu literatury polskiej oraz obcojęzycznej, ze szczególnym uwzględnieniem podejścia czeskiego.

Cztery następne teksty obejmują problematykę edukacji uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, wychodząc od wyboru placówki poprzez tendencje dotyczące orzecznictwa oraz możliwości diagnostycznych.

Dr Jolanta Lipińska-Lokś prezentuje doniesienie z badań dotyczących opinii i doświadczeń rodziców w obszarze wyboru przez nich formy kształcenia dla dziecka z niepełnosprawnością. Prezentowany materiał ma charakter badań jakościowych. Autorka podejmuje się próby wskazania uwarunkowań wcześniejszych wyborów rodziców dotyczących drogi edukacyjnej ich niepełnosprawnych dzieci oraz określenia poziomu trafności wyboru danej formy kształcenia.

Dr Jacek Sikorski dokonuje analizy indywidualnego przypadku uczennicy z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zdobywania podstawowych umiejętności szkolnych, takich jak czytanie, pisanie i liczenie, a także wskazuje zmianę w tych obsza-

rach na przestrzeni 10 miesięcy w wyniku zastosowania oddziaływań edukacyjnych i terapeutycznych.

Mgr Mariusz Wielebski prezentuje czytelnikowi drogę od decyzji o edukacji specjalnej do indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego. Analizuje i interpretuje przepisy regulujące tworzenie tego dokumentu, jego budowę i możliwości prawidłowego wykorzystania tego dokumentu w pracy pedagogicznej.

Mgr Izabella Gałuszka z kolei przybliżyła w swoim tekście problematykę indywidualnego nauczania dla uczniów, których stan zdrowia uniemożliwia bądź w znacznym stopniu utrudnia uczęszczanie do szkoły. Autorka prezentuje wyniki badań dotyczące tendencji do orzekania nauczania indywidualnego w województwie małopolskim. Analizie zostały podjęte m.in. takie aspekty, jak częstotliwość przyznawania tego typu edukacji, liczba wydawanych dokumentów na poszczególnych etapach edukacji oraz przyczyny wydawania tego typu orzeczenia.

Ostatnim tekstem naukowym tego tomu jest publikacja dr Anety Jarzębińskiej, w której to Autorka podejmuje próbę wskazania źródeł wsparcia dla rodziców dzieci z wadą letalną. Ukazuje ona specyfikę funkcjonowania rodziców po zdiagnozowaniu u dziecka wady letalnej, opisuje wsparcie, jakie uzyskują rodzice od personelu medycznego, od innych rodziców czy hospicjum.

Tom 22. zamyka recenzja monografii *Emocje dzieci i młodzieży z trudnościami w rozwoju i zachowaniu* przygotowana przez prof. dr. hab. Stanisława Kowalika oraz sprawozdanie z konferencji przygotowane przez dr Jolantę Lipińską-Lokś.

Szanowni Państwo, oddaję w Państwa ręce tom 22. Interdyscyplinarnych Kontekstów Pedagogiki Specjalnej, który zbiera w jednym miejscu naukowe dyskusje na temat szeroko rozumianej niepełnosprawności. Autorom dziękuję za trud włożony w pracę nad swoimi tekstami i chęć podzielenia się z czytelnikami swoimi wynikami badań i refleksjami.

Zachęcam Państwa do dalszej współpracy.

Aneta Wojciechowska

DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.01>







## **ARTYKUŁY**





BERNADETA SZCZUPAŁ

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej  
w Warszawie

---

## Godność, codzienność, wsparcie osób starszych z niepełnosprawnością

**ABSTRACT:** Bernadeta Szczupał, *Godność, codzienność, wsparcie osób starszych z niepełnosprawnością* [Dignity, everyday life, support for seniors with disabilities]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 19-30. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.02>

Abstract: The process of ageing is an inevitable life phenomenon in both the individual and social aspects. With the growing life expectancy of humans, the way of living in the old age becomes a challenge in the context of respect for the dignity of the elderly. In this article, I present selected theoretical issues concerning the sense of dignity, everyday life and helplessness of elderly people with disabilities, which is unfortunately often associated with it. I also show the complexity of contemporary problems and expectations and the challenges faced by older people with disabilities.

**KEY WORDS:** Dignity, everyday life, helplessness, support, help, elderly people with disabilities, social welfare homes

### Wprowadzenie

Występujące w większości państw wysokorozwiniętych zjawisko szybkiego starzenia się ludności jest przyczyną głębokich zmian – politycznych, gospodarczych oraz społeczno-kulturowych. Stale rosnąca populacja osób starszych stanowi zbiorowość niejednorod-

ną pod wieloma względami, począwszy od stopnia zaawansowania starości, stanu zdrowia i zakresu zachowanej sprawności psychofizycznej, sytuacji socjalnej i ekonomicznej, miejsca zamieszkania, aż po zakres wymaganego wsparcia. Doświadczenie starości współcześnie jest przede wszystkim doświadczeniem zmiany i reakcją na zmianę, próbą z nią sobie poradzenia<sup>1</sup>. Wymienione w tytule artykułu kategorie godności i codzienności osób starszych mają określony wpływ na ich jakość życia, na ich bezradność i konieczność wsparcia. Szczególnie osoby starsze z niepełnosprawnością mogą doświadczać wielu sytuacji godzących w ich poczucie wartości, godności i przynależności społecznej. Starość i niepełnosprawność to zjawiska, którym często towarzyszą zjawiska stereotypii i dyskryminacji. W obecnej rzeczywistości społecznej, pomimo powszechnego uznawania znaczenia godności człowieka, zasadna jest refleksja nad respektowaniem godności osób starszych. Godność osób starszych, wyrażająca się w pragnieniu posiadania szacunku społeczności, w której żyją, może być zagrożona ze względu na pogłębiającą się ich marginalizację. Godne traktowanie człowieka oznacza, że jest on w każdej życiowej sytuacji podmiotem, że ma wolność wyboru, nie może być wykorzystywany, a jego prawa muszą być respektowane<sup>2</sup>.

Sytuacja szybkiego starzenia się ludności niesie także konkretne konsekwencje dla polityki społecznej, grożąc załamaniem się systemów: świadczeń rentowo-emerytalnych oraz usług zdrowotnych i opiekuńczych. Wzrost obciążenia ludności w wieku produkcyjnym ludnością w wieku nieprodukcyjnym powoduje obniżenie wartości współczynników potencjału wsparcia, określających zdolność, z jaką społeczeństwo może zapewnić nieformalne wsparcie osobom najstarszym. Potrzeby ludzi starych, ich podejście do codzienności, relacje z otoczeniem, wykluczenie, formy aktywizacji, sytuacja życiowa, zdrowotna i ekonomiczna stały się więc w ostatnim czasie niezwykle aktualnym problemem badawczym dla bada-

---

<sup>1</sup> Z. Strzelecki, J. Witkowski, *Przeszłość i perspektywy demograficzne Polski*, Rządowa Rada Ludnościowa BIP, Warszawa 2009, nr 54, s. 33-60.

<sup>2</sup> B. Szczupał, *Równość wobec prawa jako jeden z warunków realizacji praw człowieka z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność – półrocznik naukowy” 2009, nr 1, s. 149-155.

czy z wielu dyscyplin naukowych. W wielu opracowaniach pomija się jednak aspekt starzenia się osób z niepełnosprawnościami, które w życiu codziennym niejednokrotnie napotykać sytuacje trudne<sup>3</sup>. W życiu codziennym osoby starsze z niepełnosprawnością szczególnie wymagają pomocy i wsparcia. Starzenie się jest wieloaspektowym procesem, który obejmuje zmiany zarówno fizyczne, jak i psychiczne. Obniżona sprawność fizyczna, słabnący słuch, wzrok, poczucie osamotnienia to tylko niektóre problemy osób starszych<sup>4</sup>. Osoby starsze z niepełnosprawnością oprócz problemów, z którymi zmagają się większość seniorów, muszą zmierzyć się jeszcze z wieloma innymi, specyficznymi ograniczeniami. Osoby starsze z niepełnosprawnością stanowią bardzo zróżnicowaną grupę. Są to zarówno osoby z niepełnosprawnością wrodzoną lub nabytą we wcześniejszych fazach życia, jak i te, które stały się niepełnosprawne w okresie późnej dorosłości, na skutek ujawnienia się z wiekiem różnych schorzeń prowadzących do obniżenia lub braku sprawności. Pierwsza grupa to osoby, które weszły w fazę starości, już przystosowane do niepełnosprawności, która była obecna w ich życiu od urodzenia. Problemem dla nich mogą być konsekwencje procesu starzenia się nakładające się na trudności wynikające z wcześniejszych dysfunkcji. Natomiast wśród osób z niepełnosprawnością nabytą w późniejszym wieku problemy zdrowotne nakładają się na skutki starzenia się, np. utratę małżonka, zaprzestanie pracy zawodowej, utratę pozycji społecznej, i z tego powodu są odczuwane dotkliwiej<sup>5</sup>. Rosnąca liczba osób starszych, w tym osób z niepełnosprawnością, stanowi poważne wyzwanie dla otoczenia. Konieczne jest zwrócenie uwagi na problemy tej grupy, a także badanie zjawiska starzenia się osób z niepełnosprawnością oraz procesu stawiania się osobą niepełnosprawną w okresie starości.

---

<sup>3</sup> A. Matysiak, *Is Poland really 'immune' to the spread of cohabitation?*, "Demographic Research" 2009, Vol. 21, s. 215-234.

<sup>4</sup> J. Heitzman, *Psychiatria w geriatricii*. Wydawnictwo Termedia, Poznań 2018, s. 12-35.

<sup>5</sup> A. Gutowska, *(Nie)pełnosprawna starość – przyczyny, uwarunkowania, wsparcie*". Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej" 2015, nr 8, s. 9-33.

## Godność i codzienność osób starszych z niepełnosprawnością

W obecnej rzeczywistości społecznej, pomimo powszechnego uznawania znaczenia godności człowieka, zasadna jest refleksja nad respektowaniem godności osób starszych. Ważny jest fakt, by osoba poradziła się ze swoją starością i związanym z nią poczuciem własnej godności. Musi ona najpierw sama uporać się z szeregiem spraw oraz pogodzić się ze swoim obecnym stanem. Według Światowej Organizacji Zdrowia wśród osób starszych może występować pewien ciąg przyczynowo-skutkowy: choroba – uszkodzenie – niesprawność – inwalidztwo<sup>6</sup>. W sferze deklaracji godność osób starszych jest uznawana za istotną wartość oraz ważny cel działań mających na celu m.in. zapobieganie dyskryminacji. Godność pozostaje zawsze nadrzędnym punktem odniesienia, jest nieporównywalna z innymi wyznacznikami prawa i nie można jej zamienić na inne wartości. W większości dokumentów legislacyjnych mających zastosowanie do osób starszych osoby te nie występują jako oddzielna kategoria uprawnionych, nie dysponują szczególnymi prawami ze względu na wiek. W Polsce brakuje czytelnych zasad ochrony praw osób starszych (od wielu lat formułowanych w dokumentach ONZ oraz Rady Europy i Unii Europejskiej)<sup>7</sup>.

Wewnętrznych uwarunkowań godności człowieka należy upatrywać w jego osobowości szczególnie w predyspozycjach biopsychospołecznych, wrażliwości moralnej, poczuciu własnej wartości, stylu i jakości życia. Wraz z wydłużeniem ludzkiego życia wyzwaniem, w kontekście poszanowania godności osób starszych, staje się

---

<sup>6</sup> Ibidem.

<sup>7</sup> B. Szczupał, K. Chatzipentidis: *W poszukiwaniu drogi do emancypacji – godność osoby starszej i ageizm w świetle koncepcji praw człowieka oraz w perspektywie rozwoju współczesnego społeczeństwa*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 2016, nr 12, s. 99-118.

sposób przeżywania starości<sup>8</sup>. Wyznacznikiem godnego traktowania jest doświadczanie szacunku od otoczenia. Godne traktowanie człowieka oznacza, że jest on w każdej życiowej sytuacji podmiotem, że ma wolność wyboru i samostanowienia, nie może być wykorzystywany, a jego prawa muszą być respektowane. Godność człowieka wyraża się zapewnieniem mu autonomii, wolności i równości, w tym także w sferze praw ekonomicznych i społecznych<sup>9</sup>. Niestety, występują także zjawiska negatywne, które zmieniają sytuację osób starszych, są powodem ich wykluczenia, marginalizacji i dyskryminacji, a więc stanowią zagrożenie podstawowej wartości, jaką jest poczucie własnej godności.

Istnieje wiele przykładów dyskryminacji ludzi starszych, np. negatywne stereotypy dotyczące starości, kult młodości, powszechny brak rzetelnej wiedzy o starości, bezrobocie nasilające konkurencję na rynku pracy, specyficzne potrzeby wieku starszego, procedury, procedury dzielenia publicznych środków finansowych, niskie wykształcenie i osamotnienie ludzi starych, zła organizacja pracy instytucji obsługujących osoby starsze<sup>10</sup>. Kryzys poszanowania godności osób starszych wraz z rozwojem cywilizacyjnym będzie postępował coraz szybciej.

Osoby starsze z niepełnosprawnością codziennie mierzą się z wieloma problemami, które wpływają na ich funkcjonowanie<sup>11</sup>. Są to problemy rodzinne (efekt pustego gniazda), przejście na emeryturę, zmiany związane ze zdrowiem i ciałem, nadmiar wolnego czasu, trudności ekonomiczne i techniczne, zależność od osób trze-

---

<sup>8</sup> I.M. Światała, *Godność osoby starszej w nowej rzeczywistości społecznej*. „Roczniki Teologiczne” 2017, z. 10, s. 5-21.

<sup>9</sup> T. Romer, *Godność człowieka w prawie pracy i pomocy społecznej*, [w:] *Godność człowieka a prawa ekonomiczne i społeczne. Księga Jubileuszowa wydana w piętnastą rocznicę ustanowienia Rzecznika Praw Obywatelskich*. Wydawnictwo Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2003, s. 59-83.

<sup>10</sup> P. Szukalski, *Uprzedzenia i dyskryminacja ze względu na wiek (ageizm) – przyczyny, przejawy, konsekwencje*, „Polityka Społeczna” 2004, nr 2, s. 11-15.

<sup>11</sup> R. Kijak, Z. Szarota, *Starość. Między diagnozą a działaniem*. Wydawnictwo Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2013.

cich, rutyna dnia codziennego, pogarszający się stan zdrowia, osamotnienie, pobyt w domu pomocy społecznej<sup>12</sup>. Wymienione czynniki są jednymi z największych zagrożeń wpływającej negatywnie na poczucie własnej godności osób starszych.

## Bezradność osób starszych

Bezradność może dotyczyć człowieka w każdym wieku. Ma ona swój wymiar jednostkowy – poddana jest wtedy subiektywnej ocenie przez osobę starszą. Równocześnie wyodrębnia się też bezradność w wymiarze obiektywnym, np. występowanie określonych trudności ludzi starszych w radzeniu sobie z poszczególnymi aspektami sytuacji życiowych. Charakterystyczną cechą współczesnej codzienności jest szybko zachodząca zmienność i nieprzewidywalność. Wiąże się to z dużymi trudnościami w przystosowaniu do częstych zmian i trudnościami w znajdowaniu swojego miejsca w rzeczywistości. Powoduje to zwiększenie zależności od innych. Wystąpienie pierwszych symptomów bezradności u człowieka starszego powinno być sygnałem dla rodziny, sąsiadów, szeroko rozumianej pomocy społecznej do podejmowania konkretnych działań zaradczych<sup>13</sup>.

Dotychczasowe działania na rzecz osób starszych z niepełnosprawnością odznaczają się różną skutecznością. W wielu środowiskach (np. wiejskich) praca socjalna z osobami w wieku podeszłym w ogóle nie jest prowadzona. Działania w tym zakresie prowadzone przez instytucje samorządowe, rządowe i organizacje pozarządowe rzadko tworzą spójny system. Każdy podmiot działa według swoich własnych norm i sam decyduje, co jest najważniejsze dla zaspokajania podstawowych potrzeb osób starszych

---

<sup>12</sup> K. Ziomek-Michalak, *Znaczenie rodziny w starzeniu się i w starości człowieka*. „Roczniki Teologiczne” 2015, z. 5, s. 175-194.

<sup>13</sup> M. Bogusz, S. Ostrowska, *Wybrane problemy polityki społecznej i zdrowotnej wobec osób starszych na poziomie lokalnym – sztuka partycypacji*. „Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu” 2016, nr 450 „Polityka ekonomiczna”, s. 82-90.



Zdaniem Astrid Tokaj wielowymiarowej bezradności człowieka starszego powinna towarzyszyć wielopłaszczyznowa pomoc<sup>14</sup>. Często przyczyną trudności w okresie starości są tzw. zespoły geriatryczne, np. zaburzenia otępienne, depresja, zaburzenia lokomocji, równowagi, upośledzenia wzroku słuchu i in. Cechą charakterystyczną chorób geriatrycznych jest przewlekłość, wieloprzyczynowość i trudności w leczeniu. Najczęściej ograniczają one aktywność osób starszych, ich mobilność, powodując stopniową utratę niezależności<sup>15</sup>. Ponadto brak autonomii spowodowany wymienionymi zaburzeniami może wywołać przewlekły stres i powstanie innych chorób i zaburzeń. Niepełnosprawność w starości może powodować dodatkowe obciążenie powodujące dysonans pomiędzy stopniem codziennej sprawności a oczekiwaniami osoby starszej oraz ogólne osłabienie organizmu powodujące stan podwyższonego ryzyka rozwinięcia się niekorzystnych zdrowotnie zjawisk, jak łamliwość kości, osłabienie odporności, ogólna słabość psychofizyczna. Wszystkie te czynniki mogą prowadzić do izolacji społecznej, samotności, poczucia osamotnienia i w konsekwencji obniżenia poziomu jakości życia. Niezwykle istotną kwestią jest dążenie do wielokierunkowych zmian w sferze zdrowia, edukacji, obyczajowości, celem zmiany negatywnego wizerunku starości i codziennego, realnego wsparcia tej grupy.

## Wsparcie osób starszych

Starzenie się populacji zmusza pozostałą część społeczeństwa do zmierzenia się z potrzebami charakterystycznymi dla grupy osób starszych. Są potrzeby związane m.in. ze: stylem życia, zdrowiem i opieką, sferą psychospołeczną, aktywnością społeczną, aktywnością zawodową, sytuacją materialną oraz edukacją. Dlatego

---

<sup>14</sup> A. Tokaj, *Codziennosc, bezradnosc, pomoc. Trzy kategorie opisu sytuacji zyciowej czlowieka starszego*. „Auxilium Sociale” 2005, nr 3-4, s. 80-95.

<sup>15</sup> A. Gutowska, op. cit., s. 9-33.

do zadań wielu współczesnych instytucji należy zorganizowanie osobom starszym z niepełnosprawnością pomocy związanej m.in. z: poprawą ich sytuacji życiowej, zdrowiem i sprawnością fizyczną, opieką i pomocą w podstawowych czynnościach życiowych, opieką długoterminową i hospicyjną, wsparciem psychologicznym, poczuciem bezpieczeństwa, rekreacją i rozwojem zainteresowań oraz ze wzmacnianiem i wykorzystaniem potencjału osób starszych.

Formy pomocy są ważnym komponentem współczesnej sytuacji osób starszych z niepełnosprawnością. W sytuacjach, w których człowiek nie jest w stanie działać autonomicznie, niezbędne jest zapewnienie ochrony jego godności przez państwo, realizujące w tym zakresie postanowienia odpowiednich aktów legislacyjnych poprzez odpowiednią politykę społeczną<sup>16</sup>. Niestety współczesna sytuacja społeczna może być źródłem barier w dostępie do ważnych dóbr i wartości oraz stanowić zagrożenie dla zaspokajania potrzeb przez osoby starsze, może też narażać je na dyskryminację zwielokrotnioną (np. miejsca zamieszkania, wieku, płci i niepełnej sprawności)<sup>17</sup>. Wymienione bariery mogą często prowadzić do konieczności pomocy i wsparcia osób starszych.

W Polsce dominującą formą jest opieka rodzinna, zaś w sytuacji braku rodziny bądź jej niewydolności opiekuńczej lub osłabienia więzi rodzinnych do udzielania pomocy zobowiązane są formalne organizacje lub instytucje opiekuńcze<sup>18</sup>. Do obszarów wsparcia i pomocy społecznej, których adresatem są osoby starsze, należą: ochrona zdrowia, pomoc społeczna, ubezpieczenie społeczne i warunki socjalne. Wsparcie to może być udzielane w pomocy środowiskowej miejsca zamieszkania tych osób lub pomocy instytucjonalnej, realizowanej poprzez domy pomocy społecznej będące placówkami

---

<sup>16</sup> B. Mikołajczyk, *Międzynarodowa ochrona praw osób starszych*, Wydawnictwo Wolters Kluwer Polska Sp. z o.o., Warszawa 2012.

<sup>17</sup> B. Szatur-Jaworska, *Uczestnictwo osób starszych w sferze publicznej*, „Biuletyn RPO” 2008, nr 65, s. 115-121.

<sup>18</sup> Rajczykowska M., *Środowisko terapeutyczne nowe podejście do projektowania domu seniora*, „Społeczeństwo i Edukacja. Międzynarodowe Studia Humanistyczne” 2015, nr 2, s. 173-180.

stałego lub czasowego pobytu tych osób<sup>19</sup>. Obie formy wsparcia, instytucjonalna i pozainstytucjonalna, powinny być komplementarne i nie mogą ograniczać się do fragmentarycznych oddziaływań w wybranych obszarach, resortach, systemach.

Zdaniem A. Tokaj podstawowy kierunek wszelkich działań wspomagających dla osób starszych musi zmierzać w kierunku podtrzymania aktywności i samodzielności tej grupy osób dla zaspokajania codziennych potrzeb życiowych oraz integracji z najbliższym środowiskiem. Polityka społeczna wobec osób starszych powinna uwzględniać trzy podstawowe zasady: subsydiarności, kompleksowości oceny potrzeb i lokalności<sup>20</sup>. Zasady te wskazują, że jakość życia osób starszych jest wypadkową równomiernego rozłożenia odpowiedzialności zarówno na państwo, jak i na środowisko lokalne oraz rodzinę. Głównym podmiotem odpowiedzialnym za realizację polityki lokalnej wobec ludzi starszych i starości jest gmina. Jej podstawowe znaczenie w tym zakresie wynika ze szczególnej pozycji, jaką gmina zajmuje w strukturach administracji publicznej i uprzywilejowanego miejsca wśród jednostek samorządu terytorialnego. Działania powiatu i województwa mają charakter uzupełniający i wspomagający (w perspektywie lokalnej i regionalnej) inicjatywy podejmowane na szczeblu gminy.

Warto również zauważyć, że coraz częściej osoby starsze z niepełnosprawnością traktowane są podmiotowo. Pod uwagę brane są ich potrzeby. Osoby starsze silnie odczuwają też potrzebę szacunku, wzmocnienia ich poczucia godności i użyteczności. Potrzeby te mogą realizować dzięki pomocy różnorodnych instytucji, takich jak np.: domy dziennego pobytu, uniwersytety trzeciego wieku, kluby seniora, organizacje samopomocowe, organizacje kulturowe, wolontariaty, rady seniorów, społeczne banki czasu<sup>21</sup>. Aktywność osób

---

<sup>19</sup> W. Borczyk, D. Jachimowicz, W. Nalepa, *Partycypacja osób starszych w życiu publicznym – wybrane zagadnienia*, Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Uniwersytetów Trzeciego Wieku, Nowy Sącz 2015.

<sup>20</sup> A. Tokaj, op. cit., s. 80-95.

<sup>21</sup> S. Scherger, J. Nazroo, P. Higgs, *Leisure activities and retirement: do structures of inequality change in old age?*, „Ageing and Society” 2011, 31, s. 146-172.

starszych spełnia przede wszystkim potrzebę bycia użytecznym i potrzebnym, daje poczucie spełnienia, niezależności, umożliwia przekazywanie mądrości życiowej i nagromadzonego doświadczenia<sup>22</sup>. Osoby starsze mają wtedy mają zapewnione poczucie stabilizacji, równowagi, bezpieczeństwa, leczenia, rehabilitacji i terapii. Natomiast brak takiej aktywności może powodować utratę akceptacji ze strony otoczenia, czego konsekwencją jest samotność i brak poczucia własnej godności.

## Podsumowanie

Rosnąca liczba osób starszych, w tym osób z niepełnosprawnością, jest istotnym wyzwaniem społecznym, gospodarczym i politycznym. Współczesna rzeczywistość stwarza wiele ograniczeń i powoduje kryzysy egzystencjalne, które pogarszają jakość życia osób starszych oraz poszanowanie ich godności. Procesu starzenia się nie można zahamować, ale można go modyfikować, by stał się dobrym okresem życia. Niezbędne jest więc zwrócenie uwagi na codzienne problemy tej grupy, a także badanie zjawiska starzenia się osób z różnymi niepełnosprawnościami oraz procesu stawiania się osobą z niepełnosprawnością w okresie starości<sup>23</sup>. Wydłużenie ludzkiego życia nie zawsze jest połączone z satysfakcjonującą sprawnością psychofizyczną i samodzielnością. Istotne znacznie ma również zwracanie uwagi na poczucie godności osób starszych, które pomaga ukierunkować ich życie pomimo zmiennych okoliczności, motywuje, wnosi poczucie sensu istnienia, wyznacza drogowskazy moralne, krystalizuje tożsamość, wzmacnia wierność ideałom i wartościom. Wyznacznikiem godnego traktowania jest doświadczanie szacunku ze strony najbliższego otoczenia. Niezbędne jest podmiotowe traktowanie osoby starszej z niepełno-

---

<sup>22</sup> M. Posłuszna, *Aktywność rodzinna i społeczna osób starszych*, „Nowiny Lekarskie” 2012, 81, 1, s. 75-79.

<sup>23</sup> A. Gutowska, op. cit., s. 9-33.

sprawnością, przyznając jej prawo do godności, szacunku, własnej odrębności, decydowania o sobie, przeciwdziałanie marginalizacji społecznej oraz edukacja społeczna mająca na celu przewyżczenie stereotypów wobec osób starszych. Istotne jest promowanie postaw urzeczywistniających szacunek dla godności, wolności i równości człowieka starszego. W tym okresie życia bardzo ważne jest wsparcie i pomoc, ale jeszcze bardziej zrozumienie, uważność, umiejętność słuchania i szacunek. Dzięki takim postawom osoby starsze z niepełnosprawnością chętniej partycypują w życiu społecznym, w miarę swoich możliwości działają w różnych organizacjach, rozwijają się i mają chęć bycia aktywnymi.

## Bibliografia

- Bogusz M., Ostrowska S., *Wybrane problemy polityki społecznej i zdrowotnej wobec osób starszych na poziomie lokalnym – sztuka partycypacji*. „Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu” 2016, nr 450 „Polityka ekonomiczna”, s. 82-90.
- Borczyk W., Jachimowicz D., Nalepa W., *Partycypacja osób starszych w życiu publicznym – wybrane zagadnienia*, Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Uniwersytetów Trzeciego Wieku, Nowy Sącz 2015.
- Gutowska A., *(Nie)pełnosprawna starość – przyczyny, uwarunkowania, wsparcie*. „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 2015, nr 8.
- Heitzman J., *Psychiatria w geriatrici*, Wydawnictwo Termedia, Poznań 2018.
- Kijak R., Szarota Z., *Starość. Między diagnozą a działaniem*, Wydawnictwo Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2013.
- Matysiak A., *Is Poland really ‘immune’ to the spread of cohabitation?*, “Demographic Research” 2009, Vol. 21.
- Mikołajczyk B., *Międzynarodowa ochrona praw osób starszych*, Wydawnictwo Wolters Kluwer Polska Sp. z o.o., Warszawa 2012.
- Posłuszna M., *Aktywność rodzinna i społeczna osób starszych*. „Nowiny Lekarskie” 2012, nr 81, 1.
- Rajczykowska M., *Środowisko terapeutyczne nowe podejście do projektowania domu seniora*, „Społeczeństwo i Edukacja. Międzynarodowe Studia Humanistyczne” 2015, nr 2.
- Romer T., *Godność człowieka w prawie pracy i pomocy społecznej*, [w:] *Godność człowieka a prawa ekonomiczne i socjalne. Księga Jubileuszowa wydana w piętnastą rocznicę ustanowienia Rzecznika Praw Obywatelskich*, Wydawnictwo Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2003.

- Scherger S., Nazroo J., Higgs P., *Leisure activities and retirement: do structures of inequality change in old age?*, „Ageing and Society” 2011, 31.
- Strzelecki Z., Witkowski J., *Przeszość i perspektywy demograficzne Polski*, Warszawa, Rządowa Rada Ludnościowa, Biuletyn 2009, nr 54.
- Szatur-Jaworska B., *Uczestnictwo osób starszych w sferze publicznej*, „Biuletyn RPO” 2008, nr 65.
- Szczupał B., *Równość wobec prawa jako jeden z warunków realizacji praw człowieka z niepełnosprawnością*, Niepełnosprawność – półrocznik naukowy, nr 1: *Teoretyczne i metodologiczne konteksty pedagogiki specjalnej*, Fundacja Rozwoju Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2009.
- Szczupał B., Chatzipentidis K., *W poszukiwaniu drogi do emancypacji – godność osoby starszej i ageizm w świetle koncepcji praw człowieka oraz w perspektywie rozwoju współczesnego społeczeństwa*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 2016, nr 12.
- Szukalski P., *Uprzedzenia i dyskryminacja ze względu na wiek (ageizm) – przyczyny, przejawy, konsekwencje*, „Polityka Społeczna” 2004, nr 2.
- Światała I.M., *Godność osoby starszej w nowej rzeczywistości społecznej*, „Roczniki Teologiczne” 2017, z. 10.
- Tokaj A., *Codzienność, bezradność, pomoc. Trzy kategorie opisu sytuacji życiowej człowieka starszego*, „Auxilium Sociale” 2005, nr 3-4.
- Ziomek-Michalak K., *Znaczenie rodziny w starzeniu się i w starości człowieka*, „Roczniki Teologiczne” 2015, z. 5.



JOLANTA IZABELA WIŚNIEWSKA

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej  
w Warszawie

---

## Aktywność edukacyjna osób starszych jako predyktor pomyślnego starzenia się

**ABSTRACT:** Jolanta Izabela Wiśniewska, *Aktywność edukacyjna osób starszych jako predyktor pomyślnego starzenia się* [Educational activity of seniors as a predictor of successful ageing]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 31-50. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.03>

The article presents a paradigmatic change taking place in the theoretical approach to adult education. Against this background and in the context of contemporary conditions, the author points to the importance of learning from everyday experience and the role of educational activity in this process. The discussed issues were focused on the elderly.

**KEY WORDS:** educational activity, paradigmatic change, continuous learning, life-long learning, elderly people, post-modernity

### Wstęp

Edukacja dorosłych jest pojęciem, które najczęściej kojarzone jest z instytucją, przymusem, a także wymiernymi rezultatami, które są oczekiwane na rynku pracy. Wypada jednak nadmienić, że mówiąc o edukacji osób dorosłych, należałoby w tym obszarze ulokować obok różnych procesów edukacyjnych przede wszystkim czynność uczenia się. Pomimo iż aktywność ta zachodzi podczas każdego

procesu edukacyjnego i należałoby ją uznać za kluczową w rozwoju człowieka, to jednak jako odrębny proces nie zyskuje należytego uznania w społecznej ocenie.

Należy również zauważyć, że edukacja osób dorosłych obejmuje różne grupy wiekowe: wczesną dorosłość, średnią dorosłość, starość. Żadna z tych grup nie powinna być pomijana ani faworyzowana w kontekście edukacji dorosłych. Natomiast trzeba zwrócić uwagę na specyfikę potrzeb edukacyjnych czy też możliwości rozwojowe osób z poszczególnych kohort wiekowych. Jednocześnie można skonstatować, że edukacja jest aktywnością przypisaną każdemu człowiekowi dorosłemu.

W przestrzeni publicznej poprzez różne środki przekazu popularyzowana jest edukacja dorosłych, która ukierunkowana jest na zdobycie wykształcenia. Ten stan rzeczy utwierdza też przekonanie, że starość jest okresem życia wykluczonym z aktywności edukacyjnej. Promowane, głównie przez andragogów idee-koncepcje edukacji dorosłych: kształcenia ustawicznego i całożyciowego uczenia się nie wychodzą poza świat nauki, a w opinii społecznej mają różne interpretacje. Jako rozwiązanie – propozycję o charakterze edukacyjnym dla seniorów – przedstawia się jedynie Uniwersytety Trzeciego Wieku. Trzeba nadmienić, że są to instytucje dla wąskiego grona osób starszych (głównie zamieszkałych w mieście), a także to, że ich misją nie jest cel edukacyjny, choć taki też realizuje. Na podstawie tego, co się dzieje w sferze publicznej, w środkach masowego przekazu, można sformułować konkluzję sprowadzającą się do stwierdzenia, że osoby starsze nie są postrzegane jako „uczestnicy usług edukacyjnych”, a także, że z racji przejścia na emeryturę nie mają takich potrzeb. Ponadto sami seniorzy również nie odnoszą aktywności edukacyjnej do siebie, a przynajmniej nie uważają jej za ważny wyznacznik swojego życia.

Zamierzeniem autorki artykułu jest przedstawienie na tle koncepcji teoretycznych refleksji dotyczącej stanowiska, że tradycyjne rozumienie edukacji dorosłych, wynikające z utrwalonej społecznie wąskiej interpretacji koncepcji kształcenia ustawicznego, należy odrzucić na rzecz koncepcji całożyciowego uczenia się, która jest



drogą do rozwoju współczesnego człowieka i jego funkcjonowania w zmiennej nowoczesności. W artykule odniesiono się również do charakterystyki wybranych uwarunkowań współczesności, które wytyczają życie osób starszych, aby wskazać, że są to obszary, poza wszelkimi innymi, wymagające działań edukacyjnych.

## Kierunki teoretyczne implikujące edukację dorosłych

Edukacja dorosłych jest sferą działalności człowieka, która w czasach obecnych ma już mocne usytuowanie teoretyczne, głównie w andragogice. We współczesnych koncepcjach konstytuujących edukację osób dorosłych przewijają się równolegle dwa paradygmaty, na których bazuje oświata dorosłych: kształcenie ustawiczne i całościowe uczenie się<sup>1</sup>. Pomimo iż zarówno jeden, jak i drugi paradygmat bardzo silnie akcentują znaczenie aktywności edukacyjnej w całym cyklu życia człowieka, to jednak każdy z nich swoiście ujmuje problematykę edukacji oraz jej realizację. Powstaje zatem pytanie: który z tych paradygmatów nabiera znaczenia w okresie ponowoczesności? Warto więc przyrzeć się, jakie założenia tworzą poszczególne teorie.

Koncepcja edukacji ustawicznej już od dłuższego czasu, bo od lat 70. XX w., wyznacza założenia teleologiczne oraz kierunek oświaty dorosłych. Należy zaznaczyć, że już od początku miała wielu twórców i propagatorów. Na jej powstanie i konceptualizacyjne tezy złożyły się przede wszystkim międzynarodowe konferencje pod auspicjami UNESCO, a także prace wielu autorów różnej narodowości, m.in. też Roberta J. Kidda<sup>2</sup>.

R. Kidd przedstawił całościowe ujęcie edukacji ustawicznej poprzez wyróżnienie w niej trzech wymiarów kształcenia: w pionie,

---

<sup>1</sup> M. Malewski, *Od nauczania do uczenia się O paradygmatycznej zmianie w andragogice*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2010.

<sup>2</sup> Z. Wiatrowski, *Różne wymiary refleksji nad edukacją dorosłych*, [w:] *Stan i perspektywy rozwoju refleksji nad edukacją dorosłych*, red. T. Aleksander, D. Barwińska, Instytut Technologii Eksploatacji – PIB, Kraków – Radom 2007, s. 109.

w poziomie i w głąb. Na kształcenie w pionie składają się wszystkie szczeble edukacji szkolnej – począwszy od przedszkola poprzez szkołę aż do studiów (obecnie byłyby to studia III stopnia – studia doktoranckie). Kształcenie w poziomie realizowane jest w pozaszkolnych formach kształcenia i pozwala na osiągnięcie celów dotyczących poznawania różnych dziedzin życia, nauki i kultury poza edukacją formalną. Natomiast kształcenie w głąb nawiązuje do aktywności własnej i wyraża się poprzez proces samokształcenia i samowychowania<sup>3</sup>.

W ujęciu idei kształcenia ustawicznego przedstawionym przez R. Kidda pojawia się proces samokształcenia. Uzupełnia on całościowe ujęcie edukacji i wyróżnia ważną dla rozwoju człowieka działalność, jaką jest samodzielne organizowanie uczenia się. Biorąc pod uwagę właściwości okresu dorosłości, należy przyznać, że własna aktywność edukacyjna ma szczególne znaczenie i winna występować jako naturalna skłonność jednostki.

Idea kształcenia ustawicznego w późniejszych latach była rozwijana bardzo szeroko, lecz nie tylko przez środowisko andragogów. Znaczący wkład w jej praktykę miały wpływowe organizacje: UNESCO, Komisja Europejska, Bank Światowy, Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD)<sup>4</sup>.

Koncepcja edukacji ustawicznej jest w pewnym sensie wypadkową dyskursu pomiędzy organizacjami, które wytyczają jej kierunek. Ten dyskurs jest wielowątkowy i nastawiony na określone rezultaty. Jak wskazuje Mieczysław Malewski:

UNESCO, które uważa się za strażnika europejskiej tradycji humanistycznej, akcentuje rozwojowe i moralne wartości związane z edukacją, Bank Światowy kładzie nacisk na ekonomiczne i rynkowe aspekty edukacji, a Komisja Europejska i Rada Europy starają się na pierwszy plan wysuwać te wymiary edukacji, które służą zacieśnianiu integracji

---

<sup>3</sup> J. Półturzycki, *Kształcenie ustawiczne i jego konsekwencje dla edukacji*, [w:] *Kształcenie ustawiczne Idee i doświadczenia*, red. Z.P. Kruszewski, J. Półturzycki, E.A. Wesolowska, Wydawnictwo Naukowe Novum, Płock 2003, s. 39-59.

<sup>4</sup> M. Malewski, O „polityczności” andragogiki, „Edukacja Dorosłych” 2013, 1(68).

europiejskiej i budowaniu poczucia europejskiej tożsamości obywateli państw członkowskich Unii<sup>5</sup>.

Uwzględniając różnorodne wpływy na kształt rzeczywistości oświatowej, można skonstatować, że współczesną edukację dorosłych oparto na założeniach rozwoju człowieka dorosłego, teorii kapitału ludzkiego oraz koncepcji rozwoju zasobów ludzkich. Nieco odmiennie, ale bardzo dobrze tę kwestię ujmuje Ewa Solarczyk-Ambrozik, która pisze:

[...] współczesna edukacja dorosłych oparta jest na paradygmacie rozwoju technologicznego i socjokulturowej modernizacji oraz promocji zachodniego ideału racjonalności i indywidualnej samorealizacji, a główny wkład w określenie jej charakteru jako obszaru badań i praktyki społecznej wnoszą prace i publikacje UNESCO<sup>6</sup>.

Koncepcja kształcenia ustawicznego w sposób szczególny wpięła się w praktykę edukacyjną osób dorosłych. Powstały różnorodne formy organizacji kształcenia osób dorosłych, a także rozwijają się nowe (np. coaching, tutoring, mentoring). Stworzono też system szkolnictwa dla dorosłych-od poziomu szkoły podstawowej aż po szkołę wyższą (studia). Zapewniono możliwości realizowania się w zakresie edukacji osobom z wszystkich kohort wiekowych (dla osób starszych – Uniwersytety Trzeciego Wieku).

Idea edukacji ustawicznej określona została jako kompleks działań edukacyjnych organizowanych przez instytucje, ale też przez samą jednostkę. Jednak w rzeczywistości jej realizacja sprowadza się głównie do organizowania edukacji zawodowej. Celem polityki oświatowej stało się dopasowanie pracowników do realiów rynku pracy, a sprostanie temu wyzwaniu odbywa się w różnych formach organizacyjnych oferujących kształcenie, doksztalcanie czy doskonalenie zawodowe. Ta narzucona forma edukacji zamiast motywacji

---

<sup>5</sup> Ibidem, s. 15.

<sup>6</sup> E. Solarczyk-Ambrozik, *Od uspołecznienia „mas” do upodmiotowienia jednostek od oświaty dorosłych do uczenia się przez całe życie*, „Edukacja Dorosłych” 2013, 1(68), s. 38.

do uczenia się wyzwoliła raczej niechęć do podejmowania aktywności edukacyjnej, a nawet negatywne emocje przypisywane uczeniu się. Takie podejście spowodowało też marginalizację procesu samokształcenia. Szkoły nie przygotowują swoich uczniów do podejmowania samodzielnych działań edukacyjnych. Proces uczenia się (samokształcenie) jest sferą powszechnie bagatelizowaną i pomijaną.

Postulaty edukacji ustawicznej nie tylko bardzo silnie wpisały się w naukowe ujęcia edukacji dorosłych, ale również przyjęły się w przestrzeni społecznej. Niestety, ale edukacja osób dorosłych w publicznym ujęciu sprowadza się najczęściej do procesów doszktałania i doskonalenia zawodowego, a więc ukierunkowywana jest na cele zawodowe. Postrzegana jest głównie jako znacząca składowa w stratyfikacji społecznej, zmieniająca habitus człowieka. Można powiedzieć, że tezy te na trwale zaistniały też w świadomości obecnych seniorów, którzy w latach krystalizowania się idei kształcenia ustawicznego uzyskiwali wykształcenie czy też byli aktywni zawodowo i poprzez zdobywanie kolejnych szczebli edukacyjnych osiągnęli różnego rodzaju korzyści, zwłaszcza w pracy zawodowej np. awans, podwyżkę itp. Takie podejście spowodowało, że nie zostały dostrzeżone inne rezultaty, jakie wynikają z edukacji, takie jak np. rozwój, lepsze funkcjonowanie w różnych obszarach, wzbogacanie zainteresowań. Ta sytuacja spowodowała, że doszło do gloryfikowania edukacji instytucjonalnej i jednocześnie pomijania procesu samokształcenia.

Lata 90. ubiegłego wieku przyniosły zmianę retoryki prowadzonej przez badaczy edukacji dorosłych. Przejawia się ona w tym, że refleksja na temat procesów edukacyjnych zostaje ukierunkowywana na jednostkę i proces uczenia się, a nie jak do tej pory na instytucje edukacyjne i proces kształcenia<sup>7</sup>.

Termin całożyciowe uczenie się nie zyskał jeszcze jednoznacznych definicji nawet w środowisku andragogów. Stąd też zakres znaczeniowy tego pojęcia nie ma jeszcze precyzyjnego określenia

---

<sup>7</sup> M. Malewski, *Od nauczania do uczenia...*

teoretycznego. Rozumienie idei można odnieść do tendencji, jakie zapoczątkowuje ona w oświacie. Mieczysław Malewski wskazuje na dwa kierunki zmian, jakie wprowadza paradygmat całożyciowego uczenia się. Autor ujmuje je następująco: „Po pierwsze, koncepcja całożyciowego uczenia się przenosi punkt ciężkości z instytucji edukacyjnych (nauczanie) na uczące się jednostki społeczności lokalne (uczenie się). Po drugie, rezygnuje z profesjonalnej wiedzy naukowej na rzecz potocznego doświadczenia, które obecne jest w codziennych interakcjach konstytuujących światy życia ludzi<sup>8</sup>”.

Koncepcja całożyciowego uczenia się akcentuje inne, specyficzne rozumienie procesu uczenia się. W jej założeniach człowiek dorosły ujęty jest podmiotowo – jako osoba zdolna do zorganizowania własnej edukacji oraz przyjęcia za nią odpowiedzialności. Nie występuje odgórne (narzucone) modelowanie rozwojem człowieka. Osoba dorosła podejmuje indywidualną decyzję, czy chce uczestniczyć w edukacji, czy też nie ma takiego zamiaru. Odmiennie aniżeli w paradygmacie kształcenia ustawicznego ujęta jest też sama edukacja. Nie jest już traktowana jako dobro narzucone człowiekowi, lecz dane mu do wyboru. Ponadto edukacja wyzwalając się z ram instytucjonalnych i dając przyzwolenie osobie na uczestnictwo poza jej terenem, poszerzyła swój obszar na wszystkie dziedziny życia człowieka. Edukacja instytucjonalna przestaje być rozumiana jako jedyna droga prowadząca do rozwoju człowieka, co w przypadku osób starszych ma szczególne znaczenie.

Współcześnie osoba dorosła ma szerokie możliwości w zakresie realizacji swoich potrzeb edukacyjnych. Może uczestniczyć w prężnie już działającej edukacji formalnej czy stale rozwijającej się edukacji pozaformalnej. Ma również perspektywę samodzielnego nabywania wiedzy i umiejętności.

Znaczącą rolę, zgodnie z myślą przewodnią idei całożyciowego uczenia się, odgrywa edukacja nieformalna, która realizuje się codziennie w ciągu życia jednostki poprzez jej aktywność w różnych obszarach (rodzina, czas wolny). Nabiera ona w obecnych czasach

---

<sup>8</sup> Ibidem, s. 47.

szczególnego znaczenia, ponieważ uwarunkowania życia stają się coraz bardziej złożone i funkcjonowanie w nich wymaga uczenia się. Ponadto uczenie się, którego treścią jest życie codzienne, jest również znaczącym nośnikiem rozwoju człowieka.

Należy zaznaczyć, że przyjęcie koncepcji całościowego uczenia się i odniesienie jej do osób starszych można uznać za adekwatne do sytuacji wielu seniorów, bowiem uczenie się z potocznego doświadczenia dotyczy każdego człowieka. Dlatego też w tym działaniu szczególnie ważna jest aktywność edukacyjna, która różnicuje rezultaty tego procesu. Aktywność ta może przejawiać się w bardzo różny sposób, poczynając od poziomu zainteresowania daną kwestią poprzez podejmowane różnego rodzaju formy: czytelnictwo, gry umysłowe, turystykę, kontakty interpersonalne, zwykłe sytuacje życiowe itp. Trzeba zaznaczyć, że koncepcja całościowego uczenia się nakłada na jednostki obok aktywności także twórczość w zakresie własnego rozwoju.

Zaangażowanie osób starszych w proces uczenia się jest zróżnicowane i przedstawia się swoiście dla każdej osoby. Głównie zależy od tego, jak prezentuje się dana osoba w zakresie zainteresowań, predyspozycji, ambicji, a także stanu zdrowia. Od powyższych czynników uzależnione będą osiągnięcia w wyniku autoedukacji cele.

Edukacja jako proces całościowy wkodowany w ludzką egzystencję wpisuje się w godne przeżywanie okresu starości. Bardzo precyzyjnie ujmuje tę kwestię Olga Czerniawska, która pisze: „Bez edukacji starość ma mniejsze szanse na «wybrzmienie» pełni ludzkiego człowieczeństwa. Bez edukacji starość może człowieka zniszczyć, zrujnować fizycznie i psychicznie, społecznie i duchowo”<sup>9</sup>.

Starość jest naznaczona wieloma stratami: mniejszą sprawnością fizyczną i psychiczną, utratą bliskich osób, zmianami w rolach rodzinnych i społecznych. Sytuacja związana z doświadczaniem różnego rodzaju strat czy też perspektywa utraty życia wymagają ciągłego odkrywania swojej tożsamości i odczytywania znaczeń na

---

<sup>9</sup> O. Czerniawska, *Drogi i bezdroża andragogiki i gerontologii*, WSHE, Łódź 2000, s. 178.

nowo. Aktywność edukacyjna osób starszych jest drogą, która pozwala zrozumieć siebie, swoją starość, a także dającą satysfakcję z poznawania oraz uzyskiwanych rezultatów edukacyjnych. Wśród wielu innych niebagatelnych efektów edukacji jest też podtrzymywanie sprawności psychicznej i fizycznej.

## Wybrane obszary „niepewności” osób starszych

Uwarunkowania życia ludzkiego określają w znacznym stopniu jego trwanie, zarówno w wymiarze fizycznym, jak też psychicznym. To, w jakim okresie historycznym żyje człowiek, w sposób zasadniczy przesądza o jego możliwościach rozwoju i samorealizacji w różnych wymiarach. Jest również ważkim predyktorem dla jakości życia osób starszych.

Oblicze współczesności, zarówno tej odnoszonej do otaczającej rzeczywistości, jak też do życia społecznego, zostało ukształtowane poprzez gwałtowne zmiany mające miejsce na przestrzeni końca XX w. Wiele z tych transformacji ze względu na szeroki zakres i intensywny charakter jest dostrzegalnych oraz rozpoznawalnych przez obecnie żyjących ludzi. W literaturze przedmiotu zostały wyraźnie zaznaczone i skrupulatnie opisane przez socjologów. Zauważyć można, że autorzy koncepcji socjologicznych czasy współczesne przedstawiają przez pryzmat zmiany i ze względu na jej wymiar określają je jako późna nowoczesność, druga nowoczesność lub też nazywają ponowoczesnymi. Jednakże pomimo niejednolitego miana, podobnie charakteryzują w literaturze przedmiotu, a używana nazwa wynika jedynie z przyjęcia bądź odrzucenia tezy dotyczącej wejścia ludzkości w kolejną fazę rozwoju. Natomiast łączy je zgodność stanowisk w kwestii pojawienia się bardzo znaczących przemian w świecie, które przeobraziły tzw. świat nowoczesny i wytyczyły nową jakość we wszystkich niemal dziedzinach ludzkiego życia.

Zaistniałe na przestrzeni XX w. zmiany są rozległe, ponieważ objęły nie tylko fizyczną przestrzeń życia ludzkiego, ale też wpisały

się zasadniczo w sferę życia społecznego oraz kulturę. Jednocześnie należy przyznać, że nie stanowią zamkniętego procesu, ale nadal mają charakter dynamiczny, mimo że na co dzień umykają ludzkiej uwadze. W Polsce wynikają nie tylko z przemian cywilizacyjnych, ale też są efektem transformacji ustrojowej, która spowodowała zmianę podejścia do wielu różnych kwestii społecznych czy ekonomicznych. W postawie życiowej człowieka żyjącego w nowych uwarunkowaniach politycznych i gospodarczych znaczenia nabrały cechy związane głównie z ekonomicznym aspektem życia, takie jak przedsiębiorczość, kreatywność, samodzielność, indywidualizm.

Czasy współczesne ze względu na postęp technologiczny oraz poprawę warunków życia w społecznym odbiorze oceniane są jako sprzyjające egzystencji ludzkiej. Na tym tle rodzą się jednak pytania: Jak obecne uwarunkowania wpisują się w życie osób starszych? Czy jest to świat faktycznie przyjazny, czy może obcy ludziom starszym?

Charakterystyka współczesności dokonywana przez socjologów nie wskazuje na stabilność uwarunkowań życia ludzkiego. W konceptualizacjach socjologicznych dużo miejsca poświęcono egzemplifikacji nowych zagrożeń i problematyce bezpieczeństwa. Wagę zjawiska podkreślał Ulrich Beck, określając obecną ludzkość „społeczeństwem ryzyka”<sup>10</sup>. Do kwestii wzrostu ryzyka odniósł się również Anthony Giddens<sup>11</sup>, który życie w niepewnych warunkach opiera na mechanizmie zaufania i refleksji. Opisywane przez powyższych autorów niebezpieczeństwa odznaczają się tym, że nie są dobrze rozpoznane, a ich skutki mogą być nieprzewidywalne. Niektóre z nich mają już miejsce, zaś inne mogą się jeszcze wydarzyć. Jako przykładowe zagrożenia, przed którymi stoi obecnie ludzkość, można podać następujące: zagrożenia ekologiczne, terroryzm, niebezpieczeństwa militarne, kryzysy gospodarcze. Ich cechą dys-

---

<sup>10</sup> Szerzej na ten temat U. Beck, *Społeczeństwo ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*, tłum. Stanisław Cieśla, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa 2004.

<sup>11</sup> Szerzej A. Giddens, *Konsekwencje nowoczesności*, przekład Ewa Klekot, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2008.



tynktywną jest wymiar globalny, jak również to, że mogą dotyczyć każdego człowieka bez względu na status społeczny czy zasoby materialne. Ponadto mają bardzo szeroki zasięg, także można stwierdzić, że współczesne zagrożenia obejmują wiele obszarów życia codziennego aż po głębsze podstawy ludzkiej egzystencji.

Znany polski socjolog – Zygmunt Bauman – ponowoczesność określił poprzez metaforę płynności<sup>12</sup>. W ujęciu tego socjologa płynność jest kategorią nadrzędną w ocenie rzeczywistości i przenosi się na różne poziomy oraz sfery życia człowieka. Wyraża się tym, że każda dziedzina ludzkiej egzystencji staje się rozmyta, fragmentaryczna, nietrwała, zaś w odbiorze jednostki oznacza niestałość i wywołuje niepewność. Toteż należy przyjąć, że życie współczesnego człowieka opiera się na nietrwałych podstawach egzystencjalnych. Jak pisze wspomniany autor:

Najdotkliwsze i najpoczywsze obawy związane z takim życiem to lęk przed tym, by nie dać się zaskoczyć, by nadążyć za szybkim biegiem wydarzeń, by nie zostać z tyłu, [...] nie przegapić momentu, w którym trzeba zmienić taktykę, i nie przekroczyć granicy, zza której nie będzie już odwrotu<sup>13</sup>.

Uwzględniając czynnik zmiany społecznej i wskazane symptomy towarzyszące terażniejszość, można dokonać konkluzji, że płynna nowoczesność wymaga ze strony jednostki określonej postawy, którą winna charakteryzować gotowość na przyjęcie zmian i umiejętność sprostania im.

Odnosząc się do problematyki zmian, można zwrócić uwagę, że ich zakres oraz tempo mają bezpośrednie znaczenie na funkcjonowanie człowieka, zarówno w obszarze psychicznym, jak i działania.

---

<sup>12</sup> Zawarte w artykule uogólnienia koncepcji Z. Baumana dotyczące świata ponowoczesnego zostały sformułowane na podstawie następujących książek tego autora: *Płynna nowoczesność*, przełożył Tomasz Kunz, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2007; *Etyka ponowoczesna*, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 2012; *Płynne życie*, przełożył Tomasz Kunz, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2007.

<sup>13</sup> Z. Bauman, *Płynne życie*, przełożył Tomasz Kunz, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2007, s. 6.

Jednocześnie należy podkreślić, że nie wszyscy ludzie jednakowo reagują na daną sytuację i podobnie jest w przypadku osobistych odniesień w stosunku do dynamiki zmieniającej się w różnym obszarze rzeczywistości. Są osoby otwarte i łatwo przyjmujące nowe doświadczenia, ale są też i takie, które mają z tym trudność. Można również mówić o różnicach w tym zakresie pomiędzy poszczególnymi ludźmi, biorąc pod uwagę czynnik wiekowy. W przypadku osób starszych, odmiennie niż u ludzi młodych, specyfiką jest przewaga procesów akomodacji nad procesami asymilacji, co oznacza, że modyfikacja sposobu zachowania nie jest charakterystyczna dla tej grupy wiekowej ludzi i adaptacja do zmian nie zachodzi naturalnie i przedstawia się u nich swoiście.

Rozpatrując teraźniejszość oraz skutki zaistniałych w rzeczywistości zmian, należy odnieść się do zjawiska globalizacji, które jest zasadniczą cechą współczesności o szerokim wymiarze, prowadzącym do zanikania granic i wkraczania tego, co jest w świecie. Transformacja ustrojowa umożliwiła ten proces i wpisała się w jego charakter, który oznacza nie tylko przemiany w przestrzeni ekonomicznej, ale także przenikanie przez różne obszary bytu ludzkiego powodujące przeobrażenia w wielu aspektach życia społecznego oraz osobistego.

Nurt przemian globalizacyjnych znacząco wpływa na sferę natury bytowej współczesnego człowieka. Obecnie nie może on już liczyć na wsparcie państwa, ponieważ jego struktury są bezradne wobec szeregu zjawisk wywołanych globalizacją oraz jej wpływem na życie pojedynczego człowieka. Oznacza to, że organizacje państwowe nie stanowią już wystarczającego oparcia w wielu sprawach dotyczących ludzkiej egzystencji: socjalnych, opiekuńczych, zawodowych, zdrowotnych czy osobistych. Ta sytuacja powoduje, że człowiek zostaje zupełnie sam w obliczu różnych sytuacji życiowych. Zygmunt Bauman pisał o tym następująco: „Jednym z najdonioślejszych aspektów przemian ponowoczesnych jest utrata przez państwo zdolności, potrzeby i woli przywództwa duchowego (w tym i moralnego)”<sup>14</sup>.

---

<sup>14</sup> Z. Bauman, *Etyka ponowoczesna...*, s. 186.

Jeżeli weźmiemy pod uwagę potrzeby osób starszych, to należy zauważyć, że powyższa okoliczność stawia je w bardzo trudnej sytuacji, ponieważ w tej grupie wiekowej znajduje się wiele osób potrzebujących różnego rodzaju pokierowania czy wsparcia. Ponadto osobom starszym trudno wpisać się w nowe zasady funkcjonowania struktur państwowych. Trzeba również przyjąć, że wielu z nich nie zna obowiązków podmiotów publicznych i nie potrafi pozyskać informacji w tym zakresie, a tym samym domagać się zorganizowanej opieki czy innej pomocy. Dodatkowo należy przyznać, że nie jest jeszcze wystarczająco rozwinięta sieć placówek przeznaczonych dla osób starszych.

Znamiennym atrybutem obecnej epoki jest permanentne poszukiwanie przez człowieka własnej tożsamości. Zmienne warunki życia, a także wywołana nimi niepewność, spowodowały, że pojęcie tożsamości pojawiło się w nowym znaczeniu. Według Z. Baumana zmianie uległo wcześniejsze stanowisko filozoficzne, które zakładało, że tożsamość się odkrywa. Obecnie tożsamość jest celem do realizacji i ciągłym dążeniem, które w trakcie upływu czasu ulega modyfikacjom ze względu na wszechobecną zmienność (również planów)<sup>15</sup>.

Poszukiwanie i konstruowanie tożsamości nie jest łatwym zadaniem w świecie wyznaczonym przez płynność i konsumpcję. Bauman wyraźnie dostrzegał i wskazywał, że współczesne społeczeństwo jest głównie społeczeństwem konsumentów, a nie producentów. Konsumpcja przenika różne obszary życia i staje się motorem napędowym dążeń oraz działań ludzkiego rodu. O randze i wpływie tego zjawiska pisał następująco:

Rynek uparcie przypomina, że wszystko jest lub może stać się towarem, a to, co nim jeszcze nie jest, powinno być traktowane jakby było towarem. Rzeczy nie przystające do roli przedmiotu konsumpcji powinny wzbudzać podejrzliwość. Należy pozbyć się ich od razu, a najlepiej unikać jak ognia<sup>16</sup>.

---

<sup>15</sup> Szerzej Z. Bauman, *Dwa szkice o moralności ponowoczesnej*, Instytut Kultury, Warszawa 1994.

<sup>16</sup> Z. Bauman, *Płynne życie...*, s. 139.

Konsumpcja przybiera bardzo znaczące rozmiary w życiu społeczeństwa, toteż urasta do rangi zjawiska nazwanego przez autora konsumpcjonizmem. Socjolog dobitnie podkreśla charakter tego fenomenu ludzkiej egzystencji i nazywa go syndromem konsumpcyjnym. Rozumiany jest on jako „zespół zróżnicowanych, ale ściśle powiązanych z sobą postaw i strategii, [...] założeń na temat zasad rządzących światem oraz stosunku do owych zasad”<sup>17</sup>.

Konsumpcjonizm stał się ideą przewodnią dla współczesnych społeczeństw, która pomija wszelkie przyjęte wcześniej zasady postępowania. O rozmiarze zjawiska i przypisaniu mu dominującego znaczenia świadczyć może utowarowienie wszystkich dziedzin życia. Pisze o tym Marek Krajewski, stwierdzając, iż przedmiotem sprzedaży może być wszystko, co tylko „jest w stanie zwrócić uwagę klienta, może stać się towarem-patologią, ludzkie nieszczęścia i tragedie, ale też wartości duchowe, tradycja, tzw. osobowości i indywidualności czy życie rodzinne i prywatność”<sup>18</sup>.

Nietrudno zgodzić się ze spostrzeżeniami autorów dotyczącymi konsumpcjonizmu, ponieważ każdy z nas doświadcza jego oddziaływań oraz wpływu na odbiór rzeczywistości. Współczesny człowiek musi wpisać się w powyższe uwarunkowania, aby podejmować różnego rodzaju decyzje życiowe. Jednak należy zauważyć, że życie „naznaczone” konsumpcjonizmem promuje wartości materialne, które są często obce osobom starszym. Natomiast pomijane są wartości duchowe stanowiące dla nich duże znaczenie. Aktualne hasło „wszystko na sprzedaż” jest sprzeczne z etyką, w duchu której wychowywali się dzisiejsi seniorzy. Zatem można domniemywać, że obecny system wartości oparty na konsumpcjonizmie nie jest przez nich przyjmowany jako naturalny i im bliski. Niebezpieczeństwem, jakie niesie konsumpcjonizm, jest nie tylko przyjęcie tego zjawiska jako wartości i bezkrytyczne uleganie jego wpływom, ale także narażenie na wszelkiego rodzaju oszustwa. Trzeba przyznać, że osoby starsze są dość łatwowierne i poddają się różnym

---

<sup>17</sup> Ibidem, s. 130-131.

<sup>18</sup> M. Krajewski, *Konsumpcja i współczesność. O pewnej perspektywie rozumienia świata współczesnego*, „Kultura i Społeczeństwo” 1997, nr 3.

formom naciągania: dają się namówić na towar, mimo że go nie potrzebują, płacą dużą wyższą cenę niż należy.

Konsumpcja uznawana jako naczelna wartość społeczna z całą pewnością nie jest właściwym kierunkiem dla ludzkich dążeń. Jednakże obok wielu negatywnych jej skutków można dopatrzeć się pewnych pozytywów w możliwościach jakie stwarza obecny rynek. Człowiek może nabywać produkty czy korzystać z różnego rodzaju usług w zależności od swoich potrzeb. Z tej szerokiej oferty mogą również wiele znaleźć dla siebie osoby starsze. Można domniemywać, że bardzo ważną rolę dla osób tej generacji spełniają produkty upiększające czy podtrzymujące zdrowie oraz sektor usług medycznych i turystycznych.

Z punktu widzenia konsumpcjonizmu warto również zwrócić uwagę na kwestię pobierania świadczeń finansowych przez osoby starsze, która napotyka na negatywne opinie w kontekście podziału dóbr społecznych. Brak społecznego zrozumienia dla należności przynależnych osobom starszym i dla ich potrzeb z pewnością jest bardzo trudna do przyjęcia przez seniorów.

Należy również zauważyć, że jest znaczna grupa seniorów, która nie może wpisać się w korzystanie z propozycji rynku konsumenckiego. Okazuje się, że ma on tak silne oddziaływanie, że taka osoba może nawet mieć poczucie wykluczenia z życia społecznego. Z. Bauman pisze o tym następująco:

W społeczeństwie konsumentów to przede wszystkim niezdolność osoby do bycia konsumentem wiedzie do degradacji społecznej i „emigracji wewnętrznej”. To owa nieodpowiedniość, niezdolność do spełnienia obowiązków konsumenta zamienia się w gorycz bycia pozostawionym z tyłu, wydziedziczonym lub zdegradowanym, odłączonym lub wykluczonym ze społecznego świętowania, do którego inni zostali dopuszczeni<sup>19</sup>.

Tożsamość podlega zmianom bez względu na wiek człowieka. Charakterystyczne jest, że na wcześniejszych etapach życia kształ-

---

<sup>19</sup> Z. Bauman, *Praca, konsumpcjonizm i nowi ubodzy*, przekład S. Obirek, Wydawnictwo WAM, Kraków 2006, s. 78.

tuje się jako naturalny proces w ramach formowania osobowości. Natomiast w okresie starości głównym motorem jej nabywania, przebudowy czy modyfikacji są zmienne okoliczności życiowe, a zwłaszcza wydarzenia krytyczne czy przemiany w przestrzeni kulturalno-społecznej, które wymagają ustosunkowania się. Nowych zagadnień, z którymi styka się człowiek w obecnej rzeczywistości, jest bardzo dużo, ale jako przykładowe można podać: zapłodnienie *in vitro*, eutanazja, związki homoseksualne, klonowanie. Osobie starszej trudniej przyjąć nawet zaakceptowane społecznie stanowisko, czy zachować neutralność bądź obojętność wobec problemowych kwestii społecznych. Należy przyznać, że napotyka ją oni na wiele różnych spraw niezgodnych z ich systemem wartości, które są dylematami do rozstrzygnięcia. Także wydarzenia krytyczne są dość częstymi w tym okresie życia motywatorami do kształtowania tożsamości. Nie jest to łatwe zadanie, ale takie, które rodzi wiele lęków, frustracji.

Z globalizacją wiąże się również homogenizacja kultury, a więc też aspekt wartości, które zostały przesunięte poza granice państwowe. Zmiany w warstwie aksjologicznej mogą powodować szereg dylematów, ponieważ zrywają z tradycyjnym ujęciem. Skala zjawiska jest tak duża, iż można mówić o przyjętym nowym katalogu norm, który dotyczy różnych obszarów życia ludzkiego: rodziny, aspiracji życiowych, relacji społecznych itd. Osobom starszym, wychowanym w tradycyjnych wartościach i do innych warunków, trudno zrozumieć pewne wyznaczniki współczesnej kultury. Nie ułatwia to im życia codziennego, ponieważ, jak wiadomo, kultura ma duży wpływ na człowieka. Nie tylko wyznacza przestrzeń jego życia, ale jest też mechanizmem adaptacyjnym oraz stanowiącym o przyjętym systemie wartości. Dlatego też ważne jest, aby jej aspekty nie jawiły się obco osobom starszym.

Konsekwencje globalizacji odnoszone do obszaru kulturowego obejmują wiele elementów, wśród których na uwagę zasługuje też język. Warto zaakcentować ten aspekt rzeczywistości, ponieważ w tej sferze nastąpiły zasadnicze zmiany, a jest to bardzo ważny element życia społecznego każdego człowieka.

Jak dostrzega Antonina Grybosiowa<sup>20</sup>, obecnie występuje dwójki subkod językowy. Jednym z nich jest polszczyzna potoczna, którą charakteryzuje obfitość wulgaryzmów, epitety, ludowa metaforyka. Natomiast drugi stanowi polszczyzna oficjalna, na którą składa się dużo latynizmów, anglicyzmów, terminologii technicznej, ekonomicznej.

We wskazanych przemianach językowych można też dostrzec pewne pozytywy, ale szczególną uwagę przekuwa fakt, że nastąpiła deprecjacja języka w wielu obszarach. Nie tylko pomijane jest doskonalenie w posługiwaniu się językiem ojczystym, ale też powszechnie akceptowane jest używanie pojęć, które naruszają sferę norm moralnych, sacrum. W komunikacji międzyludzkiej zanika tradycyjny katalog norm nawiązujący do etykiety rozmowy z kobietą, osobą starszą itp.

Zarówno jeden, jak i drugi kod językowy jest obcy osobom starszym, którzy poprzez wychowanie i edukację przygotowywani byli do cenięcia języka literackiego i przestrzegania kryteriów językowych. Z pewnością trudno im teraz pogodzić się z faktem rozluźnionych zasad poprawności językowej i z przyjęciem nowego kodu językowego. Ponadto przyswojenie nowych terminów, które są niezbędne w życiu codziennym, może okazać się niełatwym zadaniem do wykonania.

Wartością wysoko cenioną w życiu każdego człowieka jest rodzina. Jeżeli weźmiemy pod uwagę współczesną rodzinę, to przede wszystkim należy zauważyć zanik rodzin wielopokoleniowych i skutki tego stanu rzeczy na jakość relacji międzygeneracyjnych. Życie w rodzinie wielopokoleniowej wiązało się ze wspólnym zamieszkaniami, co z kolei sprzyjało budowaniu więzi między poszczególnymi jej członkami. W takiej rodzinie istniały wzajemne zobowiązania. Osoby starsze mogły liczyć na pomoc młodszych

---

<sup>20</sup> A. Grybosiowa, *Dynamika zmian językowych o podłożu kulturowym u progu XXI wieku (na materiale polskim)*, <http://docplayer.pl/24358064-Dynamika-zmian-jezykowych-o-podlozu-kulturowym-u-progu-xxi-wieku-na-materiale-polskim-zmiany-w-swiadomosci-mowiacych.html> [dostęp: 1.07.2018].

osób z rodziny, a ze swojej strony oferowały opiekę nad wnuczętami i w ten sposób zacieśniała się integracja międzypokoleniowa. Obecnie częstą sytuacją jest fakt, że rodziny poświęcają za mało uwagi i czasu osobom starszym. Skupiają się głównie na własnym życiu rodzinnym oraz zawodowym, które pochłaniają ich czas i nawet mimo chęci trudno im znaleźć możliwości na częstsze kontakty z własnymi rodzicami. Powyższa sytuacja powoduje, iż dużo osób starszych żyje w poczuciu niezrozumienia i osamotnienia.

Uwarunkowania współczesne są złożone. Z jednej strony możemy mówić o postępie cywilizacyjnym i jego dobrodziejstwach w postaci postępu technologicznego czy naukowego, z drugiej zaś o zagrożeniach społecznych, które w jego wyniku powstały. Obecna rzeczywistość jest na tyle trudna i wieloraka, że w okolicznościach promowanego indywidualizmu czy konsumpcjonizmu dość trudno znaleźć przyjazną i znajomą przestrzeń życia dla osób starszych. We wskazane okoliczności mogą wpisać się tylko osoby, które odnajdą się w hierarchii społecznej, a czynnikami sprzyjającymi w tym względzie jest majątność, wykształcenie, sprawność fizyczna i psychiczna mimo wieku, jak również aktywność edukacyjna. To dzięki edukacji możliwa stanie się adaptacja do różnych uwarunkowań współczesności oraz świadome korzystanie z wielu jej dobrodziejstw.

## Konkluzja

Podjęcie edukacji przez osoby starsze jest tak samo ważne jak w przypadku młodszych pokoleń. Nie można zaniechać tego rodzaju aktywności z powodu zaawansowanego wieku. Trzeba jednak zauważyć, że wymierne rezultaty edukacji mogą nieco różnicować się ze względu na inne potrzeby osób w poszczególnych grupach wiekowych. Osoby pracujące, oprócz innych rezultatów będą oczekiwały też i takich, które są związane z pracą zawodową. Natomiast osoby starsze, na emeryturze, będą się kierowały głównie zainteresowaniami poznawczymi, a także zagadnieniami dotyczącymi codzienności czy egzystencjalnymi.



Należy jednoznacznie podkreślić, że aktywność edukacyjna może stale towarzyszyć człowiekowi w mniejszym lub w większym stopniu, bowiem życie jest też treścią uczenia się. Uczenie się podkreśla godność ludzką i jest narzędziem do rozumienia świata i własnej osoby, a także doskonalenia siebie w każdym wieku.

## Bibliografia

- Bauman Z., *Płynna nowoczesność*, przełożył Tomasz Kunz, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2007.
- Bauman Z., *Etyka ponowoczesna*, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 2012.
- Bauman Z., *Płynne życie*, przełożył Tomasz Kunz, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2007.
- Bauman Z., *Dwa szkice o moralności ponowoczesnej*, Instytut Kultury, Warszawa 1994.
- Bauman Z., *Praca, konsumpcjonizm i nowi ubodzy*, przekład S. Obirek, Wydawnictwo WAM, Kraków 2006.
- Beck U., *Spółczesność ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*, tłumaczenie Stanisław Cieśla, Scholar, Warszawa 2004.
- Czerniawska O., *Drogi i bezdroża andragogiki i gerontologii*, WSHE, Łódź 2000, s. 178.
- Elliott A., *Współczesna teoria społeczna*, tłumaczenie Paweł Tomanek, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011.
- Giddens A., *Konsekwencje nowoczesności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2008.
- Jałowicki B., *Globalny świat metropolii*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2007.
- Krajewski M., *Konsumpcja i współczesność. O pewnej perspektywie rozumienia świata współczesnego*, „Kultura i Społeczeństwo” 1997, nr 3.
- Ludzka starość*, red. A. Fabiś, J.K. Wawrzyniak, A. Chabior, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2015.
- Malewski M., *Od nauczania do uczenia się O paradygmatycznej zmianie w andragogice*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2010.
- Malewski M., *O „polityczności” andragogiki*. „Edukacja Dorosłych” 2013, 1(68).
- Półturzycki J., *Kształcenie ustawiczne i jego konsekwencje dla edukacji*, [w:] *Kształcenie ustawiczne Idee i doświadczenia*, red. Z.P. Kruszewski, J. Półturzycki, E.A. Wesołowska, Wydawnictwo Naukowe Novum, Płock 2003.
- Stolarczyk-Ambrozik E., *Od uspołecznienia „mas” do upodmiotowienia jednostek – od oświaty dorosłych do uczenia się przez całe życie*. „Edukacja Dorosłych” 2013, 1(68).
- Wiatrowski Z., *Różne wymiary refleksji nad edukacją dorosłych*, [w:] *Stan i perspektywy rozwoju refleksji nad edukacją dorosłych*, red. T. Aleksander, D. Barwińska, Instytut Technologii Eksploatacji – PIB, Kraków – Radom 2007.

Wiśniewska J.I., *Teoria i praktyka edukacji dorosłych-dysonans czy konsonans?*, [w:]  
W kręgu współczesnych problemów edukacyjnych, red. M.J., Szymański.  
B. Przybylski, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2015.

Netografia

A. Grybosiowa, *Dynamika zmian językowych o podłożu kulturowym u progu XXI wieku*  
(na materiale polskim), <http://docplayer.pl/24358064-Dynamika-zmian-jezykowych-o-podlozu-kulturowym-u-progu-xxi-wieku-na-materiale-polskim-zmiany-w-swiadomosci-mowiacych.html> [dostęp: 1.07.2018].



MARIA TRZCIŃSKA-KRÓL

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej  
w Warszawie

---

## Senior w świecie mediów

**ABSTRACT:** Maria Trzcińska-Król, *Senior w świecie mediów* [Seniors in the media world]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 51-71. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.04>

Nowadays, the media education process begins at a very early stage of life and lasts throughout life. Older people are still in a worse position in this respect. In order to find a place in the information society, they have to master the IT and media skills and competences that allow not only to use new forms of education (e.g. e-learning, distance learning, blended learning), but also to an ever greater extent to handle everyday affairs. (e.g. making a payment, booking a ticket, settling a case at the office). The key role is played by education, computer and internet training and non-institutional support. Among the most frequently cited reasons for not using technology, researchers mention the lack of: motivation; access to media, the Internet; competence; awareness of how, for what use ICT can be used. The main obstacles in the dissemination of new technologies to the public are not hard barriers, like lack of infrastructure or financial constraints, but soft, related to the lack of: knowledge, conscious needs or skills.

**KEY WORDS:** media, new technologies, ICT, skills, competition, old people, senior

## Wprowadzenie

W dzisiejszych czasach proces edukacji medialnej rozpoczyna się na bardzo wczesnym etapie i trwa przez całe życie. Osoby starsze w dalszym ciągu pod tym względem sytuują się na gorszej po-

zycji. Chcąc się odnaleźć w społeczeństwie informacyjnym, muszą opanować umiejętności i kompetencje informatyczno-medialne, które pozwalają nie tylko na korzystanie z nowych form edukacji (np.: e-learning, distance learning, blended learning), ale także w coraz większym zakresie umożliwiają załatwienie spraw codziennych (np.: dokonanie płatności, rezerwacji biletu, załatwienie sprawy w urzędzie bez konieczności wystawiania w długich kolejkach) czy chociażby komunikację z innymi osobami. Należy podkreślić, że „brak kompetencji w zakresie korzystania negatywnie koreluje z chęcią potencjalnych nowych użytkowników do zainteresowania się technologiami”<sup>1</sup>. Kluczową rolę odgrywa edukacja, szkolenia z zakresu obsługi komputera i internetu oraz pozainstytucjonalne wsparcie. Wśród najczęściej wymienianych przyczyn nie korzystania z technologii badacze wymieniają bariery: motywacji; dostępu do mediów, internetu; kompetencji; świadomości tego w jaki sposób, na jaki użytek można wykorzystać ICT (ang. *information and communication technology* – technologie informacyjno-komunikacyjne). Głównymi przeszkodami w upowszechnianiu nowych technologii wśród społeczeństwa nie są bariery twarde, tj. brak infrastruktury czy ograniczenia finansowe, lecz miękkie, związane z brakiem: wiedzy, uświadomionych potrzeb czy umiejętności<sup>2</sup>. „Nowe technologie stały się podstawowym ogniwem rozwoju młodego pokolenia...”<sup>3</sup>, a jak w nowej rzeczywistości społecznej odnajduje się osoba starsza? Jakie problemy i możliwości pojawiają się

---

<sup>1</sup> K. Stachura, *Wymiary cyfrowych nierówności. Uwagi o problemie technologicznej nieobecności*, [w:] *Nieobecność społeczna. W poszukiwaniu sensów i znaczeń*, red. Z. Galor, B. Goryńska-Bittner, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa w Poznaniu, Poznań 2012, s. 264.

<sup>2</sup> D. Batorski, *Technologie i media w domach i w życiu* [w:] *Diagnoza społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków*, red. J. Czapiński, T. Panek, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa 2015, s. 373–395, [http://www.diagnoza.com/pliki/raporty/Diagnoza\\_raport\\_2015.pdf](http://www.diagnoza.com/pliki/raporty/Diagnoza_raport_2015.pdf) [dostęp: 13.06.2018].

<sup>3</sup> K. Wasilewska, *Zaangażowanie seniorów w zakresie technologii informacyjno-komunikacyjnych na tle umiejętności młodszego pokolenia*. „Zeszyty Naukowe Wydziału Elektroniki i Informatyki Politechniki Koszalińskiej” 2015, nr 7, s. 101.

przed seniorami w związku z użytkowaniem nowych technologii? Jakie działania edukacyjne w zakresie obsługi narzędzi ICT podejmowane są na rzecz osób starszych? Na ile nowe technologie są dostosowane do potrzeb seniorów? Poszukując odpowiedzi na te pytania została dokonana analiza dostępnej literatury i wyników badań związanych z wykorzystaniem narzędzi ICT przez osoby starsze.

## Zmiany zachodzące w obrębie społeczeństw

Zmiany technologiczne, które dokonują się w obrębie społeczeństw, uczeni starają się opisać takimi pojęciami, jak: społeczeństwo sieci<sup>4</sup>, społeczeństwo informacyjne<sup>5</sup>, społeczeństwo wiedzy<sup>6</sup>, społeczeństwo postprzemysłowe, postindustrialne<sup>7</sup>, ponowoczesność<sup>8</sup>, późna nowoczesność<sup>9</sup>, druga nowoczesność, społeczeństwo ryzyka<sup>10</sup>, trzecia fala<sup>11</sup>. Innym bardzo ważnym aspektem przeobrażeń są przemiany demograficzne, transformacja struktury wiekowej populacji, które determinują wiele zmian zachodzących w społeczeństwach.

---

<sup>4</sup> M. Castells, *The Rise of the Network Society*, 1996, wyd. pol.: *Spółeczeństwo sieci*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.

<sup>5</sup> T. Goban-Klas, P. Sienkiewicz, *Spółeczeństwo informacyjne: szanse, zagrożenia, wyzwania*, Wydawnictwo Postępu Telekomunikacji, Kraków 1999, <http://informacja.cyfrowa.wsb.edu.pl/pdfs/SpoleczenstwoInformacyjne.pdf> [dostęp: 3.07.2015]; S. Juszczak, *Człowiek w świecie elektronicznych mediów – szanse i zagrożenia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2000.

<sup>6</sup> P.F. Drucker, *Mysli przewodnie Druckera*, Wydawnictwo MT Biznes, Warszawa 2002.

<sup>7</sup> A. Touraine, *The Post-Industrial Society. Tomorrow's Social History: Classes, Confl icts and Culture in the Programmed Society*, Random House, New York 1971; D. Bell, *The Coming of Post-Industrial Society*, Basic Books, New York 1973.

<sup>8</sup> Z. Bauman, *Liquid Modernity*, Polity Press, Cambridge 2000; wyd. pol.: *Płynna nowoczesność*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2006.

<sup>9</sup> A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001.

<sup>10</sup> U. Beck, E. Grande, *Europa Kosmopolityczna. Spółeczeństwo i polityka w drugiej nowoczesności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2009.

<sup>11</sup> A. Toffler, *The third wave*, Bantam Books, New York 1980.

czeństwach oraz podejmowanych działań. Pokolenie urodzone w latach 1961-1984 nazywane jest pokoleniem X i funkcjonującym w świecie mediów, nazywanych przez Marshalla McLuhana madiami gorącymi tj. prasy, radia, telewizji. Z kolei pokolenie urodzone w latach 1977-1997) nazywane jest generacją Y i funkcjonuje głównie w świecie komputerów, Internetu Web 1.0, czyli charakteryzują się nikłym wykorzystaniem narzędzi umożliwiających generowanie własnych treści w sieci (np. czytaniem i komentowaniem blogów, dyskusjami na forach, udziałem w grupach dyskusyjnych, promocją własnej działalności w Sieci). Pokolenie Z, to pokolenie ludzi urodzonych w latach 1995-2010, a ich świat zdominowany jest przez portale społecznościowe, komórki, gry internetowe i Internet Web 2.0. Osoby urodzone po 2010 r. nazywane są generacją Alfa, funkcjonujące w świecie elektronicznych gadżetów, smartfonów<sup>12</sup>. „Jest to jedno z pierwszych pokoleń, które doświadcza nowego – bo opartego na technologiach – systemu wychowania, edukacji, zabawy oraz rozrywki”<sup>13</sup>. Świat nowych technologii jest w ich życiu obecny od urodzenia i jest rzeczą tak naturalną, jak dla seniorów papierowe wydania książki, prasy czy pisanie tradycyjnych listów.

Grupa seniorów z roku na rok stanowi coraz większą subpopulację. Według danych GUS-u liczba ta w latach 2000-2017 w Polsce zwiększyła się ona o ponad 2,3 mln<sup>14</sup>. „Fakt, że żyjemy dłużej i w lepszym zdrowiu to duży sukces współczesnego społeczeństwa”<sup>15</sup>,

---

<sup>12</sup> M. Gruchola, *Nowe formy zachowań społecznych wobec i pod wpływem mediów oraz nowych technologii. Analizy porównawcze*, „Państwo i Społeczeństwo” 2017, t. XVII, nr 3, s. 123-133.

<sup>13</sup> Ibidem, s. 132.

<sup>14</sup> *Ludność. Stan i struktura oraz ruch naturalny w przekroju terytorialnym w 2017 r. Stan w dniu 31 XII*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2018, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/ludnosc-stan-i-struktura-oraz-ruch-naturalny-w-przekroju-terytorialnym-w-2017-r-stan-w-dniu-31-xii,6,23.html> [dostęp: 21.05.2018].

<sup>15</sup> M. Ferry, R. Baker, *Strategie regionalne a starzenie się społeczeństwa*, Komitet Regionów-Age Concern England, Bruksela 2006, s. 2, [http://ec.europa.eu/regional\\_policy/archive/conferences/demographicchallenge\\_jan07/doc/presentations/age\\_proofing\\_toolkit\\_pl.pdf](http://ec.europa.eu/regional_policy/archive/conferences/demographicchallenge_jan07/doc/presentations/age_proofing_toolkit_pl.pdf) [dostęp: 21.05.2018].

a zarazem stanowi duże wyzwanie, nie tylko dla polityki społecznej, ale także dla medycyny, farmakologii, pedagogiki. Zmiany stylu życia, wzorców zachowań, relacji czy komunikacji osób starszych otwierają przed nimi nowe możliwości, ale także potrzebę ciągłego kształcenia m.in. w zakresie nowych technologii. W społeczeństwie informacyjnym ważnym „aspektem jest [...] kształcenie społeczeństwa w kierunku dalszego rozwoju, tak by wszyscy mogli w pełni wykorzystywać możliwości, jakie dają środki masowej komunikacji i informacji”<sup>16</sup>.

Pokolenie seniorów nazywane jest pokoleniem Cyfrowych Imigrantów, osób, które trafiły do epoki cyfrowo-komputerowej jako dorośli. Niejednokrotnie towarzyszyły temu duże obawy i niepewność. Nie dlatego, że nie potrzebują ułatwień, użytkowania najnowszych technologii, ale dlatego, że są one dla nich nowością, której trzeba się nauczyć, która burzy tradycyjny, dotychczasowy sposób ich funkcjonowania. Taka zamiana wymaga czasu i wypracowania nowych schematów działania<sup>17</sup>. Często trudno jest im odnaleźć się w środowisku ICT, w społeczeństwie, gdzie umiejętność dotarcia do informacji, gromadzenia jej i przetwarzania stały się wartościami nadrzędnymi.

## Wykorzystanie narzędzi ICT przez seniorów

Jednym z głównych wskaźników dostępu do technologii w dal- szym ciągu jest wiek ich użytkowników. Jak pokazują badania, grupą najbardziej wykluczoną są osoby powyżej 55. roku życia, a w szczególności powyżej 65. roku życia. W 2017 r. wśród grupy

---

<sup>16</sup> Definicja pochodzi ze stron internetowych Urzędu Komitetu Integracji Europejskiej: <http://archiwum-ukie.polskawue.gov.pl/www/serce.nsf/0/6A1F328341480FEAC1256F6A0038762F?Open> oraz jest używana w regulaminach konkursów w definiowaniu terminu społeczeństwa informacyjnego w projektach wdrażanych przez Centrum Projektów Polska Cyfrowa.

<sup>17</sup> G. Small, G. Vorgan, *iMózg. Jak przetrwać technologiczną przemianę współczesnej umysłowości*, Vesper, Poznań 2011.

wiekowej 55-64 lata osoby regularnie korzystające z komputera stanowiły 46,8% badanych, a wśród 65-77 lat tylko 25,6% osób. Zamawiający lub robiący zakupy przez internet w grupie wiekowej 55-64 lata to 19,6% badanych, a grupie wiekowej 65-74 lata tylko 8,6%. Jeśli zaś chodzi o umiejętności cyfrowe związane z korzystaniem z komputera, tylko 20,2% osób w wieku 55-64 lat potrafiło przenosić pliki pomiędzy komputerem a innym urządzeniem i tylko 9,4% w wieku 65-74 lat. Zmieniać ustawienie dowolnego programu operacyjnego lub programów zapewniających bezpieczeństwo urządzeń potrafiło 10,1% badanych w wieku 55-64 i tylko 4,7% w wieku 65-74 lat. Jeszcze mniejszy odsetek badanych w tych grupach respondentów potrafił instalować oprogramowanie lub aplikacje na urządzeniach (9,6% - 55-64 lat; 4,7% - 65-74 lat)<sup>18</sup>. Osoby żyjące w Polsce spędzają przeciętnie cztery godzinny dziennie na korzystanie z różnych mediów. Czas ten rozdysponowany jest pomiędzy media: prasę, radio, telewizję, internet i mocno związany jest z wiekiem. Osoby starsze w dalszym ciągu preferują oglądanie telewizji (im osoba starsza tym więcej czasu poświęca w ciągu dnia spędza przed telewizorem), a osoby młodsze korzystanie z internetu. Osoby w przedziale wiekowym do 24 lat deklarowały największy zakres czasowy, jaki poświęcały na użytkowanie internetu. I choć jak widać na wykresie 1., czytelnictwo prasy jest mało zróżnicowane, to jednak seniorzy poświęcają więcej czasu w ciągu dnia na tę czynność<sup>19</sup>.

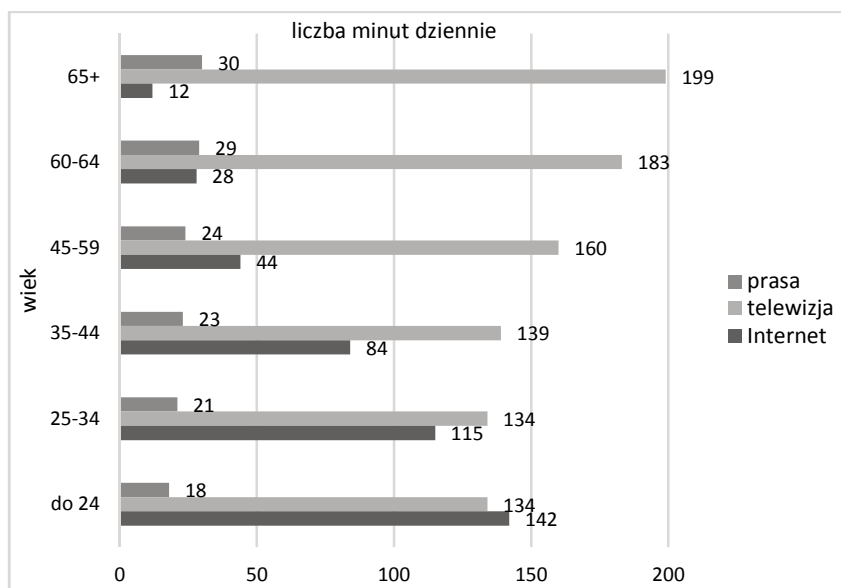
Liczba użytkowników internetu, z roku na rok systematycznie wzrasta w każdej grupie wiekowej. W 2015 r. co czwarty emeryt i mniej więcej co trzeci rencista korzystał z internetu. Warto podkreślić fakt, że w przeciągu dwóch lat (2013-2015) w grupie wiekowej 60-64 lata zaobserwowano 5,3% wzrost użytkowników,

---

<sup>18</sup> *Spółeczeństwo informacyjne w Polsce. Wyniki badań statystycznych z lat 2013-2017*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa-Szczecin 2017, <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/nauka-i-technika-spolczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne-w-polsce-wyniki-badan-statystycznych-z-lat-2013-2017,1,11.html> [dostęp: 13.06.2018].

<sup>19</sup> D. Batorski, op. cit., s. 390.





**Wykres 1.** Czas poświęcony w ciągu dnia przez respondentów na czytanie prasy, oglądanie telewizji, użytkowanie internetu w 2015 r.

Źródło: D. Batorski, *Technologie i media w domach i w życiu Polaków*, [w:] *Diagnoza społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków*, red. J. Czapiński, T. Panek, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa 2015, s. 390

a w grupie powyżej 65. roku życia 3,8% wzrost<sup>20</sup>. Z kolei badania NBP ukazują, że niespełna 3% seniorów deklaruje użytkowanie bankowości mobilnej. PKO BP podaje, że z bankowości mobilnej IKO korzysta 2% osób w wieku powyżej 65. roku życia oraz 5% w wieku 55-64 lat<sup>21</sup>.

Badania Komisji Europejskiej Indeksu cyfrowej gospodarki i społeczeństwa (DESI) pokazują, że tylko 44% Polaków posiada pod-

<sup>20</sup> D. Batorski, op. cit., s. 373-395.

<sup>21</sup> M. Bednarek, *Zagubiony senior w bankowości mobilnej. Specjalne infolinie w Orange i doradcy w PKO*, „Wyborcza” 2017, 23 czerwca, <http://wyborcza.biz/biznes/7,158582,21998635,zagubiony-senior-w-swiecie-bankowosci-mobilnej-specjalne-infolinie.html> [dostęp: 18.06.2018].

stawowe kompetencje cyfrowe, do których zaliczana są: umiejętność korzystania z narzędzi biurowych, poczty elektronicznej czy komunikatorów internetowych. Zwraca także uwagę na fakt, że osoby o niskim wykształceniu lub o niskich dochodach oraz osoby starsze, emerytowane lub bierne zawodowo, są mniej aktywnymi użytkownikami internetu. I chociaż wskaźniki korzystania z sieci wśród tych grup rosną, to w każdej z nich 4 na 10 osób nie korzysta z niej regularnie. Oznacza to, że ryzyko wykluczenia cyfrowego w tej grupie jest szczególnie wysokie<sup>22</sup>.

Niemal pod każdym względem, jeśli chodzi o umiejętności cyfrowe, najlepiej w badaniach wypadają osoby w wieku 17-24 lata<sup>23</sup>.

**Tabela 2.** Obsługa komputera – badania PIAAC

| Wiek  | Brak doświadczenia w obsłudze komputera (deklaracja badanych osób) | Brak podstawowych umiejętności obsługi komputera mimo deklaracji korzystania z niego (nie zaliczony test podstaw obsługi komputera) | Brak informacji o poziomie znajomości obsługi komputera (odmowa rozwiązywania komputerowej wersji zadań) | Dostateczna znajomość obsługi komputera (pozwalająca na rozwiązywanie komputerowej wersji zadań) |
|-------|--|---|--|--|
| 16–24 | 1%   | 19%   | 9%   | 28%  |
| 25–34 | 4%   | 22%   | 19%  | 33%  |
| 35–44 | 13%  | 21%   | 22%  | 19%  |
| 45–54 | 32%  | 19%   | 25%  | 12%  |
| 55–65 | 50%  | 20%   | 25%  | 7%   |

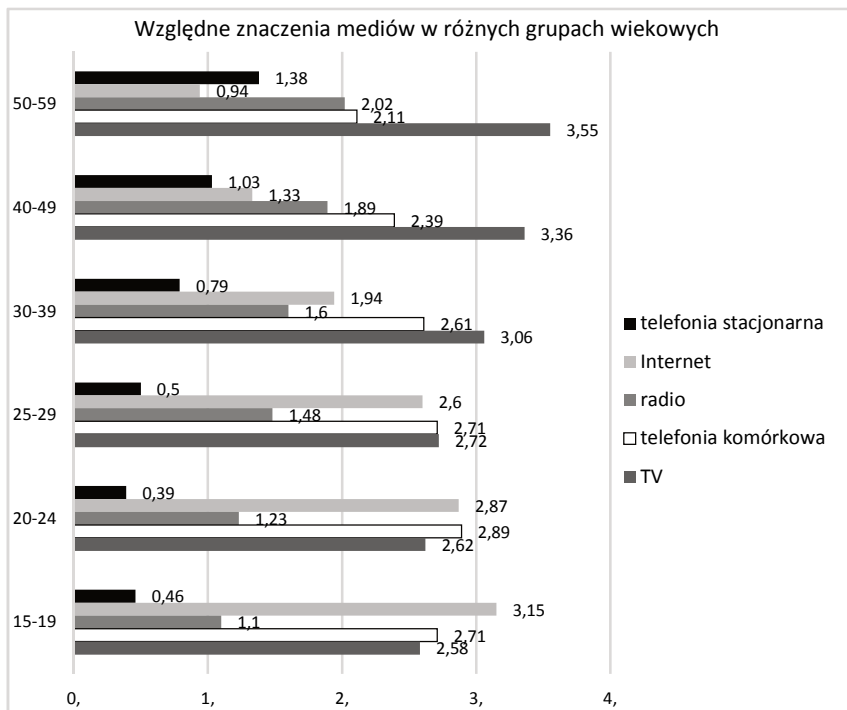
Źródło: M. Palczyńska, *Wykorzystanie technologii informacyjno-komunikacyjnych*, [w:] *Umiejętności Polaków – wyniki Międzynarodowego Badania Kompetencji Osób Dorosłych (PIAAC)*, Warszawa 2013, s. 118

<sup>22</sup> *Human Capital – Digital Inclusion and Skills*, Digital Economy and Society Index Report 2018, Human Capital, [http://ec.europa.eu/newsroom/dae/document.cfm?doc\\_id=52247](http://ec.europa.eu/newsroom/dae/document.cfm?doc_id=52247) [dostęp: 12.10.2018].

<sup>23</sup> *Spółeczeństwo informacyjne w Polsce. Wyniki badań statystycznych z lat 2013-2017*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa-Szczecin 2017, <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/nauka-i-technika-spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne-w-polsce-wyniki-badan-statystycznych-z-lat-2013-2017,1,11.html> [dostęp: 13.06.2018].

Badania PIAAC pokazują, że 82% badanych deklaruje brak doświadczenia w obsłudze komputera i były to osoby w wieku 45-65 lat, a tylko 1% wśród osób poniżej 24. roku życia. Niespełna 7% badanych w wieku 55-65 lat wykazywało się dostateczną znajomością obsługi komputera pozwalającą na rozwiązanie zadań w wersji komputerowej. Najlepiej w tej kategorii wypadły osoby w przedziale wiekowym 25-34 lata (tabela 2). Głównym wskaźnikiem nie tylko dostępu do technologii, ale i doświadczenia w jego obsłudze w dalszym ciągu jest wiek ich użytkowników.

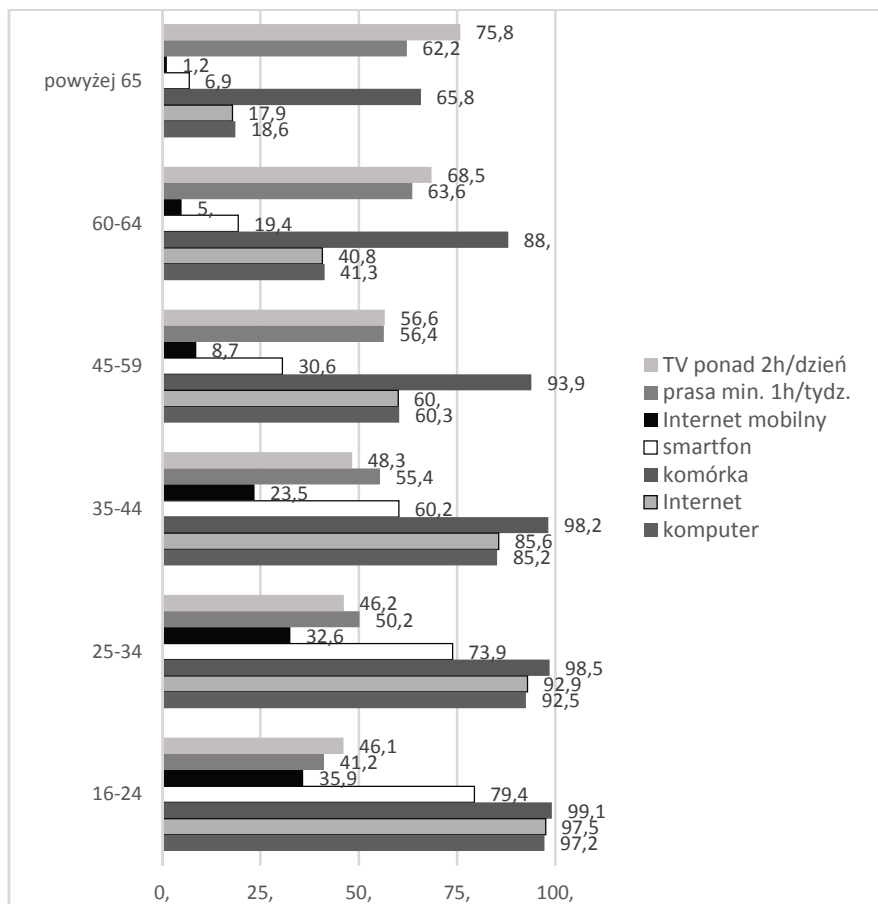
Preferencje wyboru klasycznych źródeł informacji, tj. książki, prasy, radia, telewizji wśród osób starszych potwierdzają nie tylko



**Wykres 2.** Znaczenie mediów w różnych grupach wiekowych

Źródło: opracowanie własne na podstawie *World Internet Project Poland 2012*

badania World Internet Project (wykres 2), ale także badania diagnozy społecznej zrealizowanych trzy lata później (wykres 3). Dla osób starszych zdecydowanie największe znaczenie ma przekaz telewizyjny, a im młodsza osoba, tym większy nacisk kładzie na korzystanie z internetu.



**Wykres 3.** Korzystanie z technologii i mediów w różnych grupach wiekowych

Źródło: D. Batorski, *Technologie i media w domach i w życiu Polaków*, [w:] *Diagnoza społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków*, red. J. Czapiński, T. Panek, Warszawa 2015, s. 383

W badaniach diagnozy społecznej dodatkowo zostało wyróżnione użytkowanie komputera i smartfonu. Jednak i w tym przypadku widoczna jest mocna tendencja do użytkowania nowych technologii przez osoby młodsze. Wśród starszych jest to prasa i telewizja, choć także można zauważyć silną tendencję do korzystania z telefonów komórkowych.

Pomimo wciąż rosnącej liczby seniorów korzystających z internetu i nowych technologii, w dalszym ciągu są oni grupą najbardziej zagrożoną wykluczeniem cyfrowym. Należy także zauważyć, że osoby starsze korzystające z narzędzi ICT traktują je jako narzędzia ułatwiające pracę, życie, a nie tak jak ma to miejsce w przypadku osób młodych – jako równoprawną rzeczywistość<sup>24</sup>.

### **Bariery miękkie w wykorzystaniu narzędzi ICT przez seniorów**

Jan van Dijk wyodrębnił następujące typy dostępu do nowych technologii: motywacyjny, użytkowy, kompetencyjny oraz materialny i fizyczny<sup>25</sup>. Jak pokazują badania przeprowadzone wśród osób starszych, problemy w korzystaniu z nowych technologii związane są z aspektem motywacyjnym i kompetencyjnym<sup>26</sup>. Osoby starsze podchodzą do nowych technologii z nieufnością

---

<sup>24</sup> K. Barani, M. Hołda, *Osobowość i jakość życia, a korzystanie z Internetu przez seniorów*, [w:] *Senior zalogowany*, red. B. Szmgiełska, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2014, za: J. Gacka, *Polscy seniorzy w sieci: wirtualna złota jesień? Korzystanie przez osoby dojrzałe z internetu i nowych technologii*, „Konteksty Społeczne” 2017, 1(9), s. 87.

<sup>25</sup> J. Dijk, *Społeczne aspekty nowych mediów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, za: A. Niemczyk, *Seniorzy wobec nowych technologii*, „Studia Ekonomiczne. Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach” 2016, nr 303, s. 102-113.

<sup>26</sup> Porównaj m.in.: D. Batorski, op. cit.; M. Mucha, *Demograficzne uwarunkowania konsumpcji – seniorzy na rynku dóbr i usług w Polsce*, „Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu” 2017, nr 501, s. 87-95; T. Zalega, *Konsumpcja osób starszych w Polsce*, „Nierówności Społeczne a Wzrost Gospodarczy” 2015, nr 42

korzystając z nich w sposób analogiczny do dotychczasowego użytkowania wcześniej posiadanych urządzeń (np. telefonu), gorzej poruszają się w świecie wirtualnego przekazu, przedkładają treści tekstowe nad multimedia, preferują myślenie linearne i szeregowe przetwarzanie informacji oraz lepiej rozumieją dłuższe treści<sup>27</sup>.

Seniorzy nie są w stanie osiągnąć takiej biegłości w obsłudze mediów jak młodzież. Wiele opcji, zastosowań ICT nie jest dostosowanych do ich potrzeb i możliwości. Często też odczuwają strach, dyskomfort, obawy przed ich użytkowaniem: Czy sobie poradzą? Czy nie popsują? Bardzo często nawet obsługa telefonu komórkowego przerasta ich możliwości i potrzebują pomocy osób trzecich. Strach przed użytkowaniem nowych technologii według Natalii Bojarskiej i Moniki Dawidowskiej może wynikać z tego, że seniorzy

nie będą w stanie zapamiętać koniecznych do poruszania się w alternatywnej dla nich rzeczywistości informacji. Można odnieść wrażenie, że oddają pole do popisu młodszym od siebie, bo to pokolenie swoich dzieci i wnuków uznają za właściwych użytkowników nowej technologii. Są skłonni uważać, że poradzą sobie bez Internetu, bo na jego rozpoznaniu – takim, które umożliwiłoby dalszy, satysfakcjonujący użytek – więcej tracą, niż zyskują<sup>28</sup>.

Kompetencje informatyczno-medialne dają duże możliwości w kierowaniu własnym rozwojem, dają szansę na dostęp do infor-

---

(2/2015), s. 152-173; *Spółeczeństwo informacyjne w Polsce. Wyniki badań statystycznych z lat 2013–2017*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa – Szczecin 2017, <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/nauka-i-technika-spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne-w-polsce-wyniki-badan-statystycznych-z-lat-2013-2017,1,11.html> [dostęp: 13.06.2018].

<sup>27</sup> J. Gacka, op. cit., s. 86.

<sup>28</sup> N. Bojarska, M. Dawidowska, *Zamiast zakończenia. O różnicowaniu internetowego krajobrazu*, [w:] *W sieci i poza siecią. Typologia relacji i strategie przystosowawcze wokół cyberprzestrzeni*, red. K. Stachura, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2010, za: M. Szpunar, *Senior w środowisku nowych mediów*, [w:] *Seniorzy w świecie nowych technologii. Implikacje dla praktyki edukacyjnej oraz rozwoju społeczeństwa informacyjnego*, red. Ł. Tomczyk, A. Wąsiński, „Biblioteka Gerontologii Społecznej” 2013, nr 1-2, s. 38.

macji, wiedzy, samorozwoju. Jednak niejednokrotnie seniorzy sami wykluczają się z grona osób użytkujących nowe technologie poprzez rezygnację, przekonanie, że brak im odpowiednich umiejętności, kwalifikacji. Brak zainteresowania, obawa, strach towarzyszący sytuacjom wymagającym zdobycia nowej wiedzy i umiejętności, brak wiary we własne zdolności determinuje poczucie nieprzystosowania do życia w świecie zdominowanym przez technologie informacyjno-komunikacyjne. Późne podjęcie nauki obsługi tych narzędzi łączy się także z niską samooceną oraz tym, że bliscy często wyręczają go w wykonaniu wielu czynności, co skutkuje u niego brakiem wiary we własne umiejętności i możliwości rozwoju<sup>29</sup>. Osoby bez dostępu do ICT spotyka izolacja społeczna oraz zwiększenie dystansu społecznego. Lęk seniorów przed nowymi technologiami, zmianami opisywany jest przez wielu badaczy. Osoby starsze m.in. stwierdzają:

Ja się boję zmian. Długo byłam oporna na nowości, dlatego nie siadałam przy internecie. Każde coś nowego to się trochę boję, że znów nie będę wiedziała, że będę musiała się czegoś nauczyć.

Starsi ludzie są bardziej nerwowi, a więc zanim tam sobie wystukają, to już się zdenerwują.

Te nazwy, te wszystkie sposoby odszukiwania, to mnie absolutnie nie pociąga. Nie chciałabym się tego uczyć.

Wie pan, Olbrychski to nawet z telefonu nie korzysta, bo nie chce się uczyć<sup>30</sup>.

Najgorszy, najbardziej hamujący był strach przed tym, co nowe i lęk przed zepsuciem urządzenia<sup>31</sup>.

---

<sup>29</sup> A. Bąk, A. Jaszczak, *Rzeczywiste kompetencje seniorów w zakresie korzystania z Internetu*, [w:] *Senior zalogowany*, red. B. Szmigielska, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2014 za: J. Gacka, op. cit., s. 87.

<sup>30</sup> J. Ambrosiewicz, I. Szyłke, *Społeczne, kulturowe i technologiczne uwarunkowania (nie)korzystania z Internetu*, [w:] *W sieci i poza siecią. Typologia relacji i strategii przystosowawcze wokół cyberprzestrzeni*, red. K. Stachura, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2010, za: M. Szpunar, op. cit., s. 44.

## Działania edukacyjne

Kluczową rolę w działaniach o charakterze e-inkluzyjnym odgrywa edukacja, a kształcenie przez całe życie nabiera nowego znaczenia. Zmiany w sferze psychofizycznej seniorów utrudniają adaptację do nowości i uczenia się. Redukcja masy mózgu, degeneracja połączeń synaptycznych pociągają za sobą spowolnienie reakcji, wydłużenie czasu nauki, spowolnienie przyswajania nowości. Jednak jak pokazują badania Gary'ego Smalla<sup>32</sup>, wykonane przy pomocy tzw. funkcjonalnego magnetycznego rezonansu jądrowego, serfowanie po internecie i wyszukiwanie informacji w sieci tworzy nowe połączenia w mózgu u osób po 50. roku życia, co dowodzi, że nasz mózg jest zdolny do rozwoju nawet w podeszłym wieku. W ćwiczeniu mózgu oraz zapobieganiu jego procesom starzenia się amerykańscy naukowcy zalecają osobom starszym serfowanie po sieci, gdyż

przeszukiwanie Internetu za pomocą wyszukiwarek jest dla osób po 50. roku życia lepszą gimnastyką umysłu niż czytanie książek, a siła oddziaływania sieci jest porównywalna z układaniem puzzli lub rozwiązywaniem krzyżówek. Wynika to z tego, że proces decyzyjny podczas czytania książki jest zredukowany do dylematu: zamknąć ją czy kontynuować czytanie, podczas gdy w trakcie nawigowania w Internecie użytkownik nieustannie podejmuje decyzje o wyborze interesującej go informacji<sup>33</sup>.

Przez lata grupa seniorów była dyskryminowana w dostępie do edukacji komputerowej i internetowej, a ich wiedza bazowała na informacjach od młodszych członków rodziny. Ostatnie lata przyniosły wiele zmian związanych z edukacją osób starszych i uczenia się przez całe życie. Obecnie możliwość edukacji informatyczno-

---

<sup>31</sup> M. Sulik, *Jesień życia kobiety – aspekty edukacyjne*, [w:] *Edukacja wobec starości – tradycja i współczesność*, red. A. Stopińska-Pajak, Uniwersytet Śląski, Katowice 2009, za: M. Szpunar, op. cit., s. 44.

<sup>32</sup> G. Small, G. Vorgan, op. cit.

<sup>33</sup> J. Morbitzer, *Seniorzy w społeczeństwie informacyjnym*, [w:] *Seniorzy w świecie nowych technologii...*, s. 26.



-medialnej oferują nie tylko Uniwersytety Trzeciego Wieku, ale także biblioteki, organizacje pozarządowe, stowarzyszenia, fundacje. Podejmowanych jest wiele działań mających na celu edukację osób starszych. W ramach dotacji z funduszy rządowych, samorządowych, prywatnych czy też unijnych realizowane są bądź były projekty ukierunkowane na seniorów<sup>34</sup>. Organizowane są spotkania z osobami ze świata nauki, podczas których seniorzy mogą wysłuchać wystąpień na temat społeczeństwa informacyjnego, celowości użytkowania nowych technologii, bezpieczeństwa w cyberprze-strzeni. Są adresatami wielu publikacji książkowych oraz broszurowych poświęconych umiejętnościom użytkowania nowych technologii. Zachętą do nauki są takie czynniki jak: presja, silna potrzeba zdobycia informacji lub nawiązania kontaktu, ciekawość oraz wsparcie społeczne i świadomość możliwości, jakie dają nowe technologie<sup>35</sup>. Najistotniejszym aspektem korzystania z narzędzi ICT jest motywacja<sup>36</sup>, wraz z którą pojawia się chęć zakupu odpo-

---

<sup>34</sup> Wśród działań ukierunkowanych na edukację informatyczno-medialną osób starszych można wymienić: „Cyfrowy Senior” – realizowany przez Chorągiew Kielecką Związku Harcerstwa Polskiego; „Akademia Bezpiecznego IT – równe szanse na rynku pracy” – realizowany przez akademie NASK wraz z Warszawską Wyższą Szkołą Informatyki; „Podaj dalej – Senior dla Kultury” – zrealizowany w 2014 r. i 2015 r. przez NASK; „Komputer i Internet dla seniora” – kurs komputerowy organizowany przez zespół Szkół Ponadgimnazjalnych nr 2 w Siedlcach; „@ktywni 60+” – realizowany przez fundację Zaczyn w ramach projektów edukacji cyfrowej; „Ekompetencje bez barier” – realizowany przez Warmińsko-Mazurski Zakład Doskonalenia Zawodowego w Olsztynie w ramach Programu Operacyjnego Polska Cyfrowa. „Akademia E-seniora” zapoczątkowana w 2006 r. przez UPC Polska w ramach programu prospołecznego „W jednej społeczności”. To tylko nieliczne przykłady działań na rzecz podnoszenia kompetencji cyfrowych seniorów i przeciwdziałania wykluczeniu cyfrowemu.

<sup>35</sup> K. Stachura, *Wymiary cyfrowych nierówności. Uwagi o problemie technologicznej nieobecności*, [w:] *Nieobecność społeczna. W poszukiwaniu sensów i znaczeń*, red. Z. Galar, B. Goryńska-Bittner, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa w Poznaniu, Poznań 2012, s. 262–277.

<sup>36</sup> W latach 90. i na początku XXI w. głównym aspektem badań nad wykluczeniem cyfrowym był dostęp do infrastruktury, internetu, ograniczenia finansowe (tzw. bariery twarde). Obecnie uważa się, że ważniejsze od dostępu są umiejętności

wiednich urządzeń. W wielu przypadkach skuteczną formą nauki obsługi narzędzi ICT jest edukacja, wsparcie ze strony najbliższych, niejednokrotnie wnuków. Jest to doskonała lekcja zarówno dla seniorów, którzy uczą się obsługi narzędzia, jak i dla wnuków, którzy uczą się cierpliwości i pokory. A co najważniejsze, jest to sposób na nawiązanie bliższych relacji międzypokoleniowych, możliwość poznania przez wnuki własnej historii opowiedzianej przez dziadków. Użytkowanie narzędzi ICT ma wiele korzyści dla każdej z grup wiekowych, a w przypadku seniorów internet, telefonia komórkowa pozwalają na komunikację z bliskimi. Ma to szczególne znaczenie w przypadku trudności z poruszaniem się osób w podeszłym wieku, choroby czy niepełnosprawności. Osłabienie dynamiki życiowej, szybsze męczenie się, pogorszenie motoryki, spowolnienie lub pogorszenie zwinności i gibkości niejednokrotnie powodują wycofanie się osób starszych z aktywnego życia. Internet pozwala im na wyszukanie informacji dotyczących opieki zdrowotnej, pomocy socjalnej, zagospodarowania czasu wolnego, znalezienia dodatkowej pracy, załatwienia spraw urzędowych bez konieczności wychodzenia z domu, zrobienie zakupów, czy chociażby porównania cen. Daje możliwość wyszukania w zaciszu domowym oferty kulturalnej, informacji na tematy ich interesujące. Umożliwia także na zredukowanie np. kosztów połączeń telefonicznych poprzez wykorzystywanie komunikatorów internetowych do kontaktów z bliskimi oraz uzyskanie połączenia z kilkoma osobami jednocześnie i wzbogaceniu go o obraz rozmówcy. Jest to niezwykle ważne przy niskich dochodach emerytów i ograniczeniach finansowych.

## **Niedostosowanie narzędzi ICT do potrzeb osób starszych**

Seniorzy w kontakcie z nowymi technologiami napotykają wiele trudności. Jednym z głównych problemów są ograniczenia związa-

---

korzystania z narzędzi ICT, zdolność do czerpania zysków z ich użytkowania poprzez zwiększenie poczucia własnej niezależności (por. K. Stachura, op. cit.; D. Batorski, op. cit.; K. Polańska, op. cit.).

ne z percepcją wzrokową oraz drżeniem rąk przy korzystaniu z klawiatury czy obsługi myszki. Zaprogramowanie kanałów telewizyjnych stanowi często barierę nie do pokonania i wymaga inżynierii osób trzecich. Postępująca miniaturyzacja, zawieranie coraz większej liczby możliwości w coraz mniejszym urządzeniu jest dla seniorów nie lada wyzwaniem. Ekran dotykowy czy obsługa urządzeń głosem sprawiają trudności osobom w podeszłym wieku.

W dalszym ciągu ograniczeniami w użytkowaniu narzędzi ICT przez osoby starsze jest ich niedostosowanie do potrzeb seniorów. Nowa generacja mediów jest dla nich zbyt skomplikowana w obsłudze. Interfejs opisywany poprzez specjalistyczne słownictwo, często obce seniorom. Brak możliwości usprawnień, np.: zwiększenia kontekstu, powiększenia czcionki, dostosowania strony internetowej do programów czytających ich zawartość. Wiele osób po 60. roku życia ma problemy z upośledzeniem ostrości widzenia, pogorszeniem widzenia przy słabym oświetleniu czy ograniczeniem pola widzenia. Ich analizatory wzrokowe, słuchowe, węchowe, dotyku, kinestetyczne ulegają osłabieniu, następuje degeneracja połączeń synaptycznych<sup>37</sup>. Producenci sprzętu starają się wychodzić naprzeciwko potrzebom ludzi starszych i coraz częściej oferują np. telefony o ograniczonej liczbie funkcji, z większą czcionką na wyświetlaczu czy dużymi przyciskami. W niwelowaniu ograniczeń wynikających z problemów ze wzrokiem pomagają także specjalne urządzenia, aplikacje lub oprogramowanie dedykowane dla tej grupy wiekowej. Głównymi odbiorcami i użytkownikami nowych technologii są osoby młode i to do nich w głównej mierze producenci kierują swoją ofertę. Zauważalny jest jednak wzrost działań ukierunkowanych na osoby starsze, w których traktowani są oni jako aktywni i świadomi użytkownicy technologii informacyjno-komunikacyjnych. Naprzeciw oczekiwaniom seniorów starają się

---

<sup>37</sup> A. Kowalewska, *Wybrane układy i funkcje organizmu człowieka ważne dla procesów uczenia się*, [w:] *Biomedyczne podstawy kształcenia i wychowania*, Z. Izdebski, K. Komosińska, A. Kowalewska, B. Woynarowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, za: Ł. Tomczyk, *Edukacja osób starszych. Seniorzy w przestrzeni nowych mediów*, Difin, Warszawa 2015.

także wychodzić bankowcy i choć nie oferują specjalnych aplikacji mobilnych dla osób starszych, to starają się dostosować swoją ofertę do ich potrzeb, np. mBank powołał specjalną grupę konsultantów, których zdaniem jest wyjaśnienie w przystępny sposób, jak działa aplikacja czy serwis; sieć Orange ma specjalną infolinię dla seniorów; w PKO BP doradcy podczas wizyt informują i pokazują klientom, jak korzystać z serwisu internetowego iPKO i aplikacji mobilnej IKO<sup>38</sup>.

## Zakończenie

Współczesny człowiek został wdrożony w społeczeństwo techniczne, w którym o jego codziennym funkcjonowaniu i bezpieczeństwie w coraz większym stopniu decydują systemy techniczne<sup>39</sup>. Z jednej strony rozwój techniki, narzędzi informacyjno-komunikacyjnych przyczynia się do podniesienia komfortu życia, ułatwia wykonywanie zadań dnia codziennego, ale z drugiej prowadzi do podziałów, wykluczenia cyfrowego, zepchnięcia na margines życia osób, grup społecznych. Przy braku odpowiedniego wsparcia, edukacji, a przede wszystkim motywacji podziały cyfrowe będą się pogłębiać. Wraz z upływem czasu w wiek podeszły będą wkraczać osoby, których kompetencje medialne są na wyższym poziomie. Niemniej jednak rozwój techniki będzie przebiegał o wiele szybciej niż zastępowanie pokoleń. Coraz szybszy postęp w dziedzinie techniki, ICT sprawia, że coraz więcej osób w starszym wieku obsługujących narzędzia ICT nie nadąza za ich rozwojem. Dlatego tak ważna jest edukacja w tym zakresie.

---

<sup>38</sup> M. Bednarek, *Zagubiony senior w bankowości mobilnej. Specjalne infolinie w Orange i doradcy w PKO*, Wyborcza 2017, 23 czerwca, <http://wyborcza.biz/biznes/7,158582,21998635,zagubiony-senior-w-swiecie-bankowosci-mobilnej-specjalne-infolinie.html> [dostęp: 18.06.2018].

<sup>39</sup> P. Sztompka, *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2002, za: Ł. Tomczyk, op. cit.

## Bibliografia

- Ambrosiewicz J., Szyłke I., *Spoleczne, kulturowe i technologiczne uwarunkowania (nie)korzystania z Internetu*, [w:] *W sieci i poza siecią. Typologia relacji i strategie przystosowawcze wokół cyberprzestrzeni*, red. K. Stachura, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2010.
- Barani K., Hołda M., *Osobowość i jakość życia, a korzystanie z Internetu przez seniorów*, [w:] *Senior zalogowany*, red. B. Szmigielska, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2014.
- Bąk A., Jaszczak A., *Rzeczywiste kompetencje seniorów w zakresie korzystania z Internetu*, [w:] *Senior zalogowany*, red. B. Szmigielska, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2014.
- Bojarska N., Dawidowska M., *Zamiast zakończenia. O zróżnicowaniu internetowego krajobrazu*, [w:] *W sieci i poza siecią. Typologia relacji i strategie przystosowawcze wokół cyberprzestrzeni*, red. K. Stachura, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2010.
- Dijk J., *Spoleczne aspekty nowych mediów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, za: A. Niemczyk, *Seniorzy wobec nowych technologii*, „Studia Ekonomiczne. Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach” 2016, nr 303.
- Gacka J., *Polscy seniorzy w sieci: wirtualna złota jesień? Korzystanie przez osoby dojrzałe z internetu i nowych technologii*, „Konteksty Społeczne” 1 (9)/2017, s. 84-91.
- Gruchola M., *Nowe formy zachowań społecznych wobec i pod wpływem mediów oraz nowych technologii. Analizy porównawcze*, „Państwo i Społeczeństwo” 2017, t. XVII, nr 3.
- Kowalewska A., *Wybrane układy i funkcje organizmu człowieka ważne dla procesów uczenia się*, [w:] Z. Izdebski, K. Komosińska, A. Kowalewska, B. Woynarowska, *Biomedyczne podstawy kształcenia i wychowania*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
- Morbitzer J., *Seniorzy w społeczeństwie informacyjnym*, [w:] *Seniorzy w świecie nowych technologii. Implikacje dla praktyki edukacyjnej oraz rozwoju społeczeństwa informacyjnego*, red. Ł. Tomczyk, A. Wąsiński, „Biblioteka Gerontologii Społecznej” 2013, nr 1-2.
- Mucha M., *Demograficzne uwarunkowania konsumpcji – seniorzy na rynku dóbr i usług w Polsce*, „Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu” 2017, nr 501.
- Small G., Vorgan G., *iMózg. Jak przetrwać technologiczną przemianę współczesnej umysłowości*, Vesper, Poznań 2011.
- Stachura K., *Wymiary cyfrowych nierówności. Uwagi o problemie technologicznej nieobecności*, w: *Nieobecność społeczna. W poszukiwaniu sensów i znaczeń*, red. Z. Galor, B. Goryńska-Bittner, Wyższa Szkoła Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa, Poznań 2012.

- Sulik M., *Jesień życia kobiety – aspekty edukacyjne*, [w:] *Edukacja wobec starości – tradycja i współczesność*, red. A. Stopińska-Pająk, Uniwersytet Śląski, Katowice 2009.
- Szpunar M., *Senior w środowisku nowych mediów*, w: *Seniorzy w świecie nowych technologii. Implikacje dla praktyki edukacyjnej oraz rozwoju społeczeństwa informacyjnego*, red. Ł. Tomczyk, A. Wąsiński, „Biblioteka Gerontologii Społecznej” 2013, nr 1-2.
- Sztompka P., *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2002.
- Tomczyk Ł., *Edukacja osób starszych. Seniorzy w przestrzeni nowych mediów*, Difin, Warszawa 2015.
- Wasilewska K., *Zaangażowanie seniorów w zakresie technologii informacyjno-komunikacyjnych na tle umiejętności młodszego pokolenia*. „Zeszyty Naukowe Wydziału Elektroniki i Informatyki Politechniki Koszalińskiej” 2015, nr 7.
- Zalega T., *Konsumpcja osób starszych w Polsce*, „Nierówności Społeczne a Wzrost Gospodarczy” 2015, nr 42 (2/2015).

#### Źródła internetowe

- Batorski D., *Technologie i media w domach i w życiu*, [w:] *Diagnoza społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków*, red. J. Czapiński, T. Panek, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa 2015, s. 373–395, [http://www.diagnoza.com/pliki/raporty/Diagnoza\\_raport\\_2015.pdf](http://www.diagnoza.com/pliki/raporty/Diagnoza_raport_2015.pdf) [dostęp: 13.06.2018].
- Bednarek M., *Zagubiony senior w bankowości mobilnej. Specjalne infolinie w Orange i doradcy w PKO, „Wyborcza”* 2017, 23 czerwca, <http://wyborcza.biz/biznes/7,158582,21998635,zagubiony-senior-w-swiecie-bankowosci-mobilnej-specjalne-infolinie.html> [dostęp: 18.06.2018].
- Ferry M., Baker R., *Strategie regionalne a starzenie się społeczeństwa*, Komitet Regionów-Age Concern England, Bruksela 2006, [http://ec.europa.eu/regional\\_policy/archive/conferences/demographicchallenge\\_jan07/doc/presentations/ageproofing\\_toolkit\\_pl.pdf](http://ec.europa.eu/regional_policy/archive/conferences/demographicchallenge_jan07/doc/presentations/ageproofing_toolkit_pl.pdf) [dostęp: 21.05.2018].
- Human Capital – Digital Inclusion and Skills*, Digital Economy and Society Index Report 2018, Human Capital, [http://ec.europa.eu/newsroom/dae/document.cfm?doc\\_id=52247](http://ec.europa.eu/newsroom/dae/document.cfm?doc_id=52247) [dostęp: 12.10.2018].
- Ludność. Stan i struktura oraz ruch naturalny w przekroju terytorialnym w 2017 r. Stan w dniu 31 XII*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2018, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/ludnosc-stan-i-struktura-oraz-ruch-naturalny-w-przekroju-terytorialnym-w-2017-r-stan-w-dniu-31-xii,6,23.html> [dostęp: 21.05.2018].
- Polańska K., *Nierówność cyfrowa jako pochodna dyfuzji Internetu*, „Studia Informatica” nr 29, „Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego” 2012, nr 721, s. 235–247, [http://www.wneiz.pl/nauka\\_wneiz/studia\\_inf/29-2012/si-29-235.pdf](http://www.wneiz.pl/nauka_wneiz/studia_inf/29-2012/si-29-235.pdf) [dostęp: 10.06.2018].

- Palczyńska M., *Wykorzystanie technologii informacyjno-komunikacyjnych*, [w:] *Umiejętności Polaków – wyniki Międzynarodowego Badania Kompetencji Osób Dorosłych (PIAAC)*, IBE, Warszawa 2013, s. 117-136, <http://eduentuzjasci.pl/images/stories/publikacje/ibe-raport-PIAAC-2013.pdf> [dostęp: 1.06.2018].
- Spółeczeństwo informacyjne w Polsce w 2017 r.*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2017, [https://stat.gov.pl/download/gfx/portalinformacyjny/pl/default aktualnosc/5497/2/7/1/spoleczenstwo\\_informacyjne\\_w\\_polsce\\_w\\_2017.pdf](https://stat.gov.pl/download/gfx/portalinformacyjny/pl/default aktualnosc/5497/2/7/1/spoleczenstwo_informacyjne_w_polsce_w_2017.pdf) [dostęp: 13.06.2018].
- Spółeczeństwo informacyjne w Polsce. Wyniki badań statystycznych z lat 2013-2017*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa-Szczecin 2017, <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/nauka-i-technika-spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne-w-polsce-wyniki-badan-statystycznych-z-lat-2013-2017,1,11.html> [dostęp: 13.06.2018].
- Tomczyk Ł., *Seniorzy w świecie nowych mediów*, „E-mentor” 2010, nr 4 (36), s. 52-61, <http://www.e-mentor.edu.pl/artukul/index/numer/36/id/776> [dostęp: 1.06.201].







## Wczesne rozpoznawanie zaburzeń ze spektrum autyzmu – symptomy ryzyka, diagnoza wstępna, badania przesiewowe

**ABSTRACT:** Barbara Winczura, *Wczesne rozpoznawanie zaburzeń ze spektrum autyzmu – symptomy ryzyka, diagnoza wstępna, badania przesiewowe* [Early detection of autism spectrum disorders - risk symptoms, initial diagnosis, screening]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 73-103. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.05>

The diagnosis of autism within the first two years of a child's life is burdened by many difficulties. The most significant symptoms for early recognition of ASD are deemed to be emotional and social deficits, disturbances in the development of speech and communication as well as atypical behaviour in the form of limited, repetitive behaviour patterns. In the first as well as the second year of life, the most commonly confirmed early signs of ADS refer to the lack of behaviour indicating the child's readiness to form social relations and to social communication, including in particular its reactions to its own name, limited eye contact, atypical facial expressions in social situations, the lack of emotional adaptation, limited interest in social impulses and poor vocalisation, as well as limited abilities to imitate, establish a common field of attention and the expression of attachment to the next of kin. In the second year of age, the atypical behaviour is manifested more clearly and may, although it must not necessarily, shine through in all areas typical for autism.

**KEY WORDS:** autism spectrum disorders, autism risk symptoms, social communication and general communication disturbances, stereotypical, limited behaviour patterns, early detection of autism, initial diagnosis, screening tests

## Wprowadzenie

Pomimo że wiele dzieci ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorder* – ASD) ma podobne cechy charakterystyczne dla tego zaburzenia, to w rezultacie cechuje je duża rozbieżność ujawnianych umiejętności oraz dynamika zmian. Zamiany rozwojowe wpływają na ekspresję symptomów<sup>1</sup>. Kategoryzacja i diagnoza nozologiczna dziecka jako autystycznego jest dość skomplikowana. Szczególnie z powodu różnic w zakresie specyficznych objawów, które mogą u poszczególnych dzieci różnić się intensywnością i stopniem natężenia<sup>2</sup>. Zarówno objawy osiowe, jak i te wtórne mogą wyrażać się odmiennie i występować w różnych kombinacjach<sup>3</sup>. Znacznym utrudnieniem jest także niejednorodny czas wystąpienia pierwszych symptomów (od urodzenia do 36. miesiąca życia), ich liczba oraz nasilenie w czasie, okoliczności w jakich najczęściej się pojawiają (w tym wpływ czynników środowiskowych), a także ogólny rozwój psychofizyczny dziecka, często zdeterminowany przez zaburzenia współwystępujące (współchorobowość) oraz upośledzenie umysłowe<sup>4</sup>. Według ostatnich danych 70% osób ze spektrum autyzmu może mieć jedno zaburzenie współistniejące, a 40% w tej populacji dwa lub więcej zaburzeń dodatkowych<sup>5</sup>. Mimo neurobiologicz-

---

<sup>1</sup> E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010, s. 73.

<sup>2</sup> A.J. Cotugno, *Terapia grupowa dla dzieci z zaburzeniami ze spectrum autyzmu. Rozwijanie kompetencji i umiejętności społecznych*, Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2011, s. 13.

<sup>3</sup> M. Piszczek, *Kwestionariusz oceny kompetencji emocjonalno-społecznej (KOKE-S) wysoko funkcjonujących autystów i dzieci z zespołem Aspergera (część pierwsza)*, „Rewalidacja. Czasopismo dla nauczycieli i terapeutów” 2010, nr 1(27), s. 48.

<sup>4</sup> J. Błęszyński, *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju. Skala Oceny Zachowań Autystycznych*, Wydawnictwo HARMONIA UNIWERSALIS, Gdańsk 2011, s. 57; B. Winczura, *Autyzm, autyzm atypowy a schizofrenia wczesnodziecięca*, [w:] *Dzieci z zaburzeniami łączonymi. Trudne ścieżki rozwoju*, red. B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012, s. 86.

<sup>5</sup> *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition, (DSM-5)*, American Psychiatric Association, APA, Washington DC 2013.

nego podłoża zaburzeń ze spektrum autyzmu, nadal nie ustalono biologicznych markerów, które pozwalałyby na wykorzystywanie ich w codziennej diagnozie klinicznej. Rozpoznanie stawiane jest na podstawie charakterystycznego dla ASD obrazu klinicznego, ustrukturyzowanego wywiadu, w celu potwierdzenia lub wykluczenia ewentualnych chorób współistniejących, a także dodatkowych badań biochemicznych, genetycznych i obrazowych. Choć żadne z owych badań pojedynczo nie może stanowić o diagnozie końcowej zaburzenia ze spektrum autyzmu<sup>6</sup>. Pomimo wielu badań nad dynamiką rozwoju zaburzeń ze spektrum autyzmu, dysponujemy niewielką wiedzą na temat rozwoju dzieci z ASD w ciągu pierwszych miesięcy życia. Wczesna ocena zaburzeń u małych dzieci ma zwykle charakter introspektywny i opiera się najczęściej na informacjach uzyskanych od rodziców/bliskich opiekunów tych dzieci. Chociaż opinie te zwykle bywają trafione, wręcz precyzyjnie określone, to trudno ustalić, czy zawsze oddają obiektywny stan rzeczy. Podejmowane są liczne badania mające na celu ustalenie kryteriów możliwie trafnego rozpoznawania ryzyka zaburzeń ze spektrum autyzmu we wczesnym okresie rozwoju dziecka. Niezależnie od faktu, że objawy ASD pojawiają się w ciągu pierwszych dwóch lat życia dziecka, to dowody dotyczące czasu występowania początkowych objawów oraz ich charakteru, natężenia pozostają nadal ograniczone<sup>7</sup>.

## Wczesne symptomy zaburzeń ze spektrum autyzmu

Według klasyfikacji DSM-5 do postawienia diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu wymagane jest występowanie klinicznych objawów ASD we wczesnym okresie życia, ale ich brak w okresie póź-

---

<sup>6</sup> A. Rynkiewicz, M. Kulik, *Wystandardyzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu, a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5*, „Psychiatria” 2013, 10, nr 2, s. 42.

<sup>7</sup> M. Skórczyńska, *Wczesne diagnozowanie autyzmu – perspektywy i dylematy*, [w:] *Autyzm Na granicy zrozumienia*, red. B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2009, s. 56; E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny...*, s. 81.

niejszym nie wyklucza rozpoznania ASD<sup>8</sup>. Badania pokazują że pierwsze objawy autyzmu są zauważalne pomiędzy 6. a 12. miesiącem życia. Większość dzieci, u których z czasem zdiagnozowano ASD, nawiązuje jeszcze w 6. miesiącu życia relatywnie prawidłowy kontakt wzrokowy i prezentuje uśmiech społeczny, jednak ich częstotliwość i jakość zmniejszają się w okresie od 6. do 12. miesiąca życia<sup>9</sup>. W okresie tym pojawiają się też takie objawy, jak: brak prawidłowej reakcji na własne imię, brak współgrania emocjonalnego z innymi osobami, nieokazywanie przywiązania, zubożała wokalizacja, zachowania stereotypowe, nietypowe reakcje na bodźce sensoryczne, nietypowa eksploracja przedmiotów. Może także wystąpić zatrzymanie lub regres w rozwoju<sup>10</sup>. Za kluczowe obszary dla wczesnego rozpoznawania ASD uznaje się trudności w kontaktach społecznych i komunikowaniu się, a także specyficzne, ograniczone powtarzające się zachowania, co pozostaje w korelacji z kryteriami diagnostycznymi według DSM-5<sup>11</sup>.

## Trudności w nawiązywaniu relacji społecznych

Większość obserwacji wskazuje, że początki rozwoju emocjonalno-społecznego u małych dzieci z podejrzeniem autyzmu mogą być zaburzone, choć też wysoce zróżnicowane. U niektórych z nich zaburzenia zdolności nawiązywania kontaktu emocjonalnego można zaobserwować już przed ukończeniem przez nie 6. miesiąca życia. Pomiędzy dzieckiem a bliskimi nie dochodzi do wymiany dostosowanych treściowo działań społecznych oraz komunikatów werbalnych i niewerbalnych<sup>12</sup>. Szczególne nieprawidłowości wi-

---

<sup>8</sup> L. Meng-Chuan, M. V. Lombard, B. Chakrabarti, S. Baron-Cohen, *Subgrouping the Autism "Spectrum"*: Reflections on DSM-5. PLOS Biology, 2013, 11 (4), s. 1-7.

<sup>9</sup> A. Steiner, T. R. Goldsmith, A. V. Snow, K. Chawarska, *Practitioner's Guide to Assessment of Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers*, "Journal of Autism and Developmental Disorders" 2012, 42 (6), s. 1184.

<sup>10</sup> A. Rynkiewicz, M. Kulik, op. cit., s. 42.

<sup>11</sup> *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition, (DSM-5)*, 2013

<sup>12</sup> E. Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem, diadnoza i terapia*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, s. 32.

doczne są w obszarze komunikacji społecznej, a głównie jej niewerbalnych aspektów. Do najwcześniejszych objawów (zwiastunów) zaburzeń ze spektrum autyzmu należą:

- ubogi kontakt wzrokowy (zaburzenie pojawia się przed 6. miesiącem życia),
- brak zainteresowania ludźmi, ignorowanie ich, krótki czas patrzenia na ludzi (zaburzenie pojawia się około 1. roku życia),
- brak zdolności do naprzemiennego uczestnictwa w interakcjach oraz ograniczone zdolności inicjowania i podtrzymywania interakcji (zaburzenie pojawia się przed 6. miesiącem życia),
- brak reakcji na komunikaty rodzica kierowane do dziecka (zaburzenie pojawia się przed 6. miesiącem życia),
- brak reagowania uśmiechem w sytuacjach społecznych i innych form okazywania radości (przed 6. miesiącem życia),
- brak emocjonalnego dostrojenia, emocjonalnej synchronii, brak dostosowania mimiki do sytuacji (zaburzenie pojawia się przed 6. miesiącem życia),
- brak reakcji na własne imię (zaburzenie pojawia się między 8. a 10. miesiącem życia),
- brak wskazywania (zaburzenie pojawia się między 8. a 12. miesiącem życia),
- brak domagania się, by być brany na ręce i przytulany (zaburzenie pojawia się po 6. miesiącu życia),
- brak podążania wzrokiem za osobą, przedmiotem (zaburzenie pojawia się na przełomie 1. i 2. roku życia),
- brak złożonych zachowań społecznych łączących spojrzenie, ekspresję mimiczną, ton głosu i gestykulację (zaburzenie pojawia się po 6. miesiącu życia),
- brak rozumienia gestów o znaczeniu społecznym (np. „pa, pa”) (zaburzenie pojawia się na przełomie 1. i 2. roku życia) (Baranek, Volkmar, Chawarska i Klin; Maestro, Muratori, Cesari, Pecini, Apicella, Stern)<sup>13</sup>.

---

<sup>13</sup> E. Pisula, *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej AUTYZM*, Wydawnictwo GWP, Sopot 2012.

Julie A. Osterling i Geraldine Dawson w swoich obserwacjach wyodrębniły cztery charakterystyczne zachowania, w zakresie których ponad 90% dzieci z autyzmem w wieku 12 miesięcy różniło się od 10-miesięcznych niemowląt rozwijających się prawidłowo oraz od dzieci 12-miesięcznych z opóźnieniem w rozwoju. Zaliczyły do nich:

- brak patrzenia w stronę innych osób,
- brak reakcji na własne imię,
- brak wskazywania, brak pokazywania lub podawania przedmiotów<sup>14</sup>.

Podobne wyniki pozyskano w badaniach prowadzonych przez Grace T. Baranek<sup>15</sup>. Do dyskretnych symptomów autyzmu u niemowląt w okresie między 9. a 12. miesiącem życia zaliczono:

- słabą orientację wzrokową (także bodźców niespołecznych),
- opóźnioną reakcję na własne imię,
- unikanie bycia dotykany przez inną osobę.

Do niepokojących zachowań dziecka w 1. roku życia, które mogą być silnie powiązane z późniejszym rozpoznaniem autyzmu zalicza się:

- obniżoną reaktywność społeczną, (np. reagowanie na imię, patrzenie na ludzi, zachowania związane z tworzeniem wspólnego pola uwagi),
- nietypowe zachowania związane z regulacją sensoryczną (np. częste wkładanie przedmiotów do ust, niezwykle wzorce uwagi wzrokowej, zwiększona drażliwość)<sup>16</sup>.

Za najbardziej diagnostyczny wskaźnik uznano brak patrzenia na innych ludzi i brak reakcji dziecka na własne imię. Problem ten

---

<sup>14</sup> J. Osterling, D. Dawson, *Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 1994, 24, s. 250.

<sup>15</sup> G.T. Baranek, *Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory – motor and social behaviors at 9-12 months of age*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 1999, vol. 29, no. 3, s. 220.

<sup>16</sup> *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, red. S. Goldstein, J.A. Naglieri, S. Ozonoff, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2017, s.162.

zauważają także rodzice, ponieważ przyczynia się on do trudności w komunikacji społecznej z dzieckiem. W przypadku reakcji na imię można zaobserwować, iż musi ono zostać wielokrotnie powtórzone, zanim dziecko zwróci uwagę na wypowiadającą je osobę. Takie opóźnienie, a czasem nawet zupełny brak reakcji, uważa się za jeden z sygnałów informujących o możliwym zagrożeniu autyzmem już u dzieci 8-, 9-miesięcznych. Istotne jest również odkrycie, że już w 12. miesiącu życia między dziećmi z grupy ryzyka autyzmu a rozwijającymi się prawidłowo widoczne są różnice w złożonych zachowaniach komunikacyjnych – takich jak łączenie gaworzenia i wskazywania albo wypowiadanie słów i wskazywanie<sup>17</sup>.

Pod koniec 1. roku życia można zauważyć także brak zabaw związanych z naśladowaniem (np. zabawa w „a kuku”, robienie „pa, pa” na pożegnanie). Ma to ścisły związek z nieumiejętnością naśladowania gestów i zaburzonym rozwojem umiejętności społecznych u dziecka<sup>18</sup>. Zauważono, że dzieci te sprawiają wrażenie niezainteresowanych czy też nieświadomych interpersonalnych aspektów relacji z innymi ludźmi. Nawet jeżeli dają się angażować w pewne rodzaje aktywności, to i tak przyjmują w nich bierną postawę<sup>19</sup>. Nie obserwują tego, co robią inni. Nie są zainteresowane czynnościami, które wykonują inni. Nie naśladują zachowań innych, gdyż nie są świadome tego, co dzieje się z innymi ludźmi. Nie dzielą się z nimi swoimi zainteresowaniami, pragnieniami<sup>20</sup>.

---

<sup>17</sup> E. Werner, G. Dawson, J. Munson, J. Osterling, *Variation in early developmental course in autism and its relations with behavioral outcome at 3-4 years of age*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2005, 35, s. 340-348.

<sup>18</sup> G. Jagielska, *Objawy autyzmu dziecięcego*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. J. Komender, G. Jagielska, A. Bryńska, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009, s. 33-50.

<sup>19</sup> Pisula E., *Autyzm – fakty, wątpliwości, opinie*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1993.

<sup>20</sup> B. Blok, Z. Brzeska, B. Ignaczewska, *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka z autyzmem w Specjalnym Ośrodku Rewalidacyjno – Wychowawczym dla Dzieci i młodzieży z Autyzmem*, [w:] *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole*, red. T. Serafin, Ministerstwo Edukacji Narodowej i Sportu, Warszawa 2005, s. 171-198.

W drugiej połowie 1. roku życia u dzieci z grupy ryzyka spektrum autyzmu zaobserwowano także trudności z tworzeniem wspólnego pola uwagi. Przejawiają się one w ograniczonej zdolności dziecka do odbioru bodźców społecznych, braku zainteresowania ludźmi oraz braku reakcji, gdy ktoś woła dziecko po imieniu<sup>21</sup>. Niemowlęta z grupy ryzyka spektrum autyzmu nie podążają wzrokiem za palcem wskazującym rodzica, nawet jeżeli próbuje się dziecku pomóc zlokalizować kierunek spojrzenia poprzez fizyczną podpowiedź, np. dotykając ramienia dziecka przed pokazywaniem lub wołając po imieniu. Są dzieci, które w końcu popatrzą we wskazanym kierunku, ale bez wymiany spojrzeń z rodzicem i bez widocznej ekspresji emocjonalnej<sup>22</sup>. Nie potrafią ukierunkować uwagi innej osoby na określone objekty lub zdarzenia, a także monitorować uwagi innej osoby oraz zwracać uwagi na to, co osoba chce pokazać<sup>23</sup>. Dzieci z autyzmem nie widzą związku między patrzeniem na coś, a pragnieniem posiadania tego, manipulowania tym z ciekawości. Trudności sprawia im odczytywanie treści informacji zawartych w kierunku patrzenia<sup>24</sup>.

Marian Sigman i in.<sup>25</sup> w wyniku obserwacji i prowadzonych badań wyłapali główne atypowe zachowania dziecka w rozwoju społecznym poniżej 18. miesiąca życia. Uznali, że są to sygnały ostrzegawcze dla wczesnego wykrywania autyzmu. Zaliczyli do nich:

- brak zdolności uczestniczenia w interakcjach społecznych,
- brak tworzenia wspólnego uwagi (wskazywania, podążania wzrokiem),
- ograniczoną zdolność naśladowania,

---

<sup>21</sup> E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny, symptomy...*, s. 85-87.

<sup>22</sup> M. Skórczyńska, op. cit., s. 45-46.

<sup>23</sup> E. Pisula, *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, Wydawnictwo naukowe PWN, Warszawa 1999.

<sup>24</sup> K. Markiewicz, *Charakterystyka zmian w rozwoju umysłowym dzieci autystycznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007, s. 96-99.

<sup>25</sup> M. Sigman, A. Dijamco, M. Gratier, A. Rozga, *Early detection of core deficits in autism*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews” 2004, 10, 221-233.



- zaburzone rozpoznawanie emocji i synchronię emocjonalną,
- ograniczenia w okazywaniu przywiązania.

Trudno na ogół powiedzieć, co tak dokładnie wywołuje w rodzinie pierwszy niepokój. Zazwyczaj obawy nasilają się dopiero wtedy, gdy zaczynają się mnożyć drobne spostrzeżenia, z których żadne samo w sobie nie wydaje się istotne. Uważna analiza rodzinnych nagrań wideo pokazała, że z perspektywy czasu subtelne z początku objawy stają się oczywiste, znacznie wyraźne już pod koniec 1. roku życia<sup>26</sup>. Pierwsze zaburzone umiejętności społeczne dziecka w kontakcie z matką są oceniane jako istotny sygnał zapowiadający rozwój autyzmu<sup>27</sup>. Do najczęściej zgłaszanych przez rodziców, niepokojących objawów natury emocjonalno-społecznej u małego dziecka należą:

- wysoka drażliwość emocjonalna,
- preferowanie samotności,
- ignorowanie innych osób, szczególnie najbliższych.

Dziecko nie wydaje się być zainteresowane kontaktem fizycznym z matką, wręcz broni się przed nią, odsuwa się od niej, a nawet ją demonstracyjnie odpycha<sup>28</sup>. Na ogół nie lubi zabaw z przytulaniem, baraskowaniem. Istnieje duża grupa dzieci, które w żaden sposób nie pozwalają sobie na jakąkolwiek formę kontaktu fizycznego. Typowym problemem jest brak lub ograniczony kontakt wzrokowy, często określany jako tzw. „puste” spojrzenie. Dziecko jest w niewielkim stopniu zainteresowane twarzą ludzką, widokiem i głosem matki<sup>29</sup>. Nie fiksuje wzroku na twarzy matki, nie wodzi za jej wzrokiem, jego spojrzenie błądzi w przestrzeni, nie reaguje emo-

---

<sup>26</sup> U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne Gdańsk 2008, s. 32.

<sup>27</sup> H. Jaklewicz, *Autyzm dziecięcy*, [w:] *Psychiatria wieku rozwojowego*, red. A. Popielarska, M. Popielarska, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2000, s. 118.

<sup>28</sup> E. Pisula, *Wspomaganie osób z zaburzeniami należącymi do autystycznego spektrum w perspektywie psychopatologii rozwojowej*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, red. J. Trempała, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2011, s. 449.

<sup>29</sup> J. Błeszyński, *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna...*, s. 61; D. Senator, *Przejawy autyzmu w pierwszym roku życia*, „Pediatria Polska” 2006, nr 2, s. 128.

cjonalnym ożywieniem na jej widok, szczególnie na jej uśmiech czy gesty. Charakterystyczna jest zaburzona mimika twarzy („maskowatość”), brak ekspresji towarzyszącej spojrzeniu, rzadki uśmiech i typowa nieumiejętność przyjęcia postawy ciała, wyrażającej gotowość i pragnienie, aby ktoś wziął je na ręce<sup>30</sup>. Uśmiech społeczny pojawia się rzadko, czasami wygląda sztucznie, jakby był doklejonny. Dziecko nie reaguje na wołanie po imieniu przy równoległym zwracaniu uwagi na inne dźwięki w otoczeniu<sup>31</sup>. Widocznym deficytem są także trudności z imitowaniem stanów emocjonalnych innych osób. Nie potrafi dzielić radości, smutku, bólu, strachu z innymi osobami. W sytuacjach zaniepokojenia, zagrożenia nie poszukuje u bliskich pocieszenia i nie oferuje go, a nawet sprawia wrażenie nieświadomego, że jest to w ogóle możliwe, ignoruje lub niewłaściwie interpretuje zachowania emocjonalne bliskich ludzi, nie okazuje troski o uczucia i emocje innych. Nie czyni rozróżnienia pomiędzy bliskimi osobami a przedmiotami, którymi się fascynuje. Zdecydowanie woli przebywać w świecie przedmiotów niż ludzi. Obserwuje się przy tym krótki czas patrzenia na ludzi<sup>32</sup>. Dziecko wcale albo rzadko przenosi spojrzenie z przedmiotu na twarz osoby. Badania, w których analizowano kierunek patrzenia, wskazują, że dzieci z tym zaburzeniem rzadziej patrzą w oczy oglądanych postaci, częściej natomiast śledzą ich poruszające się usta i resztę ciała<sup>33</sup>.

Obserwuje się także specyficzne, ograniczone formy nawiązywania kontaktów z ludźmi. Niektóre dzieci przyjmują dziwne pozy w kontakcie z innymi, np. stają zawsze bokiem, plecami do osoby stojącej blisko, uciekają od ludzi na znaczną odległość, mrużą oczy, zatykają uszy. Czasami, by nawiązać kontakt, posługują się znaczą-

---

<sup>30</sup> L. Wing, *Związek między zespołem Aspergera i autyzmem Kanner, [w:] Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frit, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005, s. 117.

<sup>31</sup> D. Senator, op. cit., s. 129.

<sup>32</sup> P. Randall, J. Parker, *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2010, s. 99, 146.

<sup>33</sup> Pisula E., *Wspomaganie osób z zaburzeniami...*, s. 448.

cymi dla siebie przedmiotami, np. klockiem, piłką, sznurkiem<sup>34</sup>. Typowy jest także brak ekspresji wokalo-emocjonalnej w rodzaju „ooo”, „uu”, znikomy lub nieobecny repertuar gestów interakcyjnych, np. machanie ręką „pa, pa” oraz brak właściwej gestykulacji i wyrażania emocji za pomocą postawy. W konsekwencji obserwujemy ograniczony repertuar zachowań społecznych, łączących spojrzenie, ekspresję mimiczną, ton głosu i gestykulację. Dziecko rzadko wymienia komunikaty z partnerem podczas wspólnej zabawy. Najczęściej preferuje samotną zabawę, bez kontaktu z ludźmi, zwykle o charakterze sensomotorycznym i/lub rytualnym<sup>35</sup>. Dziecko zwykle angażuje się w relacje dlatego, że chce zaspokoić swoje pragnienia, np. chce dostać zabawkę, smakołyk, często wykorzystując przy tym dłoń osoby stojącej obok (traktuje rękę dorosłego jako narzędzie, protezę do osiągnięcia celu)<sup>36</sup>. Rodzice podają, że ich dziecko jest zbyt spokojne, ciche, wycofane z kontaktów, mało aktywne i niezainteresowane najbliższym otoczeniem<sup>37</sup>.

Analiza nagrań wideo z pierwszych urodzin dzieci, u których w późniejszym czasie rozpoznano autyzm, wykazała, że dzieci te różnią się od zdrowych rówieśników wieloma charakterystycznymi zachowaniami. Zaobserwowano głównie brak reakcji na własne imię, brak wskazywania protodeklaratywnego, nieobserwowanie twarzy innych osób, kiedy wskazują one na jakiś przedmiot. Z dużym ryzykiem występowania autyzmu u dziecka związane są zachowania ujawniające się w okresie od 18. do 24. miesiąca życia. Należą do nich:

- osamotnienie,
- brak zainteresowania dziećmi i naśladowania ich,

---

<sup>34</sup> Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem...*, s. 69.

<sup>35</sup> Pisula E., *Wspomaganie osób z zaburzeniami...*, s. 449; E. Wiekiera, *Strategia postępowania z dziećmi autystycznymi, Przekład z „Engagement”, Poradnik praktyczny dla rodziców*, Wydawnictwo Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Krakowie, Kraków 1995, s. 13.

<sup>36</sup> H. Jaklewicz, op. cit., s. 119.

<sup>37</sup> E. Pisula E., *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2000, s. 117.

- brak wspólnie podzielanej uwagi i wskazywania protodeklaratywnego,
- brak przynoszenia i pokazywania rodzicom różnych obiektów, które zainteresowały dziecko,
- brak reakcji dziecka, kiedy jest wołane.

W jednym z badań prowadzonych przez S. Maestro, Filippo Muratori, Aallesia Cesari i in. wykazali, że 87% dzieci, u których w późniejszym wieku rozpoznano autyzm, przejawiała wyraźnie owe nieprawidłowości w rozwoju i zachowaniu<sup>38</sup>.

Stopniowo, wraz z rozwojem u dziecka pojawiają się kolejne niepokojące objawy. Około 2. roku życia najczęściej sygnalizowane problemy przez rodziców/bliskich opiekunów dzieci, u których później diagnozuje się autyzm to: dziecko nie ma bliskich relacji z innymi w rodzinie, nie wita się, nie reaguje spontanicznie na rodzica, bliskiego opiekuna, gdy go widzi, słabo wyraża lub wcale nie wyraża emocji albo czyni to w sposób atypowy, nie posługuje się gestami w celu nawiązania kontaktów społecznych, nie umie inicjować zabawy z zabawkami, instruowane przez dorosłego potrafi bawić się przedmiotami, jednak rzadko robi to spontanicznie, nie interesuje się dziećmi lub nawet może ich unikać, nie reaguje na werbalne i niewerbalne próby nawiązywania z nim kontaktu, ma ograniczone zdolności naśladowania i nie uczestniczy w zabawach z udawaniem<sup>39</sup>, nie wyraża gotowości do wspólnych zabaw z dziećmi, nie jest zainteresowane zabawą społeczną przywiązanie do bliskich przybiera nietypową formę, głównie jako przywiązanie do rutyny, która jest związana z jakąś osobą, nie ma ono jednak oznak typowego przywiązania emocjonalno-społecznego<sup>40</sup>.

Dynamika przebiegu zaburzeń w rozwoju społecznym u dzieci z grupy ryzyka autyzmu wykazuje znaczną różnorodność i wielo-

---

<sup>38</sup> G. Jagielska, op. cit., s. 42.

<sup>39</sup> E. Pisula E., *Autyzm u dzieci...*, s. 118; A. Wolski, *Diagnoza autyzmu u małego dziecka - implikacje do pracy w rodzinie*, „Rewalidacja. Czasopismo dla nauczycieli i terapeutów” 2010, nr 2(28), s. 24.

<sup>40</sup> E. Wiekiera, op. cit., s. 13; A.J. Cotugno, op. cit.

postaciowość. Nie spotykamy dziecka, u którego występują wszystkie objawy, a z kolei ich niewielkie natężenie jeszcze nie musi oznaczać, że w przyszłości zostanie dziecku postawiona diagnoza ASD. Są także dzieci, u których objawy zaburzeń ze spektrum autyzmu są przysłonięte dodatkowymi problemami, np. deficytem uwagi, nadaktywnością psychoruchową, zaburzeniami lękowymi i innymi. Problemy diagnostyczne pojawiają się oczywiście w przypadkach granicznych. Jeśli dziecko charakteryzuje się niskim poziomem zdolności poznawczych, trudno jest określić, czy zaburzenia emocjonalno-społeczne odpowiadają jego wiekowi umysłowemu, czy też są większe niż w innych jego umiejętnościach rozwojowych<sup>41</sup>. Ponadto niektóre zachowania różniące małe dzieci z ASD od ich prawidłowo rozwijających się rówieśników są związane z upośledzeniem umysłowym lub zaburzeniem mowy. Pojawia się także coraz częściej grupa dzieci z łagodnymi objawami lub atypowymi cechami autyzmu<sup>42</sup>. Zaburzenia w sferze społeczno-emocjonalnej mają centralne znaczenie dla obrazu klinicznego zaburzeń ze spektrum autyzmu, przy czym manifestacja symptomów zmienia się wraz z wiekiem i rozwojem dziecka. Opóźnienia w zakresie umiejętności społecznych są silniejszymi predyktorami otrzymania diagnozy autyzmu niż opóźnienia w komunikowaniu się<sup>43</sup>.

## Zaburzenia w rozwoju mowy i komunikowaniu się

Jednym z najczęstszych wczesnych objawów u dzieci z podejrzeniem autyzmu są zaburzenia w rozwoju mowy i komunikowaniu się. Pierwszym krokiem diagnostycznym w tej sferze jest ocena audiometryczna. Uszkodzenia słuchu częściej występują u dzieci, które znajdowały się na oddziałach intensywnej opieki noworodkowej. Testy przesiewowe noworodków pozwalają na wczesne wykrywanie obni-

---

<sup>41</sup> U. Frith, op. cit., s. 33.

<sup>42</sup> M. Skórczyńska, op. cit., s. 56.

<sup>43</sup> *Diagnoza zaburzeń...*, s. 25.

żonej ostrości słuchu<sup>44</sup>. Analizy nagrań wideo wykazują, że już w pierwszych 12 miesiącach życia niemowlęta, które otrzymały diagnozę autyzmu, demonstrowały deficyty w komunikowaniu się. Większość rodziców podaje jako pierwszą przyczynę swojego niepokoju brak lub opóźniony rozwój mowy. W badaniach prowadzonych przez Elaine Coonrod i Wendy L. Stone w grupie rodziców (44 osoby) dzieci w wieku 24-36 miesięcy, w tym 22 dzieci z diagnozą autyzmu i 22 dzieci z diagnozą opóźnienia rozwoju (*Developmental Delay – DD*) ten problem był podawany z skali 72-98%. W innych badaniach tych samych autorów opóźniony rozwój mowy był powodem obaw 91% rodziców dzieci z autyzmem i 77 % rodziców dzieci z opóźnieniem rozwoju. Niepokój rodziców budzą także wyraźne spowolnienie tempa rozwoju (np. po okresie gaworzenia nie pojawiają się pierwsze słowa) lub utrata uprzednio nabytych przez dziecko umiejętności. W 20-35 % przypadków zgłaszany jest regres, który obejmuje utratę słów, wokalizacji czy niewerbalnych umiejętności komunikowania się (np. za pomocą gestów lub kontaktu wzrokowego)<sup>45</sup>.

Już w 1. roku życia można zaobserwować szczególne trudności w prewerbalnej komunikacji. Z badań prowadzonych przez Chrisa P. Johansona i Scotta M. Myersa z 2007 r. wynika, że są to: brak naprzemiennej wokalizacji między niemowlęciem a rodzicem, brak reakcji na głos matki, ojca lub innego bliskiego opiekuna, brak ekspresji wokalno-emocjonalnej w rodzaju „ooo”, „uu”, opóźniony repertuar gaworzenia (po 9. miesiącu życia lub jego brak do 12. miesiąca życia), zubożona wokalizacja, zaburzona prozodia języka, znikomy lub nieobecny repertuar gestów (np. machania „papa”, wskazywania palcem), brak spojrzenia kierowanego do innych osób, brak koordynacji pomiędzy spojrzeniem, mimiką, gestykulacją i wydawanymi dźwiękami<sup>46</sup>.

---

<sup>44</sup> M. Skórczyńska, *Autyzm a opóźnienie rozwoju*, [w:] *Dzieci z zaburzeniami łączonymi. Trudne ścieżki rozwoju*, red. B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012, s. 15.

<sup>45</sup> M. Skórczyńska, *Autyzm a opóźnienie...*, s. 23.

<sup>46</sup> M. Skórczyńska, *Wczesne diagnozowanie...*, s. 48; E. Pisula, *Wspomaganie osób...*, op. cit., s. 449.

Z uwagi na ograniczoną funkcję komunikacyjną, dzieci z wczesnym rozwojem autyzmu w fazie prewerbalnej stosują nietypowe sposoby porozumiewania się. Nie wykazują zainteresowania słowem mówionym, ani też żadnym dźwiękiem, sprawiają wrażenie, jakby miały problemy ze słuchem. Płacz niemowlaka z grupy ryzyka autyzmu wydaje się być pozbawiony ekspresji. Gaworzenie nie występuje w ogóle lub pojawia się znacznie później, jest mniej urozmaicone, pozbawione ekspresji, bez modulacji o charakterze konwersacyjnym.. Nie używają swojego głosu w celu zwrócenia na siebie uwagi. Znaczna grupa dzieci nie mówi w ogóle, a u tych, które posługują się mową, jej rozwój jest zazwyczaj nie tylko opóźniony, ale i zaburzony<sup>47</sup>. Według Pauline A. Filipek i in. (w publikacjach z 1999 i 2000 r.) za oznaki opóźnień w rozwoju mowy u dzieci z grupy ryzyka autyzmu przyjmuje się:

- brak wypowiedziania przez dziecko słów ze zrozumieniem po 1. roku życia,
- brak budowania prostych zdań po 2. roku życia (brak zdań dwuwyrazowych wypowiedzianych spontanicznie po 24. miesiącu życia),
- brak rozwoju mowy, która służy porozumiewaniu się z innymi,
- regres w zakresie rozwoju mowy lub umiejętności społecznych w każdym wieku<sup>48</sup>.

Małe dzieci z podejrzeniem autyzmu komunikują się głównie lub wyłącznie w celu regulowania zachowań innych osób kiedy chcą o coś poprosić lub coś odrzucić. Brak jest komunikowania skierowanego na zwrócenie czyjejś uwagi na przedmiot, zjawisko lub osobę. Deficyt ten stanowi charakterystyczną cechę dla autyzmu i nie jest symptomatyczny dla dzieci z opóźnieniami rozwoju. Dzieci w tej grupie zaburzeń mają trudności w nabywaniu konwencjonalnych i symbolicznych aspektów komunikowania się<sup>49</sup>.

Ponadto w ogóle lub rzadko używają intencjonalnie gestów lub wokalizacji po to, by przekazać komuś informację i mają problemy

---

<sup>47</sup> H. Jaklewicz, op. cit., s. 119.

<sup>48</sup> M. Skórczyńska M., *Wczesne diagnozowanie...*, s. 41.

<sup>49</sup> Skórczyńska M., *Autyzm a opóźnienie...*, s. 24.

z przekazywaniem komunikatów za pomocą spojrzenia. Nie próbują wyrazić mimiką swoich emocji, nie potakują głową, gdy się z czymś zgadzają ani nie uśmiechają się, by wspomóc komunikację społeczną. Nie odpowiadają także na takie sygnały kierowane do nich. Radząc sobie z brakiem umiejętności potrzebnych do zaspokojenia potrzeb, posługują się czasami ciałem innej osoby (najczęściej ręką) jak przedmiotem, np. prowadzą rękę do upragnionego obiektu, popychając jej rękę w danym kierunku. Niekiedy rolę komunikatu odgrywają zachowania agresywne, krzyk albo płacz<sup>50</sup>.

Większość małych dzieci z autyzmem sprawia wrażenie, jakby nie rozumiała, co się do nich mówi. Obserwuje się dysproporcje pomiędzy gotowością do powtarzania słów, nazywania obiektów a zdolnością rozumienia. Według relacji rodziców około 25% dzieci w wieku 12 lub 18 miesięcy wypowiada pojedyncze słowa. Pierwsze oznaki rozumienia słów u połowy dzieci z autyzmem nie pojawiają się przed osiągnięciem przez nie wieku umysłowego 2 lat i 6 miesięcy. Zdolność rozumienia słów na poziomie charakterystycznym dla dziecka 16-miesięcznego dzieci z autyzmem osiągają dopiero w wieku umysłowym 4 lat. W samym wypowiedaniu słów różnica jest mniejsza, opóźnienie mieści się w przedziale od 8 do 19 miesięcy<sup>51</sup>. Tony Charman i in., prowadząc badania nad reakcją małych dzieci z autyzmem na trzy typy komunikatów: własne imię, zakaz („nie”) oraz zdanie oznajmujące („tu jest mama/tata”), wykazali, że zaledwie połowa dzieci z autyzmem w wieku poniżej 2 lat reagowała na własne imię, 70% odpowiadało prawidłowo na zakaz „nie”, zaś 30% rozumiało komunikat „tu jest mama/tata”. Tylko 30% 2-letnich dzieci naśladowało słowa, a 15% potrafiło nazwać przedmioty. Dopiero w wieku 4 lat niemal wszystkie badane dzieci z autyzmem reagowały na swoje imię i rozumiały znaczenie słowa „nie”. Nieco ponad 80% dzieci powtarzało słowa, ale nadal tylko 52% nazywało obiekty<sup>52</sup>.

---

<sup>50</sup> E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny...*, s. 43-44.

<sup>51</sup> E. Pisula, *Małe dziecko...*, s. 36.

<sup>52</sup> E. Pisula, *Zaburzenia komunikacji u dzieci z autyzmem*, [w:] *Kiedy mózg pracuje inaczej... – postrzeganie, ruch, emocje, komunikacja*, „Zeszyty Naukowe” 6 na Międzynarodowej Konferencji org. Przez Ogólnopolską Fundację na rzecz Dzieci Niepełnosprawnych „Promyk Słońca”, Wrocław, 5 grudnia 2008, s. 43.



Generalnie rozumienie mowy u dzieci z autyzmem jest znacznie opóźnione. W późniejszym okresie może być ono upośledzone w różnym stopniu, począwszy od zupełnego braku rozumienia mowy, poprzez rozumienie instrukcji w określonym kontekście lub mowy popartej gestem, aż do dyskretnych zaburzeń dotyczących rozumienia znaczeń abstrakcyjnych, przenośni, żartów<sup>53</sup>.

Około 25-30% dzieci z ASD zaczyna wypowiadać pierwsze słowa około 1. roku życia, ale często między 15. a 24. miesiącem życia przestaje mówić, a ich ekspresja słowna sprowadza się do kilku komunikatów, głównie takich, które mają na celu zaspokojenie aktualnej potrzeby. Regres może obejmować także utratę umiejętności komunikowania się za pomocą gestów (machanie, wskazywanie itp.) lub umiejętności komunikacji społecznej (kontakt wzrokowy, reakcje na pochwałę). Regres może być stopniowy lub nagły, może nakładać się na subtelne, istniejące wcześniej opóźnienia rozwojowe lub atypowy przebieg rozwoju (np. niezwykle intensywne zainteresowanie w 1. roku życia niektórymi przedmiotami lub innymi bodźcami, które nie mają społecznego charakteru). Regres w rozwoju mowy związany jest z wycofywaniem się dziecka z kontaktów społecznych oraz obroną przed zmianami, sztywnością w zachowaniu, zaburzeniami snu albo problemami z jedzeniem<sup>54</sup>.

U około  $\frac{3}{4}$  dzieci z autyzmem, które posługują się mową, można zaobserwować tzw. echolalię<sup>55</sup>. Mowa taka nie zawiera intencji komunikacyjnych i polega na powtarzaniu natychmiastowym lub odroczonym słów, pierwszych lub ostatnich jego sylab bądź zdań wypowiedzianych przez kogoś innego. Czasami dziecko odtwarza skierowane do niego lub zasłyszane zdanie w formie gramatycznej i tonacji, w jakiej zostało sformułowane, np. „czy chcesz cukierka?”. Wypowiedzi echolaliczne są odtwarzane przez dziecko z dokładną intonacją i melodią, w jakiej zostały wygłoszone. Są one oderwane

---

<sup>53</sup> G. Jagielska, op. cit., s. 39.

<sup>54</sup> M. Skórczyńska, *Wczesne diagnozowanie...*, s. 48-49.

<sup>55</sup> J. Bleszyński, *Czy echolalia w autyzmie jest problemem komunikacyjnym?*, [w:] *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, red. B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2009, s. 106.

od sytuacji i nie mieszczą się w kontekście toczącej się wokół dziecka rozmowy<sup>56</sup>. U dziecka z autyzmem echolalia może pozostać głównym sposobem wypowiedania się i utrzymywać się przez całe życie. Oznacza to, że dziecko nie potrafi samodzielnie zbudować komunikatu, a tego typu wypowiedzi można odczytać jako prośbę, protest lub potwierdzenie czegoś. Interpretacja tego typu komunikatów nie jest zatem łatwa i wymaga dobrej znajomości dziecka. W mowie dzieci z autyzmem często występują stereotypie językowe. Dziecko wielokrotnie powtarza niektóre słowa, frazy, teksty reklam, fragmenty filmów, szczególnie bajek lub programów telewizyjnych. Takie wypowiedzi dziecka zazwyczaj nie służą komunikowaniu się i ich funkcje są zbliżone do innych zachowań stereotypowych. Odmiennosc rozwoju mowy dotyczy także nietypowej intonacji, tempa, rytmu wypowiedzi oraz ograniczonego i nierównomiernego zasobu słownictwa. Ponadto charakterystyczne są trudności z używaniem zaimków osobowych. Mówią o sobie „ty” albo „on”, myślą też zaimki określające inne osoby. Takie błędy mogą pojawiać się w rozwoju mowy u dzieci zdrowych, ale u dzieci z autyzmem wykraczają poza typowe ramy rozwojowe i czasowe<sup>57</sup>. Niektóre dzieci z autyzmem mają problem z włączeniem określeń do mowy funkcjonalnej. Na przykład mają opanowane pamięciowo nazwy kolorów, kształtów, liczb czy liter, ale nie potrafią ich wskazywać, kiedy są pytane o nie w inny niż zazwyczaj sposób. Opanowują język w sposób schematyczny i sztywny. Ucząc się znaczenia słów, wiążą je z konkretnymi obiektami, na przykład „Pan” może zostać skojarzony z konkretnym mężczyzną, a „kot” z określonym kotem<sup>58</sup>.

Poziom rozwoju mowy i umiejętności komunikacyjne są jednym z prognostyków dalszego przebiegu rozwoju dziecka. Im wcześniej i im lepiej rozwija się mowa, tym lepsze są prognozy rozwojowe. W niewielkiej grupie dzieci, gdzie obserwuje się łagodne opóźnie-

---

<sup>56</sup> H. Jaklewicz, op. cit., s. 119-120.

<sup>57</sup> E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny...*, s. 52.

<sup>58</sup> M. Skórczyńska, *Wczesne diagnozowanie...*, s. 48.

nia/zaburzenia mowy autyzm może pozostawać nierozpoznawalnym aż do wieku przedszkolnego, kiedy to dopiero widoczne stają się trudności w nawiązywaniu relacji społecznych z rówieśnikami<sup>59</sup>.

## **Stereotypowe, powtarzające się wzorce zachowania**

Dzieci ze spektrum autyzmu mogą demonstrować atypowe zachowania w różnych sferach, np. dziwne manieryzmy, niezwykle przywiązanie do przedmiotów, obsesje, kompulsje czy stereotypie. Około 5% rodziców wyraża niepokój z powodu stereotypowych zachowań swoich dzieci. Chociaż wcześniej dostrzegają ową nietypowość zachowania dziecka, to jednak wielu z nich nie potrafi dokładnie sprecyzować ich charakteru i przyczyn. Najczęściej wymieniają je w kontekście napadów złego humoru, nadruchliwości, braku współdziałania, niebawienia się zabawkami, nadwrażliwości na niektóre bodźce<sup>60</sup>. Rodzice podają, że ich dzieci często powtarzają nieustannie te same ruchy. Najczęściej są to: trzepotanie rękami, specyficzne poruszanie dłońmi czy palcami (pstrykanie palcami, klaskanie w dłonie), kołysanie się, kiwanie się, wyrzucanie w górę ramion, kręcenie się wokół własnej osi, chodzenie w kółko, uderzanie głową, wachlowanie dłońmi przy twarzy. Choć czynności te stanowią formę autostymulacji, to niekoniecznie zawsze muszą być dla nich źródłem samej przyjemności, wręcz przeciwnie. Z relacji rodziców wynika, że pewna grupa dzieci wykonując te czynności, często okazuje niepokój, płacz, krzyk. W niektórych przypadkach ruchy stereotypowe mogą być reakcją na stres w kontakcie ze środowiskiem, w którym rozwija się na co dzień dziecko<sup>61</sup>.

Większość stereotypii ruchowych jest jednak na tyle uciążliwa, że utrudnia i uniemożliwia wykonywanie codziennych zadań oraz uczenie się nowych umiejętności. Stereotypie, choć są wysoce cha-

---

<sup>59</sup> E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny...*, s. 53.

<sup>60</sup> E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem...*, s. 61-62.

<sup>61</sup> P. Randall, J. Parker, op. cit., s. 61.

rakterystyczne dla małych dzieci z grupy ryzyka autyzmu, nie są jednak ich cechą specyficzną, gdyż występują także u dzieci z upośledzeniem umysłowym i/lub z poważnymi zaburzeniami sensorycznymi. Nawet małe dzieci o prawidłowym rozwoju, szczególnie przed opanowaniem umiejętności płynnego wypowiedzania się, mogą przelotnie trzepotać rękami w momentach podekscytowania lub przeżywanej frustracji. Zachowania stereotypowe związane z ASD w wczesnych latach życia dziecka, pojawiają się jako zwiastuny tych zachowań. Do ukończenia 12. miesiąca życia stereotypie ruchowe współlistnieją z ogólnym niepokojem i koncentrują się głównie na ruchach dłoni i głowy. Aktywność tych dzieci polega najczęściej na powtarzających się rytmicznych ruchach, np. skrobaniu kołderki lub łózcza, postukiwaniu w przedmiot, bujaniu się, a nawet uderzaniu główką o twarde obicia<sup>62</sup>. Po 12. miesiącu życia zachowania stereotypowe nasilają się, gdy zostanie naruszone otoczenie lub zmienia się schemat postępowania. Zachowania te obejmują głównie podskoki i kręcenie się wokół własnej osi, ale także ostukiwanie i wprawianie przedmiotów w ruch wirowy. Pojawia się silny lęk w sytuacjach zmieniających dotychczasowe stereotypy postępowania. Zabawa stereotypowa, samotna ma głównie charakter przyjemności. Dziecko najczęściej bawi się zabawkami mechanicznymi, którymi może kręcić, stukać<sup>63</sup>. Zwykle powtarza te same czynności, układa w szeregi klocki, samochody lub inne zabawki albo tylko ich fragmenty. Obserwuje się brak aktywności spontanicznej. Wykazano, że trudności z regulacją własnej aktywności są u dzieci z autyzmem szczególnie wyraźne podczas zabawy swobodnej.

Około 2. roku życia zachowania stereotypowe stają się już bardziej wyraziste, zdecydowanie poszerza się ich repertuar. Centralne miejsce w zachowaniu dziecka zajmują: poruszanie dłońmi, palcami (machanie, wachlowanie, trzepotanie) w peryferycznych obszarach pola widzenia, uporczywe wpatrywanie się w jakiś obiekt absorbu-

---

<sup>62</sup> M. Skórczyńska, *Wczesne diagnozowanie...*, s. 50.

<sup>63</sup> J. Błęszyński, op. cit., s. 97.

jący uwagę, chodzenie na palcach i/lub utrzymujące się w czasie wążanie czy lizanie przedmiotów niejadalnych. Preferują zamiast miękkich pluszowych zabawek twarde przedmioty, jak: długopisy, latarki, klucze, figurki, sznurki, elementy zabawek, np. kółka od samochodu, nogi od lalki. Nalegają na trzymanie tych przedmiotów przez cały czas, chociaż są one rzadko wykorzystywane przez nich do zabaw. Nasilają się zachowania lękowe i reakcje o silnej ekspresji. W badaniach longitudinalnych dzieci z grupy ryzyka Catherine Lord odkryła, że u ponad 87% dzieci zdiagnozowanych w wieku 3 lat jako autystyczne, rodzice relacjonowali występowanie manieryzmów w zakresie ruchów rąk i dłoni oraz specyficznych zainteresowań sensorycznych w wieku 2 lat<sup>64</sup>. Autorka zaznacza, że tego typu zachowania są jednak łatwiejsze do odróżnienia w przypadku dzieci 3-letnich niż 2-letnich z diagnozą autyzmu. Rodzice dzieci starszych zauważają te deficyty częściej niż rodzice dzieci młodszych. Nie wiadomo, czy dzieje się tak dlatego, że dzieci nie mogą im sprostać, czy też zaburzenia autystyczne nasilają się znacznie między 2. a 3. rokiem życia<sup>65</sup>.

U dzieci autystycznych można zaobserwować graniczącą nawet z obsesją fascynację poszczególnymi przedmiotami i wykorzystywanie ich w sposób niezgodny z przeznaczeniem.

Jeśli przedmioty te zostaną umyślnie usunięte lub zagubią się, dzieci mogą wykazywać głęboki niepokój, a nawet napady wściekłości. Czasem obsesyjne zainteresowania dotyczą tras autobusowych, rozkładów jazdy pociągów, liczb lub figur. Ponad 60% dzieci wykazuje przywiązanie do codziennej rutyny i odmawia jakichkolwiek zmian w znanych im rytuałach w najbliższym środowisku. Dotyczy to np. czynności związanych z kładzeniem się spać, odwiedzeniem sklepów zawsze w tej samej kolejności, podążaniem w pewne miejsca zawsze tą samą trasą czy picie z określonego kubka. Nalegają na stały plan dnia. W zachowaniu widoczny jest brak elastyczności. Przy próbach wprowadzenia jakichkolwiek zmian,

---

<sup>64</sup> M. Skórczyńska, *Wczesne diagnozowanie...*, s. 50-58.

<sup>65</sup> E. Pisula, *Autyzm u dzieci...*, s. 54.

wręcz minimalnych, niedostrzegalnych dla innych ludzi, dzieci gwałtownie reagują, wykazując niepokój, krzyk, płacz<sup>66</sup>. Protesty dziecka mogą szybko przybrać postać zachowań agresywnych. Należą do nich uderzanie głową, gryzienie rąk, wkładanie palców do uszu i oczu, drapanie ciała itp. Zachowania te mogą prowadzić do poważnych uszkodzeń. Między innymi mogą być wywołane przez frustrację spowodowaną nieskutecznymi próbami porozumiewania się, przeżywanego niepokojem w nowym nieznanym dziecku otoczeniu, albo z powodu znudzenia, zmęczenia, braku snu, głodu czy bólu<sup>67</sup>.

Sztywne, stereotypowe zachowania u dzieci z spektrum autyzmu mogą się zmieniać wraz z rozwojem dziecka i mogą przyjmować różne formy. Ograniczony repertuar zachowań pozostaje w związku z poziomem rozwoju umysłowego dziecka. Dzieci o niższym poziomie rozwoju częściej wachają, liżą i dotykają przedmioty, a dzieci o wyższym poziomie rozwoju intelektualnego częściej powtarzają złożone czynności i preferują inne formy aktywności. Są także dane wskazujące, że stereotypowe zachowania są znacznie częstsze u małych dzieci z autyzmem niż u ich rówieśników z innymi zaburzeniami w rozwoju i zachowaniu lub u dzieci z grupy ryzyka, ale bez diagnozy autyzmu. Wszelkie atypowe zachowania dziecka są bardzo kłopotliwe i męczące dla otoczenia. Powodują trudności wychowawcze i zwiększają poziom stresu w rodzinie dziecka. Stanowią także zewnętrzny, łatwo dostrzegalny przejaw atypowego rozwoju i mają w związku z tym znaczenie stygmatyzujące. Częstym określeniem na takie zachowania dziecka jest „dziwaczność”. Analiza ograniczonych schematów zachowania u małych dzieci w wieku poniżej 2 lat wykazała, że ich obecność może być wysoce przydatna w rozpoznawaniu autyzmu<sup>68</sup>. Powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowań oraz ograniczony i schematyczny repertuar zachowania są traktowane jako jedna z osiowych cech ASD.

---

<sup>66</sup> P. Randall, J. Parker, op. cit., s. 101-102.

<sup>67</sup> M. Skórczyńska, *Wczesne diagnozowanie...*, s. 51.

<sup>68</sup> E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny...*, s. 56-57.

W opisach zachowania małych dzieci z podejrzeniem autyzmu uderza także fakt, że ich ogólny poziom aktywności odbiega zazwyczaj od tego, co możemy zaobserwować u innych dzieci. Czasami dominuje u dziecka niemal całkowita bierność. Wydaje się całkowicie wyobcowane, charakterystyczny jest brak ciekawości, zainteresowania otoczeniem, zarówno fizycznym, jak i społecznym. Wielokrotnie rodzice podają, że dziecko posadzone w jakimś miejscu pozostaje tam, nie podejmując próby przemieszczania, zabawy ani też podążania za oddalającym się opiekunem. Drugim, znacznie odmiennym obrazem aktywności u dziecka może być wysoka nadaktywność, nadruchliwość, połączona z niezdolnością do skupienia uwagi na kimś lub czymś choćby na chwilę. Dziecko jest w nieustannym ruchu, biega, skacze, wspina się na meble. Jego aktywność sprawia wrażenie chaotycznej, pozbawionej celu i bez przerwy się zmienia. Towarzyszy jej wysoki poziom pobudzenia, regulowany za pomocą ekspresji ruchowej, ale zarazem aktywność ta służy autostymulacji. Często towarzyszą temu napady złości i agresji, krzyk w miejscach publicznych, reakcje lękowe i paniczne. Taki wzorzec zachowania dziecka mylony jest często z zespołem nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD). Należy jednak zaznaczyć, że u niewielkiej grupy dzieci możliwe jest współwystępowanie tych zaburzeń<sup>69</sup>.

U dzieci z autyzmem mogą występować symptomy świadczące o zaburzeniach integracji sensorycznej. Nie różnicują one jednak dzieci z ASD od dzieci z innymi zaburzeniami rozwojowymi<sup>70</sup>. Charakterystyczną cechą dysfunkcji integracji sensorycznej są niewłaściwe odpowiedzi na dopływające bodźce sensoryczne. Do typowych objawów dezintegracji sensorycznej u małych dzieci z autyzmem należą m.in.: nadwrażliwość lub niedowrażliwość na dotyk, światło, dźwięk, ruch, smak i zapachy (np. czynniki sensoryczne związane z jedzeniem: kolor, konsystencja, smak mogą pro-

---

<sup>69</sup> E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem...*, s. 53.

<sup>70</sup> M.L. Kutscher, J. Glick, *Zaburzenia integracji sensorycznej*, [w:] *Dzieci z zaburzeniami łączonymi*, red. L.M. Kutscher, T. Attwood, R.R. Wolff, Wydawnictwo K.E.LIBER, Warszawa 2007, 168-169.

wadzić u dziecka do wysoce restrykcyjnej diety); zaburzenia koncentracji, niezwykle niski lub wysoki poziom aktywności, częste wyłączanie się lub wycofywanie, nieradzenie sobie z frustracją, z uspokajaniem się, intensywne, nieproporcjonalne reakcje na zmiany sytuacji i nieznanne miejsca, impulsywność, trudności w przechodzeniu z jednej aktywności do drugiej<sup>71</sup>.

W ostatnich latach pojawia się coraz więcej informacji na temat wczesnych zaburzeń rozwoju ruchowego dziecka jako wskaźnika zagrożenia autyzmem. Deficyty tego rodzaju dotyczą dużej i małej motoryki, zachowania równowagi, tempa ruchów, utrzymania postawy ciała oraz motoryki aparatu oralnego. Badania aktywności ruchowej dzieci z grupy ryzyka autyzmu prowadzone przez Osnata i Philipa Teitelbaumów wykazały, że w rozwoju tym obecne są wyraźne nieprawidłowości, polegające głównie na asymetrii ruchów ciała. Badacze uważają, że rozpoznanie zwiastunów tych zaburzeń u dziecka w wieku od 6. do 8. miesiąca życia jest w pełni możliwa. Wykazali, że u tych dzieci, u których zdiagnozowano zaburzenia ze spektrum autyzmu, już w pierwszych miesiącach życia można zaobserwować asymetrię ruchów podczas leżenia i pełzania, utrzymywanie się poza właściwym okresem rozwojowym asymetrycznego tonicznego odruchu szyjnego oraz brak odruchów obronnych podczas utraty równowagi. Dodatkowo u dzieci tych odwracanie się z pleców na brzuch, raczkowanie, siadanie i chodzenie nie rozwijają się we właściwym czasie<sup>72</sup>. Zaburzenia ruchowe mogą stanowić jeden z najwcześniejszych sygnałów nieprawidłowego rozwoju dziecka z autyzmem, jeszcze przed pojawieniem się widocznych deficytów społecznych lub komunikacyjnych. Należy jednak podkreślić, że pomimo wieloletnich badań w tej dziedzinie, nie udało się ustalić typowego dla autyzmu wzorca zaburzeń motorycznych, a także, że nie u wszystkich dzieci z grupy ryzyka autyzmu można zaobserwować owe odchylenia od normy rozwojowej<sup>73</sup>.

---

<sup>71</sup> M. Skórczyńska, *Wczesne diagnozowanie...*, s. 52-53.

<sup>72</sup> O. Teitelbaum, P. Teitelbaum, *Czy twoje dziecko ma autyzm? Jak rozpoznawać najwcześniejsze oznaki autyzmu*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2012.

<sup>73</sup> E. Pisula, *Od badań mózgu...*, s. 43-45.



Zaburzenia snu i łaknienia, agresja i autoagresja, problemy z czynnościami fizjologicznymi, wysoka labilność emocjonalna (napady złości, krzyku, płaczu bez łez) są objawami, które często towarzyszą rozwojowi zaburzeń ze spektrum autyzmu u małych dzieci<sup>74</sup>.

## Wczesne wykrywanie zaburzeń ze spektrum autyzmu

Rozpoznawanie symptomów autyzmu przed 2. rokiem życia dziecka pozostaje zadaniem niezwykle trudnym. Większość klinicystów podaje, że obraz zachowania dziecka przed ukończeniem 2. roku życia może nie być wystarczająco jasny, by móc sformułować diagnozę autyzmu. U tak małego dziecka nie zawsze ujawniają się w pełni objawy przyjęte przez obowiązujące kryteria diagnostyczne. Ponadto zaburzenia należące do autystycznego spektrum zaburzeń charakteryzują się znaczną dynamiką rozwoju. Rozwój tych dzieci jest bardzo zróżnicowany, nie tylko pod względem tempa, ale także kolejności pojawienia się poszczególnych faz rozwoju. Dotyczy to zdolności poznawczych, głębokości deficytów społecznych, umiejętności porozumiewania się, a także innych problemów towarzyszących objawom osiowym. Ponadto niektóre zachowania różniące małe dzieci autystyczne od ich prawidłowo rozwijających się rówieśników są związane prawdopodobnie z upośledzeniem umysłowym lub zaburzeniami mowy. Jeżeli dziecko jest upośledzone umysłowo, symptomy autyzmu mogą zostać złożone na konto upośledzenia. Dlatego też różnicowanie dzieci autystycznych z upośledzeniem umysłowym od dzieci o takim samym stopniu upośledzenia, ale bez autyzmu jest trudniejsze niż odróżnianie ich od dzieci w normie intelektualnej<sup>75</sup>.

Jak do tej pory nie udało się ustalić algorytmów służących do diagnozy ASD u dzieci poniżej 1. roku życia, które oparte są na

---

<sup>74</sup> H. Jaklewicz, op. cit., s. 118; G. Jagielska, *Objawy autyzmu...*, s. 48-49.

<sup>75</sup> E. Pisula, *Autyzm u dzieci...*, s. 53.

empirycznych dowodach<sup>76</sup>. Zgodnie z aktualnym stanem wiedzy, najwcześniejszym momentem, kiedy możemy rozpoznać autyzm, jest 18. miesiąc życia. Wskazują na to analizy zapisów pochodzących z kontrolnych badań prowadzonych przez pediatrów (różniących się wyraźnie od wyników badań dzieci 12-miesięcznych), a także wyniki prowadzonych w tym obszarze badań. W praktyce klinicznej dysponujemy różnymi narzędziami diagnostycznymi do badań przesiewowych. Najczęściej narzędzia te są przydatne do stosowania w ogólnej populacji dzieci objętych podstawową opieką zdrowotną. Mogą być pomocne w wykrywaniu ASD u bardzo małych dzieci, nie pozwalają natomiast na różnicowanie ASD od innych zaburzeń rozwojowych. Ponadto nie wszystkie z dostępnych narzędzi diagnostycznych pomagają wyłapać ryzyko autyzmu u bardzo małych dzieci poniżej 18. miesiąca życia<sup>77</sup>.

Za najprzydatniejsze narzędzia do wczesnego przesiewowego wykrywania ASD u małych dzieci uznaje się m.in. Kwestionariusz Autyzmu w Okresie Poniemowlęcym – *Checklist for Autism in Toddlers* – CHAT (od 18. miesiąca życia) opracowany przez Simona Baron-Cohena, Jane Allen, Christophera Gillberga<sup>78</sup> i jego zmodyfikowaną wersję *Modified Checklist for Autism in Toddlers* – M-CHAT (od 24. do 30. miesiąca życia). Gillian Baird i in.<sup>79</sup>, prowadząc przez wiele lat badania kontrolne nad wprowadzeniem CHAT-a do badań przesiewowych ogólnej populacji, wykryli jego wysoką użyteczność (większość dzieci, które nie zaliczyło pozytywnie CHAT-a, nie otrzymały później diagnozy autyzmu) i pozytywną wartość prognostyczną (większość dzieci, które nie zaliczyły CHAT-a była później diagnozowana jako autystyczna). W trakcie

---

<sup>76</sup> A. Steiner, T.R. Goldsmith, A.V. Snow, K. Chawarska, op. cit., s. 1185.

<sup>77</sup> M. Skórczyńska, *Wczesne diagnozowanie autyzmu...*, s. 41.

<sup>78</sup> S. Baron-Cohen, J. Allen, Ch. Gillberg, *Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT*, „British Journal of Psychiatry” 1992, 161, s. 839-843.

<sup>79</sup> G. Baird, T. Charman, S. Baron-Cohen, *A screening instrument for autism at 18 months of age: A 6 year follow-up study*, „Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry” 2000, 39, s. 694-702.

prorowadzonych badań okazało się jednak, że jest to narzędzie mniej czułe na łagodniejsze symptomy autyzmu, gdyż dzieci diagnozowane później jako AS bądź z autyzmem atypowym nie zostały wychwycone w wieku 18 miesięcy w badaniach z użyciem CHAT-a. Chcąc zwiększyć czułość diagnostyczną narzędzia, w 1999 r. Diana L. Robins, Deborah Fein, Marianne L. Barton, James A. Green<sup>80</sup> dokonali w nim zmian i zaproponowali jego zmodyfikowaną wersję – M-CHAT, gdzie wykluczyli obserwację prowadzoną przez lekarza, a rozszerzyli ilość pytań kierowanych do rodziców. Tym samym podnieśli jego użyteczność praktyczną w badaniach przesiewowych dzieci 24-miesięcznych. Inne, przydatne narzędzie przesiewowe dla dzieci w wieku 24-36 miesięcy to interaktywne narzędzie skrinin-gowe – *Screening Tool for Autism in Two-Yers-Olds* – STAT<sup>81</sup>. Kryteria diagnostyczne ujęte w tym narzędziu są ściśle powiązane z późniejszym rozpoznaniem ASD. Są to brak lub ograniczona częstość reagowania na imię, podążania za wskazywaniem lub spojrzeniem, wskazywania z powodów innych niż proszenie oraz podejmowania zabawy opartej na udawaniu. Test ten został stworzony na podstawie dowodów empirycznych pokazujących, że zaburzenia ze spektrum autyzmu można zdiagnozować w wieku 2 lat, ponieważ dzieci te prezentują specyficzne deficyty dotyczące kompetencji społecznych w sferze naśladowania, zabawy funkcjonalnej i kierowania uwagi. Na podstawie klinicznych i naukowych obserwacji wybrane zostały aktywności, które najlepiej różnicują grupę dzieci z autyzmem od grupy kontrolnej<sup>82</sup>.

---

<sup>80</sup> D.L. Robins, D. Fein, M.L. Barton, J.A. Green, *The Modified – Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders*. „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2001, 31(2), s. 131-144.

<sup>81</sup> W.L. Stone, E.B. Lee, L. Ashford i wsp., *Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years?* „Journal of Child Psychology and Psychiatry” 1999, 40(2), s. 219-226; W.L. Stone, E.E. Coonrod, O.Y. Ousley, *Brief report: Screening tool for autism in 2-year-olds (STAT): Development and preliminary data.*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2000, 30(6), s. 607-612.

<sup>82</sup> A. Rynkiewicz, M. Kulik, op. cit., s. 43-44.

Ze względu na złożony i specyficzny obraz przebiegu procesów rozwojowych i ich wzajemnych powiązań w populacji dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu wymagane jest, by proces diagnozowania, czy też model wczesnego wykrywania autyzmu, był prowadzony wieloetapowo. Badania kliniczne pokazały, że tylko systematyczna obserwacja dziecka, przy zastosowaniu odpowiednich narzędzi diagnostycznych (nawet wielokrotne ich użycie w odpowiednim czasie) dają podstawę do stawiania ostatecznej diagnozy<sup>83</sup>. To priorytetowy aspekt diagnostyczny, warunkujący wczesne rozpoczęcie terapii, a tym samym dający perspektywę na zmniejszenie trudności dziecka oraz zapobieganie zaburzeniom, które mogą pojawić się jako tak zwane zaburzenia wtórne. Dysponujemy coraz większą liczbą danych wskazujących na to, że wczesna interwencja w odniesieniu do dzieci ze spektrum autyzmu przynosi pozytywne wyniki<sup>84</sup>.

## Bibliografia

- Baird G., Charman T., Baron-Cohen S., *A screening instrument for autism at 18 months of age: A 6- year follow - up study*, „Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry” 2000, 39.
- Ball J., *Autyzm a wczesna interwencja. Rzeczowe pytania, życiowe odpowiedzi*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2016.
- Baranek G.T., *Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory - motor and social behaviors at 9-12 months of age*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 1999, vol. 29, no. 3.
- Baron-Cohen S., Allen J., Gillberg Ch., *Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT*, “British Journal of Psychiatry” 1992, 161.
- Blok B., Brzeska Z., Ignaczewska B., *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka z autyzmem w Specjalnym Ośrodku Rewalidacyjno - Wychowawczym dla Dzieci i młodzieży z Autyzmem*, [w:] *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole*, red. T. Serafin, Ministerstwo Edukacji Narodowej i Sportu, Warszawa 2005.

---

<sup>83</sup> M. Skórczyńska, *Wczesne diagnozowanie...*, s. 52.

<sup>84</sup> J. Ball, *Autyzm a wczesna interwencja. Rzeczowe pytania, życiowe odpowiedzi*. Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2016.

- Bleszyński J., *Czy echolalia w autyzmie jest problemem komunikacyjnym?*, [w:] *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, red. B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2009.
- Bleszyński J. *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju. Skala Oceny Zachowań Autystycznych*, Wydawnictwo HARMONIA UNIWERSALIS, Gdańsk 2011.
- Cotugno A.J. *Terapia grupowa dla dzieci z zaburzeniami ze spectrum autyzmu. Rozwijanie kompetencji i umiejętności społecznych*, Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2011.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition, (DSM-5)*, American Psychiatric Association, APA, Washington DC 2013.
- Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, red. Goldstein S., Naglieri J., A., Ozonoff S., Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2017.
- Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne Gdańsk 2008.
- Jagielska G., *Objawy autyzmu dziecięcego*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. J. Komender, G. Jagielska, A. Bryńska, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009.
- Jaklewicz H., *Autyzm dziecięcy*, [w:] *Psychiatria wieku rozwojowego*, red. A. Popielarska, M. Popielarska, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2000.
- Kutscher M.L., Glick J., *Zaburzenia integracji sensorycznej*, [w:] *Dzieci z zaburzeniami łączonymi*, red. L.M. Kutscher, T. Attwood, R.R. Wolff, Wydawnictwo K.E.LIBER, Warszawa 2007.
- Markiewicz K., *Charakterystyka zmian w rozwoju umysłowym dzieci autystycznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
- Meng-Chuan L., Lombardo, M.V., Chakrabarti, B., Baron-Cohen, S., *Subgrouping the Autism “Spectrum”*, *Reflections on DSM-5*. PLOS Biology, 2013, 11(4).
- Osterling J., Dawson D., *Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 1994, 24.
- Pisula E., *Autyzm – fakty, wątpliwości, opinie*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1993.
- Pisula E., *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia.*, Wydawnictwo naukowe PWN, Warszawa 1999.
- Pisula E., *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2000.
- Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem, diagnoza i terapia*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
- Pisula E., *Zaburzenia komunikacji u dzieci z autyzmem*, [w:] *Kiedy mózg pracuje inaczej... – postrzeganie, ruch, emocje, komunikacja*, „Zeszyty Naukowe” 6 na Międzynarodowej Konferencji org. Przez Ogólnopolską Fundację na rzecz Dzieci Niepełnosprawnych „Promyk Słońca”, Wrocław, 5 grudnia 2008.
- Pisula E., *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010.

- Pisula E., *Wspomaganie osób z zaburzeniami należącymi do autystycznego spektrum w perspektywie psychopatologii rozwojowej*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, red. J. Trempała, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2011.
- Pisula E., *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej AUTYZM*, Wydawnictwo GWP, Sopot 2012.
- Piszczyk M., *Kwestionariusz oceny kompetencji emocjonalno-społecznej (KOKE-S) wysoko funkcjonujących autystów i dzieci z zespołem Aspergera (część pierwsza)*, „Rewalidacja. Czasopismo dla nauczycieli i terapeutów” 2010, nr 1(27).
- Randall P., Parker J., *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2010.
- Robins D.L., Fein D., Barton M.L., Green J.A., *The Modified – Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders*, “Journal of Autism and Developmental Disorders” 2001, 31(2).
- Rynkiewicz A., Kulik M., *Wystandardyzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu, a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5*, „Psychiatria” 2013, 10, nr 2.
- Senator D., *Przejawy autyzmu w pierwszym roku życia*, „Pediatria Polska” 2006, nr 2.
- Sigman M., Dijamco A., Gratier M., Rozga A., *Early detection of core deficits in autism*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews” 2004, 10.
- Skórczyńska M., *Wczesne diagnozowanie autyzmu – perspektywy i dylematy*, [w:] *Autyzm Na granicy zrozumienia*, red. B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2009.
- Skórczyńska M., *Autyzm a opóźnienie rozwoju*, [w:] *Dzieci z zaburzeniami łączonymi. Trudne ścieżki rozwoju*, red. B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.
- Steiner A., Goldsmith T.R., Snow A.V., Chawarska K., *Practitioner’s Guide to Assessment of Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers*, “Journal of Autism and Developmental Disorders” 2012, 42(6).
- Stone W.L., Coonrod E.E., Ousley O.Y., *Brief report: Screening tool for autism in 2-year-olds (STAT): Development and preliminary data*, “Journal of Autism and Developmental Disorders” 2000, 30(6).
- Stone W.L., Lee E.B., Ashford L. i wsp., *Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years?*, “Journal of Child Psychology and Psychiatry” 1999, 40(2).
- Teitelbaum O., Teitelbaum P., *Czy twoje dziecko ma autyzm? Jak rozpoznawać najwcześniejsze oznaki autyzmu*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2012.
- Werner E., Dawson G., Munson J., Osterling J., *Variation in early developmental course in autism and its relations with behavioral outcome at 3-4 years of age*, “Journal of Autism and Developmental Disorders” 2005, 35.

- Wiekiera E., *Strategia postępowania z dziećmi autystycznymi, Przekład z „Engagement”, Poradnik praktyczny dla rodziców*, Wydawnicwo Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Krakowie, Kraków 1995.
- Winczura B., *Autyzm, autyzm atypowy a schizofrenia wczesnodziecięca*, [w:] *Dzieci z zaburzeniami łączonymi. Trudne ścieżki rozwoju*, red. B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.
- Wing L., *Związek między zespołem Aspergera i autyzmem Kanner’a*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
- Wolski A., *Diagnoza autyzmu u małego dziecka – implikacje do pracy w rodzinie*, „Rewalidacja. Czasopismo dla nauczycieli i terapeutów” 2010, nr 2(28).







## Zabawa dzieci z autyzmem w oddziaływaniach terapeutycznych – instrumentalna czy autoteliczna?

**ABSTRACT:** Magdalena Charbicka, *Zabawa dzieci z autyzmem w oddziaływaniach terapeutycznych – instrumentalna czy autoteliczna?* [Play in autistic children in therapeutic wards – instrumental or autotelic?]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 105-125. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.06>

Play is a typical and natural activity in children, which introduces it to the real world. It plays an uncommonly important function, thanks to the which the little person learns and gains information about their environment, the properties of objects, social relations or other rules. This area is different in children with autism. In most cases, play is accompanied by significant deficits, and the burden of focus of revalidation influences remains on the development of areas that are more disturbed, such as communication, disturbances in social interactions or behaviour hindering functioning. In course of therapeutic work, we sometimes forget the seemingly trivial activity that the playing of a child may be in view of adults. Considering this, it is worthwhile to take a look at the role ascribe to play by specialists over the years, and what it looks like in autistic children.

**KEY WORDS:** autism, child, children playing, play in children, development, types of play, social skills

## Problematyka autyzmu jako zjawiska społecznego

*Dziecko nie bawi się dlatego, że jest dzieckiem,  
ale bawi się dlatego, by stać się dorosłym.*

Lew S. Wygotski

Autyzm jest całościowym zaburzeniem rozwoju, którego podłoże ma charakter neurobiologiczny. Obecnie na świecie obowiązują dwie klasyfikacje służące stawianiu rozpoznania. Jest to klasyfikacja zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-5 opublikowana w 2013 r. oraz obowiązująca od 1996 r. i nadal wykorzystywana w Polsce Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10, opracowana przez Światową Organizację Zdrowia (w zaawansowanej fazie przygotowania przez WHO jest wersja ICD-11). W obydwu narzędziach występują pewne różnice w kryteriach diagnostycznych oraz w nazewnictwie jednostek chorobowych. Cytując za Agnieszką Rynkiewicz i Martą Kulik,

w klasyfikacji DSM-5 scalono wszystkie jednostki diagnostyczne w jedną wspólną jednostkę o nazwie zaburzenie ze spektrum autyzmu (ASD, Autism Spectrum Disorder). (...) „Spektrum” odnosi się do różnic w prezentacji i nasileniu symptomów wewnątrz grupy pacjentów z ASD oraz wskazuje na kontinuum pomiędzy populacją ogólną a osobami z tą diagnozą<sup>1</sup>.

Zgodnie z klasyfikacją ICD-10 rozpoznawane jednostki, które podlegają procesowi orzeczniczemu dla potrzeb uzyskania wsparcia w systemie edukacyjnym z tytułu potrzeby kształcenia specjalnego, to: autyzm, zespół Aspergera czy autyzm atypowy<sup>2</sup>. W celu

---

<sup>1</sup> A. Rynkiewicz, M. Kulik, *Wystandardyzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5*, „Psychiatria” 2013, tom 10, nr 2, s. 41-48.

<sup>2</sup> W praktyce orzeczniczej jako autyzm rozpoznaje się także autyzm atypowy, nie spełniający wszystkich kryteriów diagnostycznych autyzmu dziecięcego.

zachowania spójności, w niniejszym artykule dla wszystkich zaburzeń używany będzie termin ASD scalający prezentowane zagadnienia.

Na przestrzeni ostatnich 10 lat temat autyzmu zgłębiany i analizowany jest wielokierunkowo, od coraz lepszych i odpowiadających na wiele pytań badań przez stale zwiększającą się liczbę publikacji aż do wszechstronnie propagowanej wiedzy. Zwiększa się świadomość społeczeństwa, zwiększa się również liczba dzieci, młodzieży i dorosłych, u których rozpoznawane jest to zaburzenie. Jak wynika z raportu przedstawionego przez amerykańskie organizacje zajmujące się monitorowaniem zaburzeń rozwoju osób znajdujących się w spektrum ASD<sup>3</sup>, szacowany procent stawianych diagnoz jest wyższy niż w poprzednich raportach. Badania przeprowadzone w 11 amerykańskich stanach wykazały, że u jednego na 59 dzieci w wieku 8 lat zidentyfikowano zaburzenia ASD<sup>4</sup>. W Europie i w Polsce badania statystyczne tak szczegółowe nie są prowadzone, jednak przyjmuje się, że zaburzenia z ASD diagnozowane są u jednego na 100 dzieci<sup>5</sup>. Pierwsze badania mające za zadanie oszacować rozpowszechnienie ASD w Europie prowadzone są w dwunastu krajach europejskich przez Autism Spectrum Disorders in European Union od 2016 r. i na wynik ostateczny będzie trzeba jeszcze poczekać<sup>6</sup>.

Żeby przybliżyć problematykę występowania ASD w Polsce, a tym samym wskazać wagę poruszanego zagadnienia, odwołano się do danych statystycznych zawierających informacje na temat liczby uczniów objętych wsparciem edukacyjnym, czyli posiadają-

---

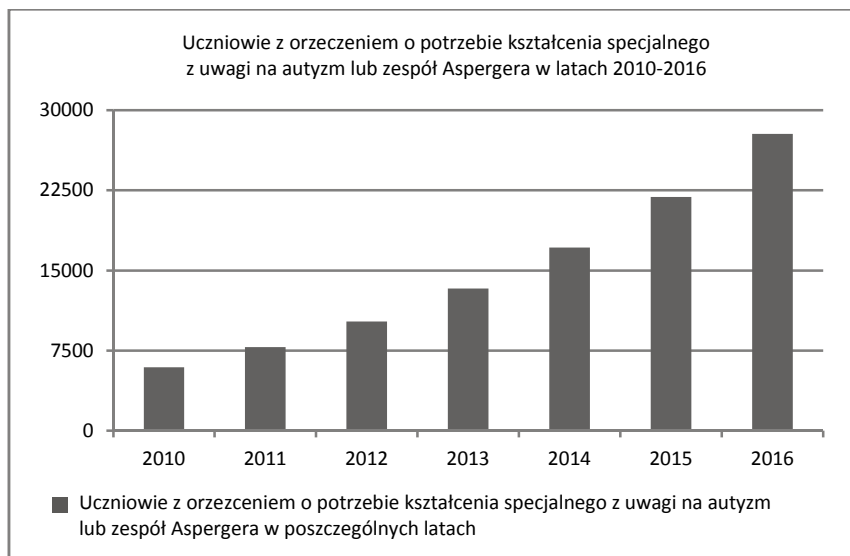
<sup>3</sup> Funded by the Centers for Disease Control and Prevention (CDC), United States Department of Health and Human Services <https://www.cdc.gov> [dostęp: 16.05.2018].

<sup>4</sup> *Community Report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network*, <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/documents/addm-community-report-2018-h.pdf> [dostęp: 12.05.2018].

<sup>5</sup> Pewne różnice epidemiologiczne mogą wynikać z samego faktu odwołania się do dwóch różnych klasyfikacji: DSM w USA i ICD w Europie, w tym w Polsce.

<sup>6</sup> [http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/09/Poster-ASDEU-Prevalence\\_AE-Congress.pdf](http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/09/Poster-ASDEU-Prevalence_AE-Congress.pdf) [dostęp: 12.05.2018].

cych orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez publiczne Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne z uwagi na autyzm, zespół Aspergera. Proces wzrostu liczby wydawanych orzeczeń ilustruje wykres nr 1.



**Wykres 1.** Uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, wydane przez PPP z uwagi na diagnozę ASD w latach 2010-2016 (opracowanie własne na podstawie danych SIO)<sup>7</sup>

Dane przedstawione na wykresie dotyczą wszystkich typów placówek edukacyjnych, składających sprawozdanie w Systemie Informacji Oświatowej na dzień 30 września w poszczególnych latach. Podkreślić należy, że odnoszą się one do rubryki autyzmu i zespołu Aspergera, a nie zawierają informacji z rubryki, w której wpisywani są uczniowie z niepełnosprawnością sprzężoną, wśród

<sup>7</sup> SIO <https://cie.men.gov.pl/sio-strona-glowna/dane-statystyczne/niepelnosprawnosci-dane-statystyczne/> [dostęp: 16.05.2018].

których mogą znajdować się również uczniowie z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. W 2016 r. dane zebrane z Systemu Informacji Oświatowej wskazały, że liczba dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego z uwagi na autyzm czy zespół Aspergera, przebywających w placówkach wychowania przedszkolnego sięgała prawie 10 000<sup>8</sup>. Ponieważ zabawa stanowi podstawową aktywność dziecka wieku przedszkolnym, a w spektrum zaburzeń autystycznych jej rozwój przebiega nieprawidłowo, zagadnieniu zabawy poświęcona będzie dalsza część niniejszego opracowania.

## Charakterystyka zabawy dziecka z ASD

Specyfika funkcjonowania dziecka z ASD, a także cechy je charakteryzujące, są zróżnicowane pod względem liczby występujących zachowań, ich natężenia i jakości, a także możliwości poznawczych, komunikacyjnych czy sprawności intelektualnej. Biorąc pod uwagę rozpiętość cech, użycie określenia „autystyczne spektrum zaburzeń” sformułowane przez Doris A. Allen w 1988 r. wydaje się być zasadne<sup>9</sup>. Badania prowadzone przez Lornę Wing w latach 80. „wykazały rozpowszechnienie autyzmu na poziomie 4-5 przypadków na 10 000 osób. Jednocześnie po przeprowadzeniu tego samego badania pod kontem kontinuum autystycznego wskaźnik ten wzrasta do 21 na 10 000”<sup>10</sup>. Obserwacja takiej grupy dzieci pozwoliła na wyodrębnienie trzech charakterystycznych sfer, które opisane szczegółowo weszły w skład klasyfikacji diagnostycznych, o których pisano wcześniej. Wyszczególnione przez Lornę Wing sfery, w których wszystkie badane dzieci przejawiały nieprawidłowości to:

- problemy z uczestnictwem w naprzemiennej interakcji społecznej,

---

<sup>8</sup> Ibidem.

<sup>9</sup> E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.

<sup>10</sup> Ibidem.

- trudności z komunikowaniem się z otoczeniem,
- specyficzny, ograniczony wzorzec wyobraźni, który wpływa min. na sztywność w zabawie<sup>11</sup>.

W rozwoju dziecka zabawa odgrywa istotną rolę. Jest pierwszą i niezwykle ważną aktywnością dziecka, która przybliży je do zdobywania wiedzy o otaczającym świecie. Analizując rozważania psychologów na temat zabawy, można wyróżnić następujące właściwości, jakie ją charakteryzują:

- jest zjawiskiem społecznym, powstaje i rozwija się pod wpływem otoczenia i własnej aktywności dziecka;
- ma charakter historyczny - zmienia się i kształtuje w zależności od warunków, w jakich dziecko się wychowuje. Może zmieniać się treść i tematyka zabawy;
- jest odzwierciedleniem poznawanej przez dziecko rzeczywistości<sup>12</sup>.

Zabawa stanowi podstawę interakcji społecznych kształtujących się właściwie już od bardzo wczesnego okresu życia. Dziecko zaangażowane w aktywność zabawową uczy się umiejętności życiowych niezbędnych do funkcjonowania w dorosłym świecie. W toku rozwoju dziecko przechodzi przez różne etapy, zabawy przypisane poszczególnym przedziałom wiekowym. W pierwszych miesiącach angażuje się głównie w zabawę własnym ciałem i manipulowanie przedmiotami, następnie przechodzi do zabaw konstrukcyjnych, tematycznych, by w wieku sześciu lat osiągnąć umiejętność rozumienia zwerbalizowanych zasad zabawy o charakterze społecznym<sup>13</sup>. Dzięki zabawie u dzieci rozwija się myślenie symboliczne, uruchamia się wyobraźnia, zabawki mogą reprezentować prawdziwe przedmioty. Dziecko uczy się działania z przedmiotem, sprawdza, jak można go wykorzystać i jakie ma właściwości. Po-

---

<sup>11</sup> Ibidem.

<sup>12</sup> M. Przetacznikowa, H. Spionek, *Zabawa jako typowa forma działalności małego dziecka*, [w:] *Psychologia rozwojowa dzieci i młodzieży*, red. M. Żebrowska, PWN, Warszawa 1982, s. 120-132.

<sup>13</sup> J. Cieszyńska, M. Korendo, *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja rozwoju dziecka. Od noworodka do 6 roku życia*, Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków 2014.

przez zabawy tematyczne wypróbowuje różne scenariusze, które wdraża w życie, uczy się adekwatnych zachowań i relacji międzyludzkich<sup>14</sup>. Zdaniem Lwa Wygotskiego zabawy wyobrazeniowe są najwyższą formą zabawy, która prowadzi do rozwoju zarówno wyobraźni, jak i myślenia abstrakcyjnego<sup>15</sup>. Dziecko rozwijające się prawidłowo nie zastanawia się nad sensem realizowanej przez nie zabawy. Odczuwa instynktowną potrzebę wchodzenia w interakcję ze światem, ludźmi, potrzebę tworzenia, przeżywania, doświadczania otaczającej go rzeczywistości. Obserwując malucha, który np. zмага się nie wiadomo który raz z układaniem przewracającej się piramidy z klocków lub czteroletniej dziewczynki, która gotuje dla lalek spaghetti z wody, farby i kawałków bibuły – widać wyraźnie, jakie podwaliny dla dalszego rozwoju tworzą się w tym czasie.

Odmienne przedstawiają się umiejętności zabawy w przypadku dzieci z zaburzeniami z autystycznego spektrum. „Dziecko autystyczne mało lub prawie wcale nie interesuje się otoczeniem, nie bada go i nie odkrywa. Nie bawi się zabawkami w sposób typowy, zgodnie z ich przeznaczeniem”<sup>16</sup>. Zabawa w tej grupie jest najczęściej „dziwna”, tj. o zaskakującej, nietypowej formie i/lub przebiegu. Dziecko może bawić się zupełnie innymi przedmiotami lub wykorzystywać przedmioty w nietypowy sposób. Zamiast misia, przytulanki dziecko nie rozstaje się z kombinerkami, łyżka służy do stukania o meble, dziecko może rozdzierać i rozrzucać chusteczki higieniczne, gazety rozdzielać na paseczki, spędzać czas w łazience, obserwując wirujące w pralce pranie, wprowadzać przedmioty w ruch rotacyjny, wpatrywać się w cienie na ścianie przez wiele godzin itp. Zabawki wykorzystywane są schematycznie np. puzzle układane są odwrotnie, obrazkiem do dołu, obrazki z loteryjki układane w pionowe, równiutkie wieże, a samochody ustawione

---

<sup>14</sup> J. Moor, *Śmiech, zabawa i nauka z dziećmi o profilu autystycznym*, Wydawnictwo Cyklady, Łódź – Warszawa 2006.

<sup>15</sup> E. Filipiak, *Nauczanie rozwijające we wczesnej edukacji według Lwa S. Wygotskiego. Od teorii do zmiany w praktyce*, Akademia Centrum kreatywności, Bydgoszcz 2015.

<sup>16</sup> A. Bryńska, G. Jagielska, J. Komender, *Autyzm i zespół Aspergera*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009.

jeden za drugim w niezwykle długim rządku. Często też zmiana tego ułożenia przez rodzica, nauczyciela czy terapeutę skutkuje złością, agresją lub autoagresją<sup>17</sup>. Wśród dzieci z ASD charakterystyczny jest brak zabawy z udawaniem, brak potrzeby kooperowania w zabawie z innymi rówieśnikami. Poziom nasilenia trudności będzie zależny od różnorodnych czynników, które wymienia Julia Moor. Należą do nich min.:

- problemy w mowie i komunikacji, charakteryzujące się opóźnieniem rozwoju mowy, nieprawidłowościami, brakiem rozumienia mowy itp.,
- trudności z odczytywaniem i interpretacją przekazów niewerbalnych takich jak mimika twarzy, postawa ciała, ton głosu itp.,
- nieprawidłowości w kontaktach międzyludzkich, niechęć i nieumiejętność do dzielenia przestrzeni, dzielenia się swoimi przeżyciami i doświadczeniami,
- problemy z uruchomieniem wyobraźni, odczytywaniem zmyślonych sytuacji, co skutkować może obsesyjnym powtarzaniem jednej i tej samej czynności<sup>18</sup>.

Przyglądając się zabawie dzieci z ASD, można zauważyć zdecydowaną większość aktywności mających charakter autostymulacji, schematów, braku zaplanowanej aktywności czy zupełnie brak wykorzystywania zabawek zgodnie z ich przeznaczeniem. Dziecko z autyzmem wybiera chętniej aktywność z przedmiotem niż z drugą osobą czy choćby z koniecznością respektowania jakichś społecznych umów, zasad czy konwencji. Dużą większą przyjemność ma z toczenia samochodu w przód i w tył, przyglądając się kręcącym się kołom niż z parkowania samochodu na zabawkowym parkingu, ładowaniem koledze klocków do ciężarówki, ściganiem się po torze<sup>19</sup>. Dziewczynka bawi się pluszową sową, ale macha jej skrzydełkami w polu widzenia albo przesuwają je po buzi. Chłopiec

---

<sup>17</sup> Podawane w artykule przykłady pochodzą z własnej praktyki terapeutycznej.

<sup>18</sup> J. Moor, op. cit.

<sup>19</sup> E. Pisula, *Narzędzia przesiewowe pomocne w rozpoznawaniu ryzyka autyzmu u dzieci w wieku do trzech lat*, „Konteksty Pedagogiczne” 2013, nr 1.



układa układankę, ale elementy są ułożone pionowo i poziomo według kolorów lub wielkości, a nie np. według kategorii czy w odpowiednich otworach; bawi się samolotem, lecz głównie kręci śmigłem, a nie udaje latania maszyną itd. Przykłady takich działań można mnożyć w nieskończoność.

U dzieci z ASD zdecydowanie częściej brakuje zabaw z udawaniem, zabaw tematycznych czy zabaw z wyobraźnią. Dzieciom z autyzmem trudno jest wyobrazić sobie, że klocek może być samolotem, woreczek z grochem rybką, piłka pomarańczą. „W badaniach Barona-Cohena zaledwie 20% dzieci autystycznych zdolnych było do zabawy z pozorowaniem (zabawy z udawaniem). Zdolności takie przejawiało 80% dzieci z zespołem Downa”<sup>20</sup>. Zabawa dzieci z ASD może przybierać charakter zabawy funkcjonalnej, co oznacza, że mogą bawić się zabawkami zgodnie z ich przeznaczeniem lub często zabawy sensomotorycznej. Dziecko jest zainteresowane sensorycznymi właściwościami zabawki: wacha ją, liże, wkłada do ust, ogląda pod różnym kątem. Jednak u dzieci z autyzmem występują również inne rodzaje zabawy. W tej grupie dzieci może pojawiać się zabawa funkcjonalna, konstrukcyjna, zabawa z udawaniem czy zabawa symboliczna<sup>21</sup>. Możliwości dziecka będą w dużym stopniu uzależnione od możliwości komunikacyjnych, sprawności intelektualnej czy rozwiniętej teorii umysłu<sup>22</sup>.

Obserwując dzieci z autyzmem w grupie rówieśniczej, można wyraźnie zauważyć, że nie wchodzą one w interakcje z innymi kolegami czy koleżankami z grupy. Często zainteresowania dzieci z autyzmem zupełnie nie odpowiadają zainteresowaniu ich rówieśników bez zaburzeń. Duża grupa dzieci przejawia od najmwcześniejszych lat zainteresowania czy wręcz fascynacje literami i cyframi. Szybko je zapamiętują, rozpoznają na każdym kroku, mogą je układać w kolejności, być niezwykle przywiązane do jednej wybranej (niezwykle fascynujące są dla danego dziecka np. akurat 4, 5 i 8).

---

<sup>20</sup> Ibidem.

<sup>21</sup> E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem...*

<sup>22</sup> Ibidem.

Dziecko rozpoznaje już od bardzo wczesnego okresu daną cyfrę, chodzi z nią niczym z talizmanem, uwielbia układanki bądź puzzle z cyframi, zegary, kalendarze, autobusy czy tramwaje oznaczone odpowiednim numerem. Ogląda książkę, ale tylko na tej stronie, która ma odpowiedni numer. Podobnie sytuacja wygląda z obsesją na punkcie liter. Małe dziecko od wczesnego okresu wykazuje niezwykłą fascynację np. programami w telewizji (zapisem logo nazwy programu np. TVN czy POLSAT). Ogląda napisy, rozpoznaje je, odnajduje w gazecie telewizyjnej, na wczesnym etapie próbuje przepisywać litery, łącząc je w całość. Często też obserwuje i rozpoznaje napisy – etykiety supermarketów, sieciowych restauracji czy sklepów. Dziecko odczytuje nazwy, układa je z klocków lub liter. Charakterystyczne są upodobania do układania, odtwarzania czy powtarzania alfabetu. Szczególnie często można zaobserwować zamiłowania do obcojęzycznych piosenek dla dzieci, gdzie wymieniany jest alfabet w kolejności. Wraz z wiekiem upodobania mogą się nie zmieniać, ale może nie mieć to przełożenia na właściwości funkcjonalne, np. dziecko nie wykorzystuje tych fascynacji do nauki czytania. Często celem nadrzędnym jest nie poznanie liter czy cyfr, lecz sam akt ułożenia, dopasowania. Czasami jednak litery dają dziecku możliwość układania wyrazów, nazw, które są dla nich wyjątkowo ważne. Dziecko układa tytuły filmów, nazwy telefonów komórkowych, informacje z pilota typu: *play*, *stop*, nazwy dinozaurów, zdecydowanie rzadziej imiona swoje lub kogoś z członków rodziny. Dodatkowo w tych kategoriach zainteresowań mamy schemat, powtarzalność i przewidywalność, świat, który dla dzieci z ASD jest bezpieczny i satysfakcjonujący<sup>23</sup>.

Świadomość trudności dzieci z autyzmem w zabawie powoduje zwiększenie zainteresowania naukowców tą formą aktywności, choć pozornie kłóci się potrzeba strukturalizacji trenowania złożonych umiejętności z potrzebą stymulowania spontanicznych zachowań zabawowych. W literaturze istnieją propozycje terapeu-

---

<sup>23</sup> Obserwacje własne. Zob. także: M. Charbicka, *Dziecko z Zespołem Aspergera*, Difin, Warszawa 2015.

tyczne, które próbują powiązać te dwa rozbieżne cele: koncepcja *Floor Time* Grennsmana czy też model IPG (*Integrated Play Group Model*) Wolfberga i Schulera<sup>24</sup>, oraz kilka innych, jednak w tym opracowaniu istotne jest spojrzenie na zabawę dziecka nie przez pryzmat celu, a więc i modelu terapeutycznego, lecz jako na aktywność autoteliczną: aktywność zabawową, jako doświadczenie, którego – jak można przypuszczać – bardzo brakuje w ustrukturyzowanym życiu dziecka z autyzmem. Stanowi to deficyt konieczny do zniwelowania w działaniach przede wszystkim wychowawczych, by nie trzeba było zajmować się nią aż tak intensywnie poprzez terapię, która powinna mieć jednak charakter interwencyjny. W procesie terapeutycznym dzieciom z autyzmem najczęściej proponuje się zabawy, które mają charakter edukacyjny: manipulacyjne, dydaktyczne czy ruchowe. W sytuacjach domowych, również rodzice – ukierunkowani przez terapeutów – koncentrują się silniej na procesie terapeutycznym, większy nacisk kładą w zabawie na rozwijanie umiejętności, które mają wymiar dydaktyczny niż na spontaniczność zachowań. Warto to zmienić, stąd zrodził się pomysł projektu badawczego podnoszącego wiedzę o zabawie dziecka z ASD jako aktywności pożądaney jako sama w sobie. Wymaga to jednak przede wszystkim rozpoznania specyfiki zabawy tych dzieci.

## Metodologia badań własnych

Obserwacja zabawy dzieci z ASD, ich spontanicznych zachowań czy interakcji odbywała się w czasie 10 miesięcy podczas udziału w zajęciach realizowanych na terenie łódzkiego przedszkola terapeutycznego dla dzieci z autyzmem. Grupa 12 dzieci uczęszczających do przedszkola, to dzieci w przedziale wiekowym od 2 do 8 lat. Wszystkie dzieci przyjęte są do przedszkola na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydanego z uwagi na

---

<sup>24</sup> J. Lantz, *Play time: An examination of play intervention strategies for children with autism spectrum disorders*, "The Reporter" 2001, 6(3), s. 1-7.

autyzm. Część uczniów ma orzeczenie informujące o niepełnosprawności sprzężonej: autyzm i niepełnosprawność intelektualna. Obserwacja odbywała się tylko w sytuacjach spontanicznej i niezorganizowanej aktywności uczniów, najczęściej podczas zajęć tzw. opiekuńczo-wychowawczych, kiedy dziecko ma „czas wolny” dla siebie. W tym okresie dzieci miały swobodny dostęp do zabawek, a osoby dorosłe nie narzucały im żadnych zadań. Podczas obserwacji zapisywane były zachowania dziecka, to, co dziecko robiło, jak się zachowywało, jakie aktywności wybierało<sup>25</sup>. W drugiej kolumnie przedstawione są zachowania dzieci z typowym rozwojem (dzieci pracowników, rodzeństwo), które pojawiały się na zajęciach w przedszkolu, w którym prowadzono badania. Obserwację nieskategoryzowaną, w kategoriach metodologicznych określono jako próbki zdarzeń. Miała ona charakter naturalny i niejawny, tj. dzieci nie wiedziały, że są obserwowane, ale były przyzwyczajone do stałej obecności terapeuty, jako naturalnej sytuacji w czasie ich pobytu w przedszkolu.

Zestawienie zaobserwowanych aktywności w zabawach przedstawia tabela nr 1.

Uzupełnieniem badań obserwacyjnych dzieci przebywających w przedszkolu były informacje na temat grupy dzieci z ASD, badanych narzędziem ADOS-2<sup>26</sup>. Badania te były wykonywane wśród dzieci z diagnozą autyzmu, biorących udział w ogólnopolskim projekcie adaptacyjnym i walidacyjnym narzędzia ADOS-2 oraz w gru-

---

<sup>25</sup> Obserwacje prowadzone były w Przedszkolu Terapeutycznym dla Dzieci z Autyzmem z Łodzi.

<sup>26</sup> Autism Diagnostic Observation Schedule-2 narzędzie do diagnozowania i oceniania objawów autyzmu. W latach 2013-2016 w Polsce realizowany był projekt badawczy, mający na celu walidację narzędzia i jego adaptacje do polskich norm. Projekt realizowany był pod kierownictwem prof. dr hab. Ewy Pisuli i dr Izabeli Chojnickiej z Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego, w ramach grantu badawczego przyznanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, współfinansowanego ze środków UW. W projekcie brały udział organizacje działające na rzecz osób z ASD. Autorka jest jedną z terapeutek włączonych do badań. Opis wyników dzieci objętych terapią własną wykorzystano za zgodą kierownictwa projektu, zgodnie z warunkami uczestnictwa w nim.

**Tabela 1.** Zestawienie aktywności dzieci w przedszkolu terapeutycznym – przykłady obserwowanych zabaw u dzieci z autyzmem oraz zabawy dzieci z typowym rozwojem obserwowanych w spontanicznej aktywności (źródło: badania własne)

| Wiek dzieci | Liczba obserwowanych dzieci z ASD | Najczęściej wybierane aktywności dziecka z autyzmem podczas swobodnej zabawy   | Najczęściej wybierane aktywności dziecka z typowym rozwojem podczas swobodnej zabawy  |
|-------------|-----------------------------------|--|---|
| 1           | 2                                 | 3  | 4   |
| 2-3 lata    | 2                                 | Bawi się grającą i świecącą zabawką, wielokrotnie uruchamiając ją i powtarzając tę czynność, wkłada plastikowe owoce do garnka i miesza je przez długi czas, czynność powtarza wielokrotnie, w sytuacji, kiedy sobie nie radzi, ciągnie rękę osoby dorosłej, nie nawiązując kontaktu wzrokowego, wspina się na krzesło i na stolik, jest bardzo aktywny ruchowo, wielokrotnie wykorzystuje zabawki dźwiękowo-sświetlne, uruchamiając je obsesyjnie, liże zabawki, wkłada je do ust | Eksploruje przestrzeń, jest ciekawe wszystkich proponowanych mu aktywności, wchodzi w tunel za piłką, poszukuje wsparcia u mamy, jeżeli coś mu się nie udaje, nakłada koła na piramidę, podaje dorosłemu, żeby nakładał razem z nim, miesza w pojemniku materiał sypki, nasypuje do pudełek, buduje wieżę, układa piramidę, wkłada pojemniki od najmniejszego do największego |
| 3-4 lata    | 2                                 | Chodzi po sali bez celu, wkłada zabawki do ust, buczy, mruczy, depcze po zabawkach, które się wysypały, rozkłada dłonie i spogląda pod światło, wkłada ręce do buzi, stuka klockiem o podłogę, drzwi   | Bazgrze kredkami, słucha czytanych książek, ogląda obrazki, chętnie maluje farbami, bawi się zabawkową kuchnią i garnkami, rozkłada na talerze, rozdaje dorosłym, buduje tor dla drewnianych pociągów, lepi kulki i wałki z plasteliny, nazywa je (wąż, ryba itp.)  |
| 5-6 lat     | 6                                 | Bawi się plastikowymi i materiałowymi owocami, chętnie ogląda ulubioną bajkę, ugniata ciastolinę łącząc ze sobą różne rodzaje mas plastycznych, biega bez celu po sali przedszkolnej, skacze, skacze na piłce, układa wieloelementowe puzzle, śpiewa piosenki z bajki, powtarza całe frazy. Podrzuca do góry przedmioty i zabawki, wprowadza je w ruch wirowy w dłoni  | Bawi się klockami Lego, buduje budowle: bazy, zamki, garaże, lepi z modeliny figurki dinozaurów, gra w gry planszowe i zagadki, rysuje kredkami i koloruje na interesujące je tematy, takie jak zwierzęta, dinozaury, angażuje do zabawy dorosłe osoby z rodziny, walczy na miecze, wspina się na meble, chowa się i domaga się, żeby go szukać                               |

cd. tab. 1

| 1       | 2 | 3   | 4  |
|---------|---|---|--|
| 7-8 lat | 2 | Siedzi lub leży na podłodze, czasami czyta książki, wyjmuje i układa kilku elementowe puzzle dla młodszych dzieci, nie inicjuje zabawy, oczekuje na propozycję dorosłego, bawi się cyframi, układając je w kolejności; najchętniej leży i kiwa się, tnie nożyczkami kartki, gazety bez celu na drobne kawałki, wkłada plastikowe warzywa do garnka, często wkłada do buzi zabawki, przedmioty, układa puzzle z 25 elementów | Kolekcjonuje figurki i gadżety z ulubionego filmu, opowiada z dużą ekspresją o swoich bohaterach, chce się bawić z dorosłym w odtwarzanie scen z filmu, wymyśla i buduje statek kosmiczny, wykorzystując przedmioty w otoczeniu; rysuje sceny z ulubionych filmów i z ulubionymi bohaterami, wymyśla obrazki |

pie kontrolnej dzieci z typowym rozwojem. Narzędzie to wykorzystywane jest na świecie jako tzw. „złoty standard diagnostyczny” w rozpoznawaniu zaburzeń w rozwoju dzieci<sup>27</sup>. ADOS-2 jest wystandardyzowanym i częściowo ustrukturyzowanym protokołem obserwacji przydatnym w diagnozie klinicznej, a także stosowanym na potrzeby badań naukowych. Narzędzie składa się z czterech modułów, których wybór warunkowany jest wiekiem oraz kompetencjami językowymi badanego, a także z modułu służącego do badania dzieci w bardzo wczesnym dzieciństwie (Moduł Toddler). Poszczególne moduły w przedziałach wiekowych przeznaczone dla dzieci młodszych skoncentrowane są na badaniach takich umiejętności jak:

- język i komunikacja,
- wzajemność interakcji społecznych,
- zabawa,
- zachowania stereotypowe i sztywne wzorce zachowań i zainteresowań,
- inne zachowania odbiegające od normy<sup>28</sup>.

<sup>27</sup> I. Chojnicka, E. Pisula E. *ADOS-2 Polska adaptacja*, Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa 2017.

<sup>28</sup> I. Chojnicka, *Polska wersja narzędzia obserwacyjnego do diagnozowania autyzmu ADOS*, „Psychiatria Polska” 2012, tom XLVI, numer 5.

Tabela 2. Wyniki obserwacji dzieci badanych narzędziem ADOS-2<sup>29</sup>

| Rodzaj modu-<br>łu/przedział<br>wiekowy, wiek | Wyniki obserwacji dziecka z ASD  | Wyniki obserwacji dziecka bez ASD   |
|---|--|---|
| 1   | 2  | 3   |
| ADOS-2 moduł T<br>18-30 miesięcy              | Kręci kołami od samochodu, pociera rękę szorstkim klockiem, obserwuje toczące się koła, brak zainteresowania piłką, bańkami, szybko zmienia zainteresowanie zabawkami, brak słów   | Ogląda różne zabawki, pokazuje je mamie, angażuje mamę do zabawy, ogląda torebkę, przedmioty, które do niej pasują wkłada do torebki, pokazuje mamie książkę ze zwierzątkami, udaje, że rozmawia przez telefon, kilka słów: mama, lala, co to? Chowa się za mamę lub szuka u niej schronienia                                     |
| ADOS-2 moduł T<br>18-30 miesięcy              | Układa w rzędzie klocki i auta, wkłada zabawki do ust, kręci kółkami od samochodu, zainteresowany zabawkami grającymi krótko, chodzi po zabawkach, brak słów   | Ogląda zabawki z zainteresowaniem, podaje je mamie, angażuje mamę do zabawy, wspina się do mamy w sytuacjach, kiedy się niepokoi, przynosi mamie lalę i łyżeczkę z talerzykiem, karmi mamę i lalkę  |
| ADOS-2 moduł 1<br>3-4 lata                    | Skacze po kolorowych kołach, wymienia kolory, przelicza misie z zabawce przyczynowo-skutkowej, chodzi w kółko po pokoju, nazywa zwierzątka w książce, przelicza klocki, mówi kilka słów  | Rozkłada naczynia, układa na nich kawałki włóczki, rozkłada na talerzach sztucce, rozdaje dorosłym stawia przed lalką udaje, że je, spogląda, czy wszyscy dorośli zaangażowani są w zabawę, ogląda wszystkie zabawki, podaje opiekunowi zabawki przyczynowo-skutkowe, angażuje opiekuna i diagnostę w zabawę, brak mowy werbalnej |
| ADOS-2 moduł 1<br>4-4,8 lat                   | Kładzie się na podłodze i płacze przez większość czasu, głównie zainteresowany jest zabawkami grającymi i wydającymi dźwięki, chodzi po zabawkach, krótko zainteresowany każdą zabawką, wkłada zabawki do buzi, zabawa zabawkami przyczynowo-skutkowymi przez krótki czas, brak mowy | Ogląda wszystkie przedmioty z zainteresowaniem, pokazuje mamie z daleka, nakłada klocki do ciężarówki, angażuje do zabawy mamę i diagnostę, naprawia auto, udaje, że dzwoni telefonem. Zadaje pytania o zabawki, które pokazuje mamie   |

<sup>29</sup> Poruszane wcześniej.

cd. tab. 2

| 1                         | 2   | 3   |
|---------------------------|---|---|
| ADOS-2 moduł 2<br>5-7 lat | Zainteresowany głównie zabawkami dźwiękowymi przyczynowo-skutkowymi, wkłada do ust telefon, układa autka w rzędku i kręci kółkami od auta | Z zainteresowaniem ogląda zabawki, bawi się autem, ładuje klocki do samochodu, zawozi je i buduje z nich wieżę, komentuje, co robi, naprawia auto, angażuje do zabawy diagnostę, zadaje pytania o zabawki, jest zainteresowany wszystkimi |

Źródło: badania własne

W algorytmie diagnostycznym zawarte są określone zadania, które zostały przypisane do dwóch kategorii. Dla potrzeb niniejszego artykułu wykorzystano badania wykonane modułem 1 i 2. Moduł 1 przeznaczony jest dla dzieci w wieku 31 miesięcy i starszych, których rozwój językowy znajduje się na poziomie przedwerbalnym lub występuje kilka pojedynczych słów. Moduł 2 wykorzystywany jest do prowadzenia diagnozy dzieci posługujących się mowa zdaniową, najczęściej w okresie przedszkolnym. Obydwa moduły zawierają zadania w części C protokołu, dotyczące zabawy. W obu badaniach oceniana jest „funkcjonalna zabawa przedmiotami oraz wyobraźnia/kreatywność”<sup>30</sup>. Pozycje te oceniane są podczas zabaw z wykorzystaniem zabawek – miniatur reprezentujących obiekty rzeczywiste. Dziecko bawi się spontanicznie, symbolicznie, na niby. Ocena dokonywana jest na skali od 0 do 3 punktów, gdzie 0 jest oceną wskazującą na prawidłowości w danej aktywności. Ocenie podlega elastyczne i kreatywne użycie zabawek, pomysły wykorzystywanie ich w sposób symboliczny, zabawa tematyczna (np. urodziny) i spontaniczność<sup>31</sup>. Porównanie aktywności zabawowej dzieci w obu grupach badanych ADOS-2 w projekcie walidacyjnym przedstawia tabela nr 2. Obserwacja standaryzowana techniką próbek zdarzeń miała również charakter naturalny, nie-

<sup>30</sup> E. Pisula, I. Chojnicka, op. cit.

<sup>31</sup> Ibidem.



jawny. W tabeli 2. zaprezentowano badania pięciorga dzieci z rozpoznaniem autyzmu, określonych jako ASD, oraz pięciorga dzieci z grupy kontrolnej, określonych jako NON-ASD.

Informacje zawarte w tabeli zawierają zapis z arkuszy obserwacji dzieci w zadaniu, które występuje we wszystkich trzech zaprezentowanych modułach. Próba ta zakłada swobodną zabawę dziecka i w dwóch pierwszych modułach realizowana jest na początku badania, zaś w module 2 w połowie wykonywanych przez dziecko zadań. Jak wynika z próbek, tabela 1. i 2. podkreślają różnice w zabawie pomiędzy dzieckiem o typowym rozwoju a dzieckiem z ASD. Również widoczne są pewne charakterystyczne cechy zabawy w ASD, które są porównywalne w obu badaniach. Na tej nielicznej próbie widać wyraźnie nieprawidłowości w grupie dzieci z ASD.

## Podsumowanie

Zabawie dzieci z ASD można poświęcić wiele miejsca, gdyż jest to szeroki i obiecujący teoretycznie i praktycznie obszar badawczy. Porównując ją z zabawą rówieśników, oprócz opisanej nietypowości, wysuwa się refleksja nad podstawowym aspektem: zabawa jest aktem społecznym. Dzieci bawią się z innymi dziećmi i czerpią z tego przyjemność oraz naukę do poznawania świata. Ich zabaw zmienia się i ewoluuje wraz z wiekiem i wraz ze zdobywaniem nowych doświadczeń.

Dziecko z ASD bawi się najczęściej w sposób nietypowy, nie wchodzi w interakcje społeczne z rówieśnikami, nie ma bezpośredniej możliwości nabycia tych umiejętności, które kształtują się podczas zabawy w typowym rozwoju. Jak zatem może zafunkcjonować w świecie dzieci, skoro nie ma z nimi płaszczyzny porozumienia? Jeżeli zabawa dla dzieci odgrywa tak istotną rolę, a w przypadku ASD ujawnia tak poważny deficyt kluczowych kompetencji, czy nie warto byłoby poświęcić więcej czasu w procesie terapii na jej rozwijanie? Chodzi przy tym – raz jeszcze podkreślam – o zabawę jako aktywność autoteliczną, nie instrumentalną, a więc często nawet pseudo-zabawę.

Analizując proces oddziaływań terapeutycznych ukierunkowany na dziecko we wczesnej interwencji, zarówno terapeuci, specjaliści, wychowawcy, nauczyciele, jak i rodzice przywiązują niezwykłą wagę do terapii. Często koncentrują się na terapii jako ustrukturyzowanych oddziaływaniach edukacyjnych i przywiązują dużą – może zbyt dużą? – wagę do rozwijania takich konkretnych umiejętności, jak np. rozpoznawanie figur, liter, kolorów, liczby itp. Małe dziecko z ASD dopasowuje identyczne obrazki, rozpoznaje różnice, emocje, usprawnia grafomotorykę, uczy się czytać, liczyć, być grzecznym... Ma to mu zastąpić zabawę. Czy nie pogłębia deficytu spontaniczności? Pytanie te wymagają oczywiście dalszych, pogłębionych badań, lecz zgromadzone obserwacje uzasadniają ten niepokój.

Zabawy dla dzieci z autyzmem mają charakter terapeutyczny, dlatego chętnie wykorzystywane są w terapii. Umiejętność bawienia się schodzi jednak na dalszy plan, gdyż zabawa będzie nadal kojarzyć się z terapią. W rezultacie tego dziecko z ASD ma opanowane wiele treści edukacyjnych, z których nigdy w życiu może nie skorzystać. Podobnie później, gdy idzie do szkoły, okazuje się, że nie potrafi wejść w interakcję z kolegą, bo dzieci w tym wieku jeszcze się bawią: ganiają się, grają w „berka”, bawią się w „chowanego”, poszturchują z kolegami – czasem żartując, czasem się pokłóca, ale za chwilę znowu wymieniają się posiadanymi kartami, chwala się nowymi figurkami z klocków Lego czy naklejkami z postaciami z modnego filmu. Czynności te polegają na spontanicznej wymianie społecznej. Tymczasem dziecko z autyzmem przeżywa frustracje w związku z przerwą, bo nie umie zaistnieć w grupie swoich kolegów i koleżanek. Nie wie, jak interpretować zachowania innych i co robić w wolnym czasie, bo od najwcześniejszych lat jest „wspierane przez dorosłych”, którzy towarzyszą mu na każdym kroku, z gotowym algorytmem czynności. Z bezradności i w napięciu podskakuje więc w kącie albo biega bez celu, trzepocząc rękoma.

Analizując korzyści, jakie przynoszą „prawdziwe”, spontaniczne zabawy dziecięce, może należałoby wprowadzić je również do programu terapeutycznego małego dziecka, u którego zdiagnozo-

wano zaburzenia ze spektrum autyzmu, także dla kształtowania specyficznych umiejętności zabawowych. „Dzieci uczą się przez zabawę i tak powinna wyglądać nauka w ramach programu wczesnej interwencji”<sup>32</sup>. Należy jednak pamiętać, że w autyzmie obszar kompetencji społecznych rozwija się nieprawidłowo. Dlatego w literaturze przedmiotu podkreśla się rolę oddziaływań wspólnie z dzieckiem – choćby w zorganizowaniu przestrzeni aktywności na podłodze. Z doświadczeń terapeutycznych wiadomo, że nie zawsze łatwo „sprowadzić” rodzica do poziomu podłogi, co znakomicie odzwierciedla intencja wspomnianej już metody terapeutycznej *floor time*. Podłoga, ale także ogród, trawnik, łąka, może stać się symboliczną przestrzenią otwarcia środowiska (dla) zabawy<sup>33</sup>. James Ball podkreśla, że „(...) to czego doświadcza dziecko i co ma na celu naukę, powinno się koncentrować wokół zabawy.(...) Środowisko zabawy powinno być pierwszym i najważniejszym otoczeniem dziecka”<sup>34</sup>.

W procesie terapii dziecka z autyzmem sesja terapeutyczna powinna być prowadzona w taki sposób, aby obniżyć poziom lęku i utrzymać wysoki poziom motywacji dziecka. Tylko wówczas może ono się uczyć korzystając z tego procesu w pełni. Terapeuci powinni zadbać o to, aby „terapia była tak przyjemna i naturalna, jak to tylko możliwe. (...) Powinna być zabawna i przyjemna, a jednocześnie umożliwiać dziecku naukę”<sup>35</sup>.

Deficytowych obszarów w autyzmie jest bardzo dużo. U każdego dziecka będą one przybierać różne formy i różny poziom natężenia cech. W świetle współczesnych badań dotyczących kluczowej kwestii umiejętności społecznych oraz teorii umysłu dzieci z autyzmem, znaczenie rozwojowe zabawy wydaje się wysoce uprawd-

---

<sup>32</sup> J. Ball, *Autyzm a wczesna interwencja. Rzeczowe pytania, życiowe odpowiedzi*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2016.

<sup>33</sup> M. Charbicka, *Integracja sensoryczna przez cały rok*, Difin, Warszawa 2017.

<sup>34</sup> Ibidem.

<sup>35</sup> J. Knapp, C. Turnbull, *Kompletny program terapii SAZ dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku rozwojowym od 1 roku do 4 lat. Podręcznik terapeuty*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2017.

podobną hipotezą<sup>36</sup>, choć wymaga jednak jeszcze dalszych badań. Jednak warto rozważyć kwestię, w którym momencie włączyć w proces terapii spontaniczną aktywność zabawy. Myślę, że warto przekonać do tego pomysłu przede wszystkim rodziców, gdyż często trudno właśnie im zrozumieć, że małe dziecko uczy się życia przez zabawę, a nie tylko siedząc przy stoliku. Potrzeba kształtowania specyficznych umiejętności zabawowych dotyczy często także rodzica, który obarczony rolą współ-terapeuty, zmienia swoje zachowania wobec dziecka – nawet nie zdając sobie z tego sprawy. Rodzice włączani do pracy z dzieckiem z autyzmem w takiej właśnie roli, obciążani są bowiem odpowiedzialnością za wymierne efekty rozwojowe, wobec czego często nie wykształcają lub tracą umiejętność spontanicznej zabawy z dzieckiem. Może trzeba pomóc im ją odzyskać...

## Bibliografia

- Begeer S., Gevers C., Clifford P. and oth., *Theory of Mind Training in Children with Autism: A Randomized Controlled Trial*, "Journal of Autism Developmental Disorders" 2011, Aug, 41(8).
- ASD Prevalence Study across Europe, [http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/09/Poster-ASDEU-Prevalence\\_AE-Congress.pdf](http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/09/Poster-ASDEU-Prevalence_AE-Congress.pdf) [dostęp: 16.05.2018].
- Ball J., *Autyzm a wczesna interwencja. Rzeczowe pytania, życiowe odpowiedzi*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2016.
- Bryńska A., Jagielska G. Komender J., *Autyzm i zespół Aspergera*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009.
- Cieszyńska J. Korendo M., *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja rozwoju dziecka. Od noworodka do 6 roku życia*, Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków 2014.
- Charbicka M., *Integracja sensoryczna przez cały rok*, Difin, Warszawa 2017.
- Charbicka M., *Dziecko z zespołem Aspergera*, Difin, Warszawa 2015.
- Chojnicka I., *Polska wersja narzędzia obserwacyjnego do diagnozowania autyzmu ADOS*, „Psychiatria Polska” 2012, tom XLVI, numer 5.

---

<sup>36</sup> S. Begeer, C. Gevers, P. Clifford and oth., *Theory of Mind Training in Children with Autism: A Randomized Controlled Trial*, "Journal of Autism Developmental Disorders" 2011, Aug, 41(8).

- Community Report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network*, <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/documents/addm-community-report-2018-h.pdf> [dostęp: 12.05.2018].
- Filipiak E., *Nauczanie rozwijające we wczesnej edukacji według Lwa S. Wygotskiego. Od teorii do zmiany w praktyce*, Akademia Centrum kreatywności, Bydgoszcz 2015.
- Funded by the Centers for Disease Control and Prevention (CDC), United States Department of Health and Human Services*, <https://www.cdc.gov> [dostęp: 16.05.2018].
- Knapp J., Turnbull C., *Kompletny program terapii SAZ dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku rozwojowym od 1 roku do 4 lat. Podręcznik terapeuty*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2017.
- Lantz, J., *Play time: An examination of play intervention strategies for children with autism spectrum disorders*, "The Reporter" 2001, 6(3).
- Moor J., *Śmiech, zabawa i nauka z dziećmi o profilu autystycznym*, Wydawnictwo Cyklady, Łódź – Warszawa 2016.
- Pisula E., Chojnicka I., *ADOS-2 Protokół do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu. Polish edition*, Wydawnictwo Mała Litera, Wydawnictwo Cyklady, Hogrefe WPS, USA 2017
- Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem, Diagnoza i terapia*, GWP, Gdańsk 2005.
- Pisula E., *Narzędzia przesiewowe pomocne w rozpoznawaniu ryzyka autyzmu u dzieci w wieku do trzech lat*, "Konteksty Pedagogiczne" 2013, nr 1.
- Przetacznikowa M., Spionek H., *Zabawa jako typowa forma działalności małego dziecka [w:] Psychologia rozwojowa dzieci i młodzieży*, red. M. Żebrowskiej, PWN, Warszawa 1982
- Rynkiewicz A., Kulik M., *Wystandaryzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5*, „Psychiatria” 2013, tom 10, nr 2.
- SIO <https://cie.men.gov.pl/sio-strona-glowna/dane-statystyczne/niepelnosprownosc-dane-statystyczne/> [dostęp: 16.05.2018].





## Wpływ stresu na życie rodziców dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

**ABSTRACT:** Lucia Bednárová, *Wpływ stresu na życie rodziców dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* [The significance of stress in the child's parents with Autistic Spectrum Disorder]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 127-138 Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.07>

The review focuses with the importance of stress on parents of a child with autistic spectrum disorder which significantly affects family life. The main cause of the burden are accompanying difficulties which are the part of disorder. It is a specific difficulties such as meltdowns, self injuries, psychomotor agitation, eating disorder, sleep disorder and other troubles which require almost 24-hour care. As a part of review are several research studies which deals with the issue and which can be an example of good practice.

**KEY WORDS:** stress, family, Autistic Spectrum Disorders, child

### Wprowadzenie

Całościowe zaburzenia rozwojowe (ASD - zaburzenia ze spektrum autyzmu) należą do najpoważniejszych zaburzeń rozwoju umysłowego dzieci. Łączą w sobie wiele objawów specyficznych (problemy z interakcją społeczną, komunikacją, zachowania stereotypowe i powtarzalne) i niespecyficznych, które w dużej mierze wpływają na ogólne funkcjonowanie rodziny. Pojęcie całościowe

wyraża fakt, że przenika ono do wszystkich obszarów życia i dlatego rozwój dziecka jest głęboko naruszony w wielu dziedzinach. Termin „zaburzenia ze spektrum autyzmu” jest dokładniejszy, ponieważ pierwotną manifestacją jest raczej różnorodność (spektralna) niż przenikanie do wielu obszarów (wszechobecne)<sup>1</sup>.

Nowa wersja DSM 5 sprawiła, że identyfikacja niepełnosprawności jest skuteczniejsza poprzez usunięcie opóźnienia mowy z obszarów symptomatycznych i pozostawiając dwa obszary – zakłócenia w komunikacji społecznej i stereotypowe, sztywne zachowanie<sup>2</sup>. Potwierdza to badanie Tsai<sup>3</sup>, zgodnie z którym 9-54% przypadków zdiagnozowanych według DSM 5 nie spełnia warunków do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu. Diagnozę zaburzeń pomogło wyszczególnić również określenie stopnia ciężkości oraz dalsze sprecyzowania, takie jak obecność/brak upośledzenia umysłowego, zaburzenia mowy lub choroba genetyczna.

Osoby z ciężkimi objawami autyzmu wymagają prawie 24-godzinnej opieki, ponieważ znaczne deficyty w poszczególnych aspektach rodzinnego życia, a zwłaszcza samego dziecka są bardzo ograniczające (APA)<sup>4</sup>. Prawie u 70% osób z autyzmem pojawia się także inna choroba psychiczna, która w praktyce nie jest rozpoznana i która osłabia ich funkcjonowanie psychospołeczne<sup>5</sup>.

Według Janice Janzena<sup>6</sup> rodzice często potrafią interpretować zachowanie swoich dzieci. Potrafią odgadnąć sygnały wskazujące na podwyższający się poziom stresu i możliwość narastania niepożądanego zachowania. Ogólnie mówimy, że kiedy wzrasta stres, to

---

<sup>1</sup> K. Thorová, *Poruchy autistického spektra*, Portál, Praha 2006.

<sup>2</sup> *Dětský autismus*, red. M. Hrdlička, V. Komárek, Portál, Praha 2004.

<sup>3</sup> L.Y. Tsai, *Impact of DSM-5 on epidemiology of Autistic spectrum disorder, "Research of Autism spectrum disorders"* 2014, 8, s. 68-73.

<sup>4</sup> AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders – 5th edition*. Arlington: VA, American Psychiatric Publishing, 2013.

<sup>5</sup> NICE. *Clinical guideline 128. Autism diagnosis in children and young people. Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum*, 2011.

<sup>6</sup> J.E. Janzen, *Autism, facts and strategies for parents*, Therapy skill builders, Texas 1999.



zwiększa się też intensywność, powodująca reakcję łańcuchową w zachowaniu. Może się to przejawiać poprzez:

- 1) objawy fizyczne (frustracja, niepokój, zmęczenie, zmiany w oddychaniu),
- 2) powtarzające się zachowanie werbalne lub motoryczne (powtarzanie pytań związanych z czasem lub wydarzeniami, kręcenie palcami, kołysanie się),
- 3) zdeorganizowane zachowanie,
- 4) objawy apatii, strata motywacji, skrytość, zamykanie oczu, uderzanie głową o stół,
- 5) oznaki buntu (ucieczka, niszczenie przedmiotów),
- 6) wybuch emocjonalny (śmiech, jak ktoś się zrani, pokrzykiwanie),
- 7) samookaleczanie (uderzanie się w głowę, bicie się pięścią),
- 8) agresja (szczypanie, drapanie, bicie, kopanie).

Towarzystwo Autyzmu z siedzibą w Marylandzie (USA) podaje, że stres rodzin dziecka z zaburzeniem ze spektrum autystycznego jest codzienną rutyną (Autism Society). Dotyczy to normalnych czynności jak zakupy, kąpiel, przygotowanie pożywienia, spędzanie wolnego czasu, których wykonywanie jest na całkowicie innym poziomie niż w przypadku rodziny dziecka bez tych zaburzeń<sup>7</sup>. Według badań Uniwersytetu w Wisconsin poziom stresu rodziców dzieci z autyzmem jest porównywalny ze stresem weteranów wojennych<sup>8</sup>.

---

<sup>7</sup> J. Bimbrahw, J. Boger, A. Mihailidis, *Investigating the efficacy of a computerized prompting device to assist children with autism spectrum disorder with activities of daily living "Assistive technology"* 2012, vol. 24, s. 286-298; E. Hong, J. Ganz, J. Ninci, L. Neely, W. Gilliland, M. Boles, *An evaluation of the quality of research on evidence-based practices for daily living skills for individuals with ASD*, "Journal of autism and developmental disorders" 2015, 2(2), s. 184-198; K. Labosh, *Stress, Take a load off*, "Autism advocate" 2005, vol 38, No 2; L.L. Weaver, *Effectiveness of work, activities of daily living, education and sleep interventions for people with autism spectrum disorder: A systematic review*, "American Journal of Occupational Therapy" 2015, 69(5), s. 1-11.

<sup>8</sup> M.M. Seltzer, J.S. Greenberg, J. Hong, L.E. Smith, D.M. Almeida, C. Coe, R.S. Stawski, *Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD*, "Journal of Autism and Developmental Disorders" 2009, 40(4), s. 457-469.

Benson<sup>9</sup> przedstawia że depresja rodziców jest związana z powagą zaburzeń ze spektrum autystycznego u dzieci. Mówi o tzw. proliferacji stresu, która została wykryta u 68 rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Proliferacja stresu jako tendencja stresorów do wywoływania następnych stresorów w innych obszarach życia. Zgodnie z analizą regresji depresja u rodziców była powiązana z nasileniem symptomatologii ich dzieci, jak również z proliferacją stresu, co wpłynęło na nasilenie objawów u dzieci i na depresję rodziców. Paul Benson<sup>10</sup> stwierdza również, że nieformalne wsparcie społeczne zmniejsza poziom stresu u rodziców, ale sama jego proliferacja jest bezpośrednio związana z powagą stanu dziecka, co znacznie wpływa na rozwój zaburzenia psychicznego u rodzica.

Jak wskazano powyżej, opieka nad dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przynosi ze sobą wielkie obciążenie, które negatywnie odzwierciedla się na fizycznym i psychicznym zdrowiu rodziny oraz innych zajmujących się nim osób<sup>11</sup>. W tym kontekście wiele badań jest skoncentrowanych bardziej na jakości życia rodziców<sup>12</sup> niż na samym stresie.

Obciążenia, które pokonują rodzice dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, są często niewymierne z badaniami, które znaj-

---

<sup>9</sup> P.R. Benson, *The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation*, "Journal of autism and developmental disorders" 2006, 36(5), s. 685-695.

<sup>10</sup> Ibidem.

<sup>11</sup> J.B. Gorlin, C. McAlpine, A. Garwick, E. Wieling, *Severe childhood autism: the family lived experience*. "Journal of pediatric nursing" 2016, 31(6), s. 580-597.

<sup>12</sup> M. Hrabovecká, *Kvalita života rodičov detí s autizmom*, "E-Psychologie" 2015, vol. 9, s. 16-28; R.L. McStay, D. Trembath, CH. Dissanayake, *Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: from preschool to adolescence*, "Research in developmental disabilities" 2014, 35(11), s. 3119-3130; D. Mugno, L. Ruta, V.G. D'arrigo, L. Mazzone, *Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder*, "Health and Quality of Life Outcomes" 2007, 27, s. 5-22; L.C. Lee, R.A. Harrington, B.B. Louie, C.J. Newschaffer, *Children with autism: Quality of life and parental concerns* "Journal of autism and developmental disorders" 2008, 38(6), s. 1147-1160.

dujemy w kontekście ich opanowania, ewentualnie z konkretnymi możliwościami do ich opanowania<sup>13</sup>.

Peishi Wang<sup>14</sup> skoncentrował swoje badania na dzieciach z 368 rodzin z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z Chińskiej Republiki Ludowej i porównał je z rodzinami dzieci z innymi zaburzeniami rozwojowymi. W obu grupach wystąpił wysoki poziom obciążenia, ale najczęściej stosowana strategią w wychowaniu dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznego było właśnie planowanie. W próbie chińskich rodzin, jednak były one zdominowane przez obawy o przyszłość swoich dzieci, ze względu na czynniki, które są typowe dla Chińskiej Republiki Ludowej – brak wykwalifikowanych specjalistów pracujących z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, brak możliwości kształcenia tych dzieci, obciążenie finansowe dla rehabilitacji, edukacji i ostatecznie strach rodziców, co będzie z ich dziećmi po ich śmierci.

Hulya Bilgin i Leyla Kucuk<sup>15</sup> przeprowadzili ankietę opartą na półstrukturalnym wywiadzie z 43 matkami z Turcji, koncentrując się na ich doświadczeniach, życiu, opcjach wsparcia, strategiach zarządzania obciążeniem i możliwościach edukacji. W tureckim systemie rodzinnym solidarność i wzajemne wsparcie są wspólny-

---

<sup>13</sup> M.J. Baker-Ericzen, L. Brookman-Fraze, A. Stahmer, *Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders*, "Research and Practice for Persons with Severe Disabilities" 2005, 30(4), s. 194-204; B.A. Boyd, *Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities" 2002, 17(4), s. 208-215; N.O. Davis, A.S. Carter, *Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics*, "Journal on Autism and Developmental Disorders" 2008, 38(7), s. 1278-1291; C.D. Hoffman, D.P. Sweeney, D. Hodge, M.C. Lopez-Wagner, L. Looney, *Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities" 2009, 24(3), s. 178-187.

<sup>14</sup> P. Wang, C.A. Michaels, M.S. Day, *Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities*, "Journal of Autism and Developmental Disorders" 2011, 41(6), s. 783-795.

<sup>15</sup> H. Bilgin, L. Kucuk, *Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers*, "Journal of child and psychiatric nursing" 2010, 23(2), s. 92-99.

mi wartościami, ale trudność niektórych stresujących sytuacji w życiu dziecka z zaburzeniami ze spektrum autystycznego może również wpływać na kulturowe postawy pochodzenia religijnego. Postrzeganie autyzmu z punktu widzenia wielokulturowości jako ważnego czynnika w życiu rodziny jest omawiane w szerszym spektrum przez Tinę Dyches<sup>16</sup>.

Janzen<sup>17</sup> podaje, że jedną z najbardziej podstawowych zasad opieki nad dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest zrozumienie jego zachowania. Właśnie ciężkie do opanowania zachowanie dziecka wywołuje reakcje uboczne, które są częścią zaburzenia, a wywołują u rodziców największy stres. Według Janzen<sup>18</sup> do najważniejszych strategii radzenia sobie z takim zachowaniem należą: profilaktyka i zapobieganie pogorszenia zachowania. Osiągnięcie tych celów zapewniają rodzice, nauczyciele, asystenci, mentorzy, rodzeństwo lub osoby pełniące rolę facylitatora. Aby lepiej zrozumieć stan obciążenia w trakcie opieki nad dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, Janzen<sup>19</sup> ustaliła cztery poziomy stresu, w których określił przede wszystkim cel i zadanie samego facylitatora:

### *1. Kiedy stres narasta a niepożądane zachowanie nabiera intensywności.*

*Cel facylitatora:* zmniejszyć stres i uniknąć kryzysu.

*Zadanie facylitatora:* zidentyfikować zachowanie sygnalizujące reakcję stresową (niepokój, kołysanie się, zaczerwienieni twarzy, zmiana oddechu lub zachowania); potrafić zauważyć daną reakcję/informację; zareagować na problem i zaproponować rozwiązanie; udzielić pomocy w rozwiązaniu problemu i uniknąć kryzysu.

---

<sup>16</sup> T.T. Dyches, L. Wolder, R.R. Sudweeks, F.E. Obiakor, B. Algozzine, *Multicultural issues in autism*, „Journal of autism and developmental disorders” 2004, 34(2), s. 211-222.

<sup>17</sup> J.E. Janzen, op. cit.

<sup>18</sup> Ibidem.

<sup>19</sup> Ibidem.

*Dobra praktyka*<sup>20</sup>: ważne jest poznanie czynników motywacyjnych dziecka (zabawka, jedzenie, aktywność, osoba), aby zapobiec eskalacji napięć oraz mieć je do dyspozycji.

## 2. Kiedy dziecko jest nadwrażliwe lub poza kontrolą; poziom kryzysowy.

*Cel facylitatora*: ochrona ludzi.

*Zadanie faclitatora*: jeżeli jest na to czas, wziąć dziecko w miejsce gdzie będzie miało możliwość uspokojenia się, jeżeli nie ma już czasu, trzeba wziąć pozostałe osoby na inne miejsce, aby ochronić je przed potencjalnym zagrożeniem; szybko rozwiązać problem i pozbyć się ciężaru; zostać w spokoju i przekierunkować zainteresowanie dziecka w innym kierunku; ustąpić i zostawić dziecku więcej przestrzeni; przestać rozmawiać; nie zapominać, że dziecko jest w stanie paniki i w danym momencie nie jest w stanie myśleć; ochronić ludzi; postarać się zapobiec szkodom i zranieniom; niezbędne jest ostrożne podejście lub przygotowanie stałej ochrony . (w tym przypadku nie chodzi o program interwencyjny ani o czas odpowiedni na naukę. W stanie kryzysu dziecko nie jest zdolne myśleć ani uczyć się).

*Dobra praktyka*: wysiłki mające na celu zminimalizowanie potencjalnego zagrożenia samego dziecka (jeśli ma ono skłonności do samozniszczenia) od innych dzieci, przesuwanie go do innego pokoju, bezpośrednio obciążając dziecko swoim ciałem i siłą lub usuwając wszystko w bezpośrednim sąsiedztwie jak najdalej od niego; odzwierciedlać jego zachowanie (jako intencja komunikacji, nawiązanie relacji).

## 3. Uspokojenie i zminimalizowanie eskalacji zachowania.

*Cel facylitatora*: pomóc dziecku w powrocie do poprzednich zajęć.

*Zadanie faclitatora*: zostać w pobliżu, w spokoju i ciszy, nie należy mieć żadnych wymagań od dziecka; jeżeli dziecko zaczyna się

---

<sup>20</sup> Pod tytułem Dobrej Praktyki autorka artykułu przedstawia swoje doświadczenia z praktyki, które sprawdziły się w pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Zawsze jednak należy wziąć pod uwagę obecny stan dziecka i nasilenie zaburzeń.

uspokajać, wesprzeć go słowami: „To jest w porządku, bądź spokojny, wszystko będzie dobrze...“; jeżeli dziecko jest całkowicie spokojne, należy przygotować dla niego jakieś kolejne zajęcie: „Kiedy zadzwoni dzwonek, jest czas na...“; dobrze jest wesprzeć kolejne zajęcia jakąś wizualną karteczką, przedmiotem, tablicą z codziennymi zajęciami.

*Dobra praktyka:* po przejściu zwiększonego napięcia, płynnie przejść dalej w inną aktywność i kontynuować tryb dzienny, przejście do innej aktywności, wspieraj kartą komunikacyjną, zmotywuj dziecko do zmiany aktywności, daj poznać dziecku swoje emocje natychmiast po ataku jego zachowania (rozważać – zależnie od zaawansowania stanu).

#### 4. Spokojne i stabilne zachowanie, stan równowagi.

*Cel facylitatora:* utrzymać poziom napięcia dziecka na takim poziomie, aby było w stanie czujności, ale nie takim aby doszło do utraty kontroli; uczyć go nowych umiejętności wtedy, gdy jest w stanie spokoju i jest zdolne do nauki.

*Zadanie facylitatora:* przewidzieć i zapobiec możliwym problemom w taki sposób, aby dziecko przygotować do nowych i nieznanym mu sytuacji; na bieżąco obserwować jego poziom napięcia; jeżeli powstanie nieoczekiwany problem, starać się jak najszybciej go rozwiązać, zmniejszyć napięcie i w ten sposób zapobiec kryzysowi; nauczyć dziecko nowych umiejętności w zakresie zapobiegania powtarzającym się problemom np. prośba o pomoc, nauczyć go technik odprężających, aby potrafił wyrazić potrzebę przerwy, na bieżąco oceniać i ulepszać organizację przestrzeni, materiałów, codziennej rutyny, pojedynczych zajęć, codziennego trybu życia i połączyć potrzebne oczekiwania z potrzebami dziecka, potrafić zorganizować środowisko odpowiednie do nauki.

*Dobra praktyka:* poznanie elementów motywacji dziecka jako sposobu na postęp; ważność relacji z dzieckiem; znać jego fobie, radość i funkcjonowanie w zwykłym życiu (komunikacja z rodzicami).

W nowych badaniach<sup>21</sup> stwierdzono, że 99% dorosłych z autyzmem i ich opiekunów podało, że stres jest dla nich ważną sprawą, przy czym 93% z nich dodaje, że jest bardzo ciężko lub nawet niemożliwe znalezienie skutecznej pomocy w opanowaniu stresu. Dalej stwierdzono, że:

- 98% rodziców (opiekunów) twierdzi, że jest ciężko lub niemożliwe znalezienie skutecznego wsparcia dla swoich dzieci;
- 81% dorosłych z autyzmem twierdzi, że stres ma wysoki, a nawet bardzo wysoki wpływ na samoocenę i pewność siebie;
- 74% dorosłych z autyzmem twierdzi, że stres ma wysoki, a nawet bardzo wysoki wpływ na sen;
- 95% rodziców (opiekunów) twierdzi, że stres ma wysoki, a nawet bardzo wysoki wpływ na wychowanie lub pracę swoich dzieci;
- 88% rodziców (opiekunów) twierdzi, że stres ma wysoki, a nawet bardzo wysoki wpływ na zachowanie swoich dzieci;
- 86% dorosłych z autyzmem twierdzi, że stres ma wysoki, a nawet bardzo wysoki wpływ na ich zdrowie psychiczne;
- 84% rodziców (opiekunów) twierdzi, że stres ma wysoki, a nawet bardzo wysoki wpływ na stosunki swoich dzieci;
- 63% dorosłych ze spektrum autyzmu twierdzi, że ich aktualne strategie na opanowanie stresu nie są skuteczne.

Pojęcia napięcie i stres są często uważane za synonimy. Stres definiuje skrajne formy stanów napięciowych, w których zagrożenie życia lub integralności indywidualnej wymaga nadzwyczajnej aktywacji systemu samoregulowania. Richard Lazarus i Suzan Folkman określają stres jako „specyficzny stosunek między osobą a środowiskiem, które według oceny osób kładzie zbyt wysokie wymagania przekraczające jej możliwości i zagrażające jej zdrowiu”<sup>22</sup>. Wraz z niezdolnością wyrównania się z tym stosunkiem lub

---

<sup>21</sup> Research autism. *Beating stress in autism*.<http://www.researchautism.net/about-us-research-autism/beating-stress-in-autism> [dostęp: 30.07.2017].

<sup>22</sup> R.S. Lazarus, S. Folkman, *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York 1984, s. 19.

adaptacją, powstaje ryzyko osłabienia zdrowia fizycznego i psychicznego, co w znacznej mierze ingeruje do zmian struktury i dynamiki działań, które wywołują sytuacje stresowe<sup>23</sup>. Według Ladislava Strmeňa i Jana Raiskupa<sup>24</sup> napięcie jest czynnikiem działającym na organizm, który kładzie nacisk na wymagania, które zakłócają równowagę w organizmie, co stymuluje działania skierowane na jej przywrócenie. Wspomniani autorzy kładą nacisk na większe wymagania dotyczące sensorycznych, mentalnych, niezależnych procesów i zdolności człowieka. Stres i napięcie powstają wtedy, gdy miara czynników obciążających jest wyższa niż zdolność danego osobnika do opanowania sytuacji<sup>25</sup>.

Ocena obciążenia w opiece nad dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nigdy nie odzwierciedla przeżycia rodziców, którzy w wyniku tych codziennych zaburzeń znajdują się w trudnych sytuacjach. Na podstawie licznych, wspomnianych wyżej badań możemy stwierdzić, że diagnoza w dużej mierze wpływa na jakość życia rodziny. Nie chodzi tu wyłącznie o wewnętrzne środowisko rodzinne (rodzeństwo, związki partnerskie i ich intymność, spędzanie czasu wolnego itp.), ale także o wsparcie i zrozumienie ze strony zewnętrznego środowiska (najbliższa rodzina, społeczeństwo), które w XXI wieku prezentuje stereotypowe reakcje i oznacza te dzieci jako niegrzeczne i niewychowane.

Obciążenie rodziny obejmuje pewne piętno, trudności w zarządzaniu zachowaniem dziecka, wyzwania związane z opieką, izolację społeczną i wspomnianą wcześniej zmienioną dynamikę rodziny. Ogromna liczba czynników, z którymi boryka się rodzina dziecka z zaburzeniami ze spektrum autystycznego, prowadzi do codziennego boju i które łączą się w jednym punkcie, w potrzebie wspierania.

---

<sup>23</sup> M. Bratská, *Zisky a straty v závažových situáciách alebo príprava na život*, Práca, Bratislava 2006, s. 305.

<sup>24</sup> L. Strmeň, J.Ch. Raiskup, *Výkladový slovník odborných výrazov používaných v psychológii*, IRIS, Bratislava 1998.

<sup>25</sup> R. šerfelová, *Závaž opatrovateľa počas starostlivosti o zomierajúceho*, JLF UK, Martin 2012.



## Bibliografia

- American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders – 5th edition*, American Psychiatric Publishing, Arlington, VA 2013.
- Baker-Ericzen M.J., Brookman-Frazee L., Stahmer A. *Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders*, “Research and Practice for Persons with Severe Disabilities” 2005, 30(4).
- Benson P.R., *The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation*, “Journal of Autism and developmental disorders” 2006, 36(5).
- Bilgin H., Kucuk L., *Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers*, “Journal of child and psychiatric nursing” 2010, 23(2).
- Bimbrahw J., Boger J., Mihailidis, A. *Investigating the efficacy of a computerized prompting device to assist children with autism spectrum disorder with activities of daily living*, “Assistive technology” 2012, vol. 24.
- Boyd B.A., *Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism*, “Focus on Autism and Other Developmental Disabilities” 2002, 17(4).
- Bratská M., *Zisky a straty v záťažových situáciách alebo príprava na život*, Práca, Bratislava 2006.
- Davis N.O., Carter A.S., *Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics*, “Journal of Autism and Developmental Disorders” 2008, 38(7).
- Dětský autismus*, red. Hrdlička M., Komárek V., Portál, Praha 2004.
- Dyches T.T., Wolder L. Sudweeks R.R., Obiakor F.E., Algozzine, B., *Multicultural issues in autism*, „Journal of autism and developmental disorders” 2004, 34(2).
- Gorlin J.B., McAlpine C., Garwick A., Wieling E., *Severe childhood autism: the family lived experience* “Journal of pediatric nursing” 2016, 31(6).
- Hoffman C.D., Sweeney D.P., Hodge D., Lopez-Wagner M.C., Looney L., *Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism*, “Focus on Autism and Other Developmental Disabilities” 2009, 24(3).
- Hong E., Ganz J., Ninci J., Neely L., Gilliland W., Boles M., *An evaluation of the quality of research on evidence-based practices for daily living skills for individuals with ASD*, “Journal of autism and developmental disorders” 2015, 2(2).
- Hrabovecká, M., *Kvalita života rodičov detí s autizmom*, “E-Psychologie” 2015, vol. 9.
- Janzen J.E., *Autism, facts and strategies for parents*, Therapy skill builders, Texas 1999.
- Labosh, K., *Stress: Take a load off*, “Autism advocate” 2005, vol 38, No 2.
- Lazarus R.S., Folkman S., *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York 1984.
- Lee L.C., Harrington R.A., Louie B.B., Newschaffer C.J., *Children with autism: Quality of life and parental concerns*, “Journal of autism and developmental disorders” 2008, 38(6).

- McStay R.L., Trembath D., Dissanayake Ch., *Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: from preschool to adolescence*, "Research in developmental disabilities" 2014, 35(11).
- Mugno D., Ruta L., D'arrigo V.G., Mazzone L., *Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder*, "Health and Quality of Life Outcomes" 2007, 27.
- Nice. *Clinical guideline 128. Autism diagnosis in children and young people. Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum*, 2011.
- Research autism. *Beating stress in autism*. London, 2017. <http://www.researchautism.net/about-us-research-autism/beating-stress-in-autism> [dostęp: 30.07.2017].
- Seltzer M.M., Greenberg J.S., Hong J., Smith L.E., Almeida D.M., Coe C., Stawski R.S., *Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD*, "Journal of Autism and Developmental Disorders" 2010, 40(4).
- Strmeň L., Raiskup J.Ch., *Výkladový slovník odborných výrazov používaných v psychológii*, IRIS, Bratislava 1998.
- Šerfelová R., *Závaž opatrovateľa počas starostlivosti o zomierajúceho*, JLF UK, Martin 2012.
- Thorová K., *Poruchy autistického spektra*, Portál, Praha 2006.
- Tsai L.Y., *Impact of DSM-5 on epidemiology of Autistic spectrum disorder*, "Research of Autism spectrum disorders" 2014, 8.
- Wang P., Michaels C.A., Day M.S., *Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities*, "Journal of Autism and Developmental Disorders" 2011, 41(6).
- Weaver L.L., *Effectiveness of work, activities of daily living, education and sleep interventions for people with autism spectrum disorder: A systematic review*, "American Journal of Occupational Therapy" 2015, 69(5).

Niniejsze studium otrzymało wsparcie w ramach projektu: *Badania inkluzje dla uczniów i studentów o specjalnych potrzebach*. IGA 43418121/2018 (Instytut Badań i Rozwoju, Wydział Edukacji, Unieweszyt Palackého w Olomouci)



## Problemy w przebiegu pierwszej fazy rozwoju wg koncepcji Erika Eriksona u dziecka niewidomego

**ABSTRACT:** Joanna Gładyszewska-Cylulko, *Problemy w przebiegu pierwszej fazy rozwoju wg koncepcji Erika Eriksona u dziecka niewidomego* [Problems of the first stage of psychosocial development according to Erik Erikson in a blind child]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 139-166. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.08>

Erik H. Erikson, the author of the theory of psychosocial development, claimed that during their life from birth to death, every human being experiences eight developmental crises. Every time, at each stage there are two polar opposites, two conflicting values. To overcome the crisis we must find an optimal balance between them. How we resolve the crises affects our integration and relations with others and ourselves. In the article the author concentrates on the first developmental stage, considered by many to be the most important one. Its two opposites are basic trust and basic mistrust, while the basic virtue is hope. Unfortunately, due to the lack of appropriate experiences, improper attitude of other people and various other factors, blind children already at this stage often fail to properly resolve the developmental crisis. In further part of the article the author discusses the causes of the problem and suggests how the disturbances at the first stage of development might be prevented.

**KEY WORDS:** developmental crisis, basic trust, blind children

## Wprowadzenie

Twórca teorii rozwoju psychospołecznego, Erik H. Erikson, uważał, że w życiu każdego człowieka, od jego urodzenia do starości, ma miejsce osiem kryzysów rozwojowych. Za każdym razem, na każdym etapie egzystują dwa bieguny, dwie przeciwstawne wartości. Znalezienie optymalnego napięcia między nimi i pokonanie kryzysów jest koniecznością. Od tego, jak człowiek je rozwiąże, będzie zależała jego integracja, jego relacje z otoczeniem i sobą samym. W artykule tym pragnę skupić się na pierwszej, uważanej przez wielu za najważniejszą, fazie rozwojowej, której bieguny stanowią podstawowa ufność i podstawowa nieufność, a podstawową cnotę – nadzieja. Niestety, w przypadku dzieci niewidomych zdarza się nierzadko, że na skutek braku właściwych doświadczeń, nieprawidłowych postaw otoczenia czy też innych czynników już na tym etapie kryzys rozwojowy nie zostaje prawidłowo rozwiązany. W dalszej części artykułu omówię przyczyny takiego stanu rzeczy, a także możliwości zapobiegania nieprawidłowemu przebiegowi pierwszej fazy rozwojowej.

## Znaczenie psychospołecznych aspektów rozwoju

Człowiek jest pod wpływem dwóch środowisk – społecznego i biologicznego. Na przebieg jego rozwoju wpływa zarówno proces dojrzewania (który inicjuje gotowość do podjęcia zadania), jak i proces socjalizacji i edukacji (który stymuluje człowieka poprzez umiejętnie do wieku stawiane wymagania, zadania i standardy ich wykonania). Jeżeli te procesy przebiegają właściwie, to rozwój człowieka postępuje prawidłowo<sup>1</sup>. Choć na początku swej drogi jest on przede wszystkim zależny od środowiska, to z wiekiem, wykorzystując kompetencje zdobyte wcześniej, coraz lepiej potrafi

---

<sup>1</sup> A. Brzezińska, *Jak przebiega rozwój człowieka?*, [w:] *Psychologiczne portrety dziecka*, red. A. Brzezińska, Wydawnictwo GWP, Gdańsk, 2005, s. 26-28.

wywierać na nie wpływ, modyfikując je stosownie do własnych potrzeb<sup>2</sup>.

Na znaczenie psychospołecznych aspektów rozwoju zwrócił uwagę E.H. Erikson. Pokazał on też, że nie tylko przeszłość, ale i sposób konstruowania przyszłości może oddziaływać na osobowość człowieka<sup>3</sup>. Pierwsze znaczące zmiany w zakresie formowania tożsamości dokonują się już w pierwszych miesiącach życia. Ten czas jest bowiem bazą formowania się podstawowej ufności w stosunku do siebie i świata opartej na zaufaniu do świata i poczuciu pewności w stosunku do siebie. Dotyczy ona „swoistego, przedrefleksyjnego «zadomowienia» w otoczeniu, symbiozy z ewentualnymi zagrożeniami, które nie paraliżują [...] to nieredukowalna do samowiedzy kondycja egzystencjalna pozwalająca oczekiwać i spodziewać się mającej minimum komfortu interakcji z najbliższym otoczeniem”<sup>4</sup>. E.H. Erikson pisze: „Rozwijające się dziecko musi wyprowadzać ożywiające poczucie rzeczywistości ze świadomości, że jego jednostkowy sposób władania doświadczeniem (synteza jego ego) stanowi udany wariant tożsamości grupowej oraz jest zgodny z jej czasoprzestrzennym i życiowym planem”<sup>5</sup>. Jak podaje dalej, dziecko, które np. nauczyło się chodzić, doskonali z zapałem tę umiejętność nie tylko dlatego, że sprawia mu to przyjemność, ale przypuszczalnie staje się świadome nowego statusu „tego, który chodzi” lub nawet „tego, który zajdzie daleko”. Dzięki tej zgodności ze społeczną identyfikacją zyskuje ono poczucie własnej wartości i przekonanie, że jego „ego efektywnie zbliża się do namacalnej zbiorowej przeszłości, że rozwija się w jasno określone ego znajdujące się w ramach rzeczywistości społecznej”<sup>6</sup>. To przekonanie Erikson nazywa „tożsamością ego”.

---

<sup>2</sup> Ibidem, s. 21-24.

<sup>3</sup> L.A. Pervin, *Psychologia osobowości*, przeł. M. Orski, GWP, Gdańsk, 2005, s. 178-180.

<sup>4</sup> L. Witkowski, *Rozwój i tożsamość w cyklu życia. Studium koncepcji Erika H. Eriksona*, Wyższa Szkoła Edukacji Zdrowotnej w Łodzi, Łódź 2009, s. 113.

<sup>5</sup> E.H. Erikson, *Tożsamość a cykl życia*, przeł. M. Żywicki, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań, 2004, s. 19.

<sup>6</sup> Ibidem, s. 20.

Noworodek, wg Eriksona, „przeżywa i kocha swymi ustami”<sup>7</sup>, a matka – piersiami. Na początku przyjmuje pokarm matki, nasycą się nim, ale szybko przechodzi do stadium inkorporacyjnego – w którym jest zdolne „przyjmować” czy odbierać to, co pojawia się w jego polu widzenia, słyszenia, dotyku. Jego zmysły potrafią pomagać mu w „wyśledzeniu” obiektu i podążaniu za nim, uczy się brać i zatrzymywać przedmioty. W tym czasie ma miejsce pierwszy kryzys spowodowany, po pierwsze – „wzrastającym popędem do inkorporacji, zbliżania się i bardziej aktywnej obserwacji”<sup>8</sup>, po drugie – wzrostem świadomości własnej odrębności, a po trzecie – mniejszym skupieniem matki na dziecku i jej „powrotem” do relacji małżeńskich, większym zaangażowaniem w inne obowiązki domowe<sup>9</sup>. W tym czasie zdarza się, że matka kończy karmienie piersią lub też, gryziona przez dziecko podczas dawania pokarmu, zabiera mu ją. To wszystko może powodować u dziecka niepewność, lęk czy nawet depresję dziecięcą. I właśnie w celu zapobiegania takim niekorzystnym zjawiskom kształtuje się podstawowa ufność<sup>10</sup>.

Pozytywne rozwiązanie kryzysu w tym wieku owocuje cnotą jaką jest nadzieja. Jest ona przeświadczeniem, że świat jest uporządkowany i sensowny oraz przychylny ludziom. Sprzyja ona radzeniu sobie w sytuacjach trudnych, gdy zaburzony zostaje ład poznawczy i emocjonalny, jest pomocna także w przewidywaniu biegu zdarzeń, generuje powstanie pozytywnego nastawienia do sytuacji i stymuluje człowieka do zdobywania nowych doświadczeń. Jerzy Trzebiński i Marsz Zięba proponują na jej określenie użycie terminu „nadzieja podstawowa”<sup>11</sup>. Na etapie wieku niemowlęcego przekonanie dziecka o porządku i sensie świata jest oparte na regularności pewnych zdarzeń, natomiast poczucie przychylności świata tworzy się na podstawie doświadczeń, że jego potrzeby są

---

<sup>7</sup> Ibidem, s. 53.

<sup>8</sup> Ibidem, s. 56.

<sup>9</sup> Ibidem, s. 56.

<sup>10</sup> Ibidem, s. 53.

<sup>11</sup> J. Trzebiński, M. Zięba, *Nadzieja, strata i rozwój*, „Psychologia Jakości Życia” 2003, tom 2, nr 1, s. 5-6.

zaspokajanie oraz rozumiane. Dzięki tej nadziei człowiek ma wrażenie, że świat jest pełen dobrych zdarzeń i nie ma problemu z wychodzeniem im naprzeciw. Przewiduje także, że w razie problemów napotka na pomoc innych ludzi. Ta nadzieja nie jest płonna. Jest ona zbudowana zarazem z ufności i nieufności, przy czym nieufność dotyczy raczej jednostkowych zdarzeń, a ufność przejawia się w przekonaniu, że nawet gdy zdarzy się coś nieprzyjemnego, to i tak wszystko może się zmienić na lepsze. Takie podejście daje człowiekowi siłę do walki, a nadzieja staje się składnikiem poznawczego schematu świata. Według Eriksona nadzieja sprzyja radzeniu sobie zarówno wtedy, gdy człowiek doświadcza osobistych niepowodzeń na tle istniejącego ładu, jak i wtedy, gdy ład ten zostaje zachwiany. Pierwsza sytuacja jest klarowna – człowiek, który ma nadzieję, podejmuje działania mające na celu wyjście z impasu, odegranie się. Druga sytuacja jest już bardziej złożona. Może nastąpić np. zniszczenie dotychczasowego ładu (np. poprzez wypadek, uszkodzenie sprawności), mogą pojawić się nowe sytuacje życiowe, może wreszcie powstać możliwość wejścia w nową sytuację (nie jako konieczność, ale alternatywa)<sup>12</sup>. Niewidomy człowiek może znaleźć się w tej pierwszej sytuacji choćby wtedy, gdy gubi drogę, poruszając się w nowym miejscu. To jego osobiste niepowodzenie, ale ład nie zostaje zachwiany. Gdy w jego poznawczym schemacie świata nadzieja zajmuje poczytne miejsce – podejmuje działania mające na celu poradzenie sobie z niepowodzeniami (pyta kogoś o drogę, szuka punktu orientacyjnego itp.). W sytuacji drugiej może u niego nastąpić np. pogorszenie wzroku (choćby utrata poczucia światła), może znaleźć się w nowej dla siebie sytuacji stania się rodzicem i podjęcia się nowej roli ze wszystkimi tego konsekwencjami, może także otrzymać propozycję pracy i zdecydować czy ją przyjmuje, czy nie. W każdej z tych sytuacji dotychczasowy ład zostaje zachwiany i to od posiadanej nadziei zbudowanej na poczuciu sensowności i przyjazności świata będzie zależało to, jak sobie poradzi.

---

<sup>12</sup> Ibidem, s. 8-10.

Wg Józefa Kozieleckiego nadzieja składa się z kilkunastu komponentów, jednak jej głównym składnikiem poznawczym jest przekonanie z pewnym prawdopodobieństwem o tym, że w przyszłości osiągnie się cel, którego się pragnie, albo dobro, którego się pożąda. Innym komponentem jest składnik emocjonalny, gdyż to przekonanie nasączone jest emocjami, uczuciami pobudzającymi człowieka do osiągania pożądanego celu. Jest także składnik temporalny, ponieważ nadzieja odnosi się przede wszystkim do przyszłości, choć nie sposób pominąć tu przeszłych doświadczeń, ani nie wspomnieć o znaczeniu terażniejszości. Kozielecki wymienia także składnik afiliatywny, jako że otoczenie społeczne także może wspomóc czy osłabić nadzieję, a także składnik sprawczy, gdyż nadzieja niewątpliwie wpływa pozytywnie na aktywność człowieka, a w konsekwencji na jego jakość życia<sup>13</sup>. Wzbudzenie aktywności dziecka niewidomego, jego motywacji do działania sprzyja jego autorehabilitacji. Choć we wczesnym dzieciństwie nie można jednak o niej mówić, to jej podwaliny tworzą się właśnie wtedy, gdy tworzy się tożsamość, zaufanie do siebie i świata<sup>14</sup>. Kozielecki zwraca uwagę na znaczenie bliskości fizycznej matki i dziecka dla rozwoju nadziei, a także podkreśla konieczność poznania przez dziecko otoczenia, oraz uwydatnia rolę modelowania. Zwraca także uwagę na korelację między nadzieją a stylem opartym na autorytecie<sup>15</sup>.

Na podstawie koncepcji kryzysów psychospołecznych Eriksona, Barbara Newman i Philip Newman dokonali opracowania głównych obszarów zmian. Jako zadania rozwojowe fazy niemowlęctwa wymienili oni: społeczne przywiązanie, inteligencję sensomotoryczną i prymitywną przyczynowość, dojrzewanie funkcji sensorycznych i motorycznych, stałość przedmiotu i rozwój emocjonalny. Zagrożeniami dla rozwoju w tym wieku są czynniki genetyczne,

---

<sup>13</sup> J. Kozielecki, *Psychologia nadziei*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa, 2006, s. 42-46.

<sup>14</sup> J. Konarska, *Zdolność do autorehabilitacji jako konsekwencja wcześniejszych zabiegów wychowawczo-rehabilitacyjnych*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska” 2014, Vol 27, No 1, s. 38-39.

<sup>15</sup> J. Kozielecki, op. cit., s. 138-143.



wpływy psychospołeczne i rola rodziców<sup>16</sup> W dalszej części artykułu postaram się przyrzeć temu, jak wygląda sytuacja niewidomych niemowląt w tym aspekcie.

## Niepelnosprawność wzroku a rozwój emocjonalno-społeczny

W literaturze dominuje stanowisko, że brak wzroku wpływa niekorzystnie na różne sfery rozwoju dziecka – nie tylko rozwój motoryczny (jest on utrudniony m.in. z tego powodu, że wzrok dostarcza ważnych informacji zwrotnych do systemów przedsiolkowych i proprioceptywnych)<sup>17</sup> czy poznawczy, ale i emocjonalno-społeczny. Nie jest to uwarunkowane nieprawidłowościami biologicznymi, lecz raczej niewłaściwym oddziaływaniem otoczenia społecznego, gdyż „dziecko niewidome przychodzi na świat z takimi samymi dyspozycjami rozwojowymi, jak osoba widząca i poprzez odpowiednio ukierunkowaną przez otoczenie społeczne aktywność może w pełni kształtować własną osobowość jako podmiot”<sup>18</sup>.

Do charakterystycznych zaburzeń w rozwoju emocjonalno-społecznym dzieci niewidomych zaliczamy m.in. przewagę emocji negatywnych nad pozytywnymi, lęki akustyczne i przestrzenno-ruchowe, lęk przed samodzielnym poruszaniem się<sup>19</sup>, zaburzenia snu i czuwania, czego konsekwencją mogą być m.in. zaburzenia nastroju<sup>20</sup>. Jak już wcześniej wspomniałam, podstawowym zada-

---

<sup>16</sup> A. Brzezińska, *Wczesne dzieciństwo – pierwszy rok życia: szanse i zagrożenia rozwoju*, „Remedium” 2003, nr 4(122), s. 4-5.

<sup>17</sup> H.F. Prehtl et al., *Blindness and Early Motor Development*, „Developmental Medicine & Child Neurology” 2001, nr 43, s. 198-201.

<sup>18</sup> K. Czerwińska, *Niepelnosprawność wzrokowa a samowychowanie – wybrane aspekty psychospołeczne*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska” 2014, vol. XXVII, s. 78.

<sup>19</sup> T. Majewski, *Tyflopsychologia rozwojowa (Psychologia dzieci niewidomych i słabowidzących)*, „Zeszyty Tyflogiczne” 2002, nr 20, s. 240-242.

<sup>20</sup> M. Skalski, *Melatonina w zaburzeniach snu i zaburzeniach rytmu okołodobowego*, „Farmakoterapia w psychiatrii i neurologii” 1998, nr 1, s. 103-111.

niem okresu niemowlęstwa jest nabycie zaufania do siebie i świata. Wynik tego procesu zależy od jakości relacji między dzieckiem a najbliższym otoczeniem społecznym, przede wszystkim matką. Na tę jakość kontaktu ma wpływ szereg czynników, takich jak dojrzałość matki i ojca, ich gotowość do stania się rodzicami, ale także wsparcie rodzinne i kulturowe w początkowym etapie macierzyństwa<sup>21</sup>. We wczesnym dzieciństwie dokonuje się przede wszystkim wzajemne zaznajamianie się dziecka i rodziców ze sobą, uczenie się rozpoznawania wzajemnych potrzeb oraz różnych możliwości ich realizacji. Od pozytywnego zrealizowania tych czynności będzie zależało m.in. poczucie wpływu na otoczenie, poczucie sprawstwa itp.<sup>22</sup>. Wydawać by się mogło, że niepełnosprawność wzroku nie wpływa na zakłócenia kontaktu pomiędzy matką a dzieckiem. Niestety, jest to błędne wrażenie. Nie można zapominać, że nierzadko dzieci niewidome już wkrótce po urodzeniu są poddawane procedurom medycznym czy zabiegom operacyjnym (np. z powodu zączy wrodzonej). Separacja od matki, doświadczanie bólu mogą powodować silny stres wywierający negatywny wpływ na ich rozwój. Nie sposób nie wspomnieć także o tym, że rodzice doświadczają w tym samym czasie także silnego stresu spowodowanego zaistnieniem niepełnosprawności dziecka. Choć najczęściej w późniejszych miesiącach czy latach godzą się z tym, iż ich dziecko nie będzie widziało, to jednak w okresie początkowym może tworzyć się poczucie niesprawiedliwości i bezradności, co przyczynia się do niewystarczającego zaspakajania potrzeb psychicznych dziecka w pierwszym okresie jego życia. Stres rodzicielski jest traktowany jako predyktor percepcji matek dzieci niepełnosprawnych wzrokowo<sup>23</sup>, może wpływać na podejście do dziecka, utrudniać zaspokajanie jego potrzeb. Bardzo ważne znaczenie ma pierwsza diagnoza

---

<sup>21</sup> H.S. Shlesinger, *A Developmental Model Applied to Problems of Deafness*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education” 2000, nr 5(4), s. 350.

<sup>22</sup> A. Brzezińska, op. cit., s. 4-5.

<sup>23</sup> A. H. Graungaard, L. Skov, *Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled*, „Child Care Health and development” 2006, nr 33, s. 296-307.

i sposób jej przekazania. Rodzice mogą odczuwać wtedy lęk przed przyszłością<sup>24</sup>, poczucie winy lub wstydu za mniej lub bardziej wyimaginowane przewinienia z przeszłości mogące rzutować na obecny stan dziecka<sup>25</sup>, co może utrudniać kontakty z nim. Odnosząc się do koncepcji Eriksona, niepewnie czująca się w swej roli, pełna sprzecznych uczuć, skoncentrowana na własnym lęku czy smutku matka ma trudności z „dawaniem”, co może powodować, że u dziecka zakłóceniu ulega proces doświadczania przyjaznej inności.

Poważne ograniczenie możliwości uczenia się przez naśladownictwo także wpływa negatywnie na rozwój niewidomego dziecka. W procesie modelowania małe dziecko skupia się na zachowaniu matki, następnie zapamiętuje je i wypróbuje we własnym działaniu. W ten sposób nie tylko uczy się odtwarzania przydatnych zachowań, lecz także formuje sobie coś w rodzaju bazy takich zachowań, które potem może we własnym działaniu modyfikować w różnych zakresach. J. Kozielecki pisze, że modelowanie (nie ma tu na myśli mechanicznego naśladowania działania modelu, ale imitowanie zachowań z włączeniem własnych innowacji) uczy nie tylko różnych zachowań, ale także życia w nadziei<sup>26</sup>.

Brak wizualnej percepcji wpływa negatywnie także na interakcje społeczne przez utrudnianie nabywanie umiejętności prowadzenia dialogu<sup>27</sup>. Zagrożenia rozwoju społeczno-emocjonalnego niewidomych niemowląt spowodowane są m.in. trudnościami w tworzeniu wzajemnego interaktywnego systemu komunikacyjnego w diadzie matka – dziecko. Niemowlę ma trudności w odbiorze niewerbalnych informacji od matki, jest pozbawione możliwości

---

<sup>24</sup> J. Gładyszewska-Cylulko, *Relacja rodzic – specjalista w kontekście psychologicznych następstw błędów popełnianych podczas informowania rodziców o wykryciu zaburzeń rozwoju dziecka*, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” 2016, nr 16 (4), s. 256–261.

<sup>25</sup> J. Juvonen, M. Leskinen, *The function of onset and offset responsibility perceptions in fathers' and mothers' adjustment to their child's developmental disability*, „Journal of Social Behavior & Personality” 1994, nr 9(5), s. 350–362.

<sup>26</sup> J. Kozielecki, op. cit.

<sup>27</sup> H. Tröster, M. Brambring, *Early social-emotional development in blind infants*, „Child Care Health and development” 1992, nr 18(4), s. 209–225.

odebrania niezliczonych uśmiechów kierowanych do niego, ale i nie potrafi samo nadawać niewerbalnych informacji zwrotnych dla niej zrozumiałych<sup>28</sup>. Nie znaczy to, że niewidome dzieci nie gestykują<sup>29</sup>, lecz ich gestykulacja nie jest oparta na naśladownictwie. Choć mają one szeroki repertuar wyrazów twarzy, ruchów ciała i wokalizacji, to po pierwsze są one specyficzne dla nich, czyli nie muszą być właściwie odczytywane przez dorosłych, a po drugie w porównaniu z widzącymi niemowlętami ten repertuar jest ograniczony<sup>30</sup>. Gdy matka nie potrafi odczytywać sygnałów wysyłanych przez dziecko, nie potrafi udzielić właściwej odpowiedzi, a więc nie zaspokoi mu tych potrzeb, które są w tym momencie dla niego ważne. Odnosząc się do koncepcji Eriksona, dziecko, które nauczyło się odczytywać i nadawać komunikaty niewerbalne, doskonali tę umiejętność także dlatego, że przypuszczalnie może stawać się świadome statusu „tego, który wpływa na otoczenie”. Gdy umiejętności tej jednak zabraknie, może rodzić się w nim poczucie braku sprawstwa.

W porównaniu z widzącymi dziećmi także uśmiech społeczny pojawia się później. Pierwsze emocje dziecka wyłaniają się po urodzeniu i są zależne od zaspokojenia jego potrzeb – odczuwa ono proste pierwotne emocje pozytywne, takie jak np. zadowolenie i negatywne – przede wszystkim gniew i lęk. Z czasem, pod wpływem doświadczeń nabywanych w trakcie kontaktów z otoczeniem, wykształcają się u niego emocje wtórne – reaguje pozytywnie lub negatywnie na kontakt z pewnymi przedmiotami, zjawiskami. O ile nie ma znaczących różnic między dziećmi niewidomymi i widzącymi, jeśli chodzi o emocje pierwotne, to możemy je jednak zauważyć w zakresie emocji wtórnych. Już w wieku 2-3 miesięcy u dziec-

---

<sup>28</sup> S. J. Rogers, C. B. Puchalski, *Social Characteristics of Visually Impaired Infants' Play*, „Topics in Early Childhood Special Education” 1984, nr 3(4), s. 52-53.

<sup>29</sup> J. Iverson, S. Goldin-Meadow, *What's Communication Got to Do With It? Gesture in Children Blind From Birth*, „Developmental Psychology” 1997, nr 33(3), s. 453-467.

<sup>30</sup> L. Dorn, *The mother/blind infant relationship: a research programme*, „The British Journal of Visual Impairment” 1993, nr 11-1, s. 14.

ka widzącego pojawiają się pierwsze uśmiechy w reakcji na uśmiech matki. Dziecko niewidome tego uśmiechu nie zauważa<sup>31</sup>. Jest to o tyle problematyczne, że uśmiech ten jest interpretowany przez matkę jako sygnał, że dziecko jest zadowolone i że ona taki stan zadowolenia wywołała (czyli w domyśle – jest dobrą matką). Gdy uśmiech się nie pojawia, albo pojawia się rzadko, matka może zaczynać wątpić w swe macierzyńskie kompetencje. Różnica między widzącymi i niewidomymi dziećmi, jeśli chodzi o uśmiech, jest taka, że niewidome dzieci nie reagują uśmiechem na pytania innych, ale raczej na ich zachowania. Co warto zauważyć – uśmiech niewidomego niemowlęcia pojawia się nieregularnie w odpowiedzi na głos matki, ale regularnie – w odpowiedzi na kontakt dotykowy<sup>32</sup>.

Badania prowadzone przez Sally J. Rogers i Carol B. Puchalski miały na celu sprawdzenie w jakim stopniu niemowlę z niepełnosprawnością wzrokową i matka mogą doskonalić wzajemne kontakty podczas zabawy. Uczestnikami były dzieci z niepełnosprawnością wzroku w wieku od 4 do 25 miesięcy i ich matki. Na podstawie analizy ustalono, że zaburzenia widzenia zdają się zmniejszać przyjemność płynącą z zabawy i utrudniać przekazywanie pozytywnych informacji zwrotnych otrzymywanych jeden od drugiego. Badaczy zaskoczyło to, że nie było w tym względzie różnic między niemowlętami niewidomymi a słabowidzącymi. Być może słabowidzące niemowlęta nie potrafiły jeszcze wykorzystać swych możliwości wzrokowych. Co istotne, niemowlęta nie tylko były pozbawione informacji wzrokowych, ale także informacji afektywnych od matek. Matki natomiast nie miały wyraźnych informacji zwrotnych na temat tego, czy to co robią jest dla dziecka przyjemne, czy daje mu to zadowolenie. Pomoc w osiągnięciu pozytywnych wzajemnych interakcji w czasie zabawy, czy karmienia może wspomóc rozwój dzieci<sup>33</sup>.

---

<sup>31</sup> T. Majewski, op. cit., s. 240-242.

<sup>32</sup> L. Dorn, op. cit., s. 13-14.

<sup>33</sup> S.J. Rogers, op. cit., s. 53-55.

## Podsumowanie

Na zakończenie chciałabym spróbować udzielić odpowiedzi na pytanie, w jaki sposób umożliwić niewidomym niemowlętom zwycięskie wyjście z kryzysu pierwszej fazy opisywanej przez E.H. Eriksona. Myślę, że przede wszystkim trzeba zdawać sobie sprawę z niebezpieczeństw, jakie czekają na dziecko niewidome już w tej fazie i skoncentrować działania wokół budowania systemu wsparcia dla dziecka i jego rodziny. Począwszy od odpowiedniego, uwzględniającego stan emocjonalny i percepcyjny matki przekazywania informacji o niepełnosprawności dziecka, poprzez pomoc psychologiczną kierowaną do rodziny, objęcie dziecka tak wcześnie jak to możliwe programem wczesnego wspomaganie rozwoju, szkolenia z podstawowej wiedzy tyflopedagogicznej dla matek i ojców, możliwość bycia w stałym kontakcie z tyflopedagogiem lub tyflopsychologiem. By wykształciły się odpowiednie wzorce zachowań, by powstało poczucie bezpieczeństwa warunkujące wszelką aktywność oraz by kształtowało się przywiązanie konieczna jest stała opieka jednej, konkretnej osoby od pierwszych chwil życia, a także właściwa interpretacja sygnałów wysyłanych przez dziecko<sup>34</sup>. Nie mniej ważne zdaje się być takie organizowanie aktywności dziecka, by mogło ono zdobywać nowe umiejętności w zakresie manipulacji, lokomocji, komunikacji, a przez to doświadczać własnej odrębności, niezależności, poczucia sprawstwa, poczucia kontroli, a przede wszystkim zbudowania sobie choćby podstawowego obrazu świata, w którym mogłyby działać, zdobywać doświadczenia. Choć niestety, może zdarzyć się i tak, że nie przejdą one pozytywnie kryzysu fazy pierwszej Eriksona i nie przenikną płynnie do bardziej zaawansowanych faz<sup>35</sup>.

---

<sup>34</sup> M. Czub, *Wiek niemowlęcy. Jak rozpoznać potencjał dziecka?*, [w:] *Psychologiczne portrety dziecka*, red. A. Brzezińska, Wydawnictwo GWP, Gdańsk 2005, s. 49.

<sup>35</sup> S.Z. Sacks, *The Social Development of Visually Impairment Children: A Theoretical Perspective*, [w:] *Development of Social Skills by Blind and Visually Impaired Students: Exploratory Studies and Strategies*, red. S.Z. Sacks, L.S. Kekelis, L.J. Gaylord-Ross, AFB Press, New York 1997, s. 8.

## Bibliografia

- Brzezińska A., *Wczesne dzieciństwo – pierwszy rok życia: szanse i zagrożenia rozwoju*, „Remedium” 2003, nr 4(122).
- Brzezińska A., *Jak przebiega rozwój człowieka?*, [w:] *Psychologiczne portrety dziecka*, red. I. Brzezińska, Wydawnictwo GWP, Gdańsk 2005.
- Czerwińska K., *Niepętnosprawność wzrokowa a samowychowanie – wybrane aspekty psychospołeczne*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska” 2014, vol. XXVII.
- Czub M., *Wiek niemowlęcy. Jak rozpoznać potencjał dziecka?*, [w:] *Psychologiczne portrety dziecka*, red. I. Brzezińska, Wydawnictwo GWP, Gdańsk 2005.
- Dorn L., *The mother/blind infant relationship: a research programme*, „The British Journal of Visual Impairment” 1993, nr 11-1.
- Erikson E.H., *Tożsamość a cykl życia*, przeł. M. Żywicki, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2004.
- Gładyszewska-Cylulko J., *Relacja rodzic-specjalista w kontekście psychologicznych następstw błędów popełnianych podczas informowania rodziców o wykryciu zaburzeń rozwoju dziecka*, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna 2016, nr 16(4).
- Graungaard A.H., Skov L., *Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled*, „Child Care Health and development” 2006, nr 33.
- Iverson J., Goldin-Meadow S., *What's Communication Got to Do With It? Gesture in Children Blind From Birth*, „Developmental Psychology” 1997, nr 33(3).
- Juvonen J., Leskinen M., *The function of onset and offset responsibility perceptions in fathers' and mothers' adjustment to their child's developmental disability*, „Journal of Social Behavior & Personality” 1994, nr 9(5).
- Konarska J., *Zdolność do autorehabilitacji jako konsekwencja wcześniejszych zabiegów wychowawczo-rehabilitacyjnych*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska” 2014, Vol 27, No 1.
- Kozielecki J., *Psychologia nadziei*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa, 2006.
- Majewski T., *Tyflopsychologia rozwojowa (Psychologia dzieci niewidomych i słabowidzących)*, „Zeszyty Tyflogiczne” 2002, nr 20.
- Martin C.A., Colbert K.K., *Parenting children with special needs*, [w:] *Parenting: A life Span Perspective*, red. C.A. Martin, K.K. Colbert, McGraw-Hill, Higher Education, New York 1997.
- Pervin L. A., *Psychologia osobowości*, przeł. M. Orski, GWP, Gdańsk 2005.
- Prehtl H. F. et al., *Blindness and Early Motor Development*, „Developmental Medicine & Child Neurology” 2001, nr 43.
- Rogers S. J., Puchalski C. B., *Social Characteristics of Visually Impaired Infants' Play*, „Topics in Early Childhood Special Education” 1984, nr 3(4).

- Sacks S.Z., *The Social Development of Visually Impaired Children: A Theoretical Perspective*, [w:] *Development of Social Skills by Blind and Visually Impaired Students: Exploratory Studies and Strategies*, red. S.Z. Sacks, L.S. Kekelis, L.J. Gaylord-Ross, AFB Press, New York 1997.
- Shlesinger H.S., *A Developmental Model Applied to Problems of Deafness*, „*Journal of Deaf Studies and Deaf Education*” 2000, nr 5(4).
- Skalski M., *Melatonina w zaburzeniach snu i zaburzeniach rytmu okołodobowego*, „*Farmakoterapia w psychiatrii i neurologii*” 1998, nr 1.
- Skotko A., *Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support*, „*Pediatrics*” 2005, nr 115.
- Tröster H, Brambring M., *Early social-emotional development in blind infants*, „*Child Care Health and development*” 1992, nr 18(4).
- Trzebiński J., Zięba M., *Nadzieja, strata i rozwój*, „*Psychologia Jakości Życia*” 2003, tom 2, nr 1.
- Witkowski L., *Rozwój i tożsamość w cyklu życia. Studium koncepcji Erika H. Eriksona*, Wyższa Szkoła Edukacji Zdrowotnej w Łodzi, Łódź 2009.





## Oddziaływania tyflomuzykoterapeutyczne wspierające rozwój ruchowy dziecka z niepełnosprawnością wzroku

**ABSTRACT:** Paweł Cyłułko, *Oddziaływania tyflomuzykoterapeutyczne wspierające rozwój ruchowy dziecka z niepełnosprawnością wzroku* [Typhlo music therapy interventions that facilitate motor development of visually impaired children]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 153-30. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.09>

The article discusses the possibilities of using music therapy to facilitate motor development of children with visual impairments. Cognitive functioning of children without vision implies certain psychophysiological, emotional and social problems, including substantial delay in motor development in comparison to non-impaired peers. Thanks to the integration of music with various forms of movement and the sonic and musical interaction between a music therapist and a child, it is possible to reduce the child's psychomotor delay, and improve their orientation and locomotion in small and large spaces. The author, musician, teacher and music therapist, shares his observations and experiences gained during almost thirty years of work with children at the Maria Grzegorzewska Lower Silesian Special Educational Centre No. 13 for the Blind and the Visually Impaired in Wrocław.

**KEY WORDS:** visually impaired child, music therapy, rehabilitation, motor development, typhlo music therapy

## Wprowadzenie

Osoby z niepełnosprawnością wzroku stanowią złożoną i zróżnicowaną pod względem defektu wzroku populację<sup>1</sup>. Mimo to, można w niej wyróżnić dwie zasadnicze grupy dzieci: niewidome i słabowidzące. Pierwsze pozyskują informacje, orientują się w przestrzeni fizycznej i społecznej, poruszają, komunikują się, uczą i wypoczywają w sposób bezwzrokowy, posługując się głównie dotykiem i słuchem, w dalszej kolejności także węchem oraz smakiem. Natomiast słabowidzące dzieci posiłkują się w tych czynnościach przede wszystkim zachowanymi możliwościami wzrokowymi, ale także w mniejszym stopniu pozostałymi zmysłami. Taki sposób funkcjonowania poznawczego implikuje w ich życiu występowanie swoistych zagadnień psychofizjologicznych, emocjonalnych i społecznych<sup>2</sup>. Można do nich zaliczyć opóźniony w dużym stopniu rozwój ruchowy względem rozwoju pełnosprawnych rówieśników<sup>3</sup>.

Różni specjaliści twierdzą, iż każde dziecko od pierwszych chwil życia przejawia duże zainteresowanie muzyką, a jego muzykalność jest wrodzona<sup>4</sup>. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością wzroku ten rodzaj sztuki nabiera jeszcze większego znaczenia. Dzięki dźwiękowej naturze jest ona dla niego najbliższą, najprzystępniejszą i najbardziej komunikatywną. Jej percepcja może odby-

---

<sup>1</sup> Z. Palak, *Uczniowie niewidomi słabowidzący w szkołach ogólnodostępnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2000, s. 10-11.

<sup>2</sup> A.I. Miedziak, T. Perski, P.P. Andrews, L.A. Donoso, *Stargardt's macular dystrophy – a patient's perspective*, „Optometry” 2000, nr 71(3), s. 165-176; G.M. Preisler, *A descriptive study of blind children in nurseries with sighted children*, „Child: care, health and development” 1993, nr 19(5), s. 295-315; H. Tröster, M. Brambring, *Early motor development in blind infants*, „Journal of applied developmental psychology” 1993, nr 14(1), s. 83-106.

<sup>3</sup> O. Levtzion-Korach, A. Tennenbaum, R. Schnitzer, A. Ornoy, *Early motor development of blind children*, „Journal of paediatrics and child health” 2000, nr 36(3), s. 226-229.

<sup>4</sup> S.N. Malloch, *Mothers and infants and communicative musicality*, „Musicae scientiae” 1993, nr 1\_suppl, s. 29-57.

wać się w sposób bezpośredni, tj. bez angażowania wzroku, dotyku, węchu i smaku. Słuchając, odtwarzając lub tworząc muzykę, niewidome lub słabowidzące dziecko nie doznaje utrudnień i ograniczeń. Dzięki temu może ono na równi rywalizować z pełnosprawnymi rówieśnikami, a nawet w niektórych sytuacjach osiągać lepsze rezultaty na jej polu<sup>5</sup>.

We współczesnym społeczeństwie funkcjonuje stereotyp niewidomego, głoszący, iż 1) każde niewidomy posiada ponadprzeciętne zdolności muzyczne, głównie absolutny słuch, szczególne poczucie rytmu, wybitną pamięć muzyczną; 2) zdolności muzyczne są rekompensatą „kalectwa” i idą w parze z jego „ułomnością”; 3) w przyszłości każde dziecko będzie wybitnym muzykiem, który zrobi artystyczną karierę<sup>6</sup>. Takie podejście już na samym początku pracy z dzieckiem stawia je w niewłaściwym świetle, niesłusznie przypisując mu nadzwyczajne zdolności muzyczne. Może ono wówczas odczuwać z jednej strony presję specjalisty, grupy rówieśniczej lub rodziny, z drugiej zaś, rozczarowanie nie mogąc sprostać stawianym przed nim muzycznym wyzwaniom. Jeżeli takie błędne przekonanie będzie lansowane, to wówczas oddziaływania edukacyjne, rehabilitacyjne i terapeutyczne z wykorzystaniem sztuki muzycznej nie przyniosą pokładanych w nich oczekiwań. Aby uniknąć tego typu niebezpiecznych pułapek, wystarczyłoby pamiętać o kompensacyjnej roli analizatora słuchowego dziecka, jego lepszym wyćwiczeniu w różnych sytuacjach akustycznych oraz o tym, iż defek-

---

<sup>5</sup> M. Antović, A. Bennett, M. Turner, *Running in circles or moving along lines: Conceptualization of musical elements in sighted and blind children*, „Musicae scientiae” 2013, nr 17(2), s. 229-245; A.A. Darrow, J. Novak, *The effect of vision and hearing loss on listeners' perception of referential meaning in music*, „Journal of Music Therapy” 2007, nr 44, s. 57-73; Z. Eitan, E. Ornoy, R.Y. Granot, *Listening in the dark: Congenital and early blindness and cross-domain mappings in music*, „Psychomusicology” 2012, nr 22(1), s. 33; P.J. Flowers, C.H. Wang, *Matching verbal description to music excerpt: The use of language by blind and sighted children*, „Journal of Research in Music Education” 2002, nr 50(3), s. 202-214.

<sup>6</sup> X. Pfammatter, *Music as a Leisure-Time Occupation for the Blind*, „Review of the European Blind” 1988, nr 2(60), s. 28.

towi wzroku może także towarzyszyć jego uszkodzenie, które w dużym stopniu determinuje nie tylko jego muzyczną aktywność, ale także funkcjonowanie w innych obszarach życia<sup>7</sup>.

## Charakterystyka rozwoju ruchowego dziecka z niepełnosprawnością wzroku

Dziecko z niepełnosprawnością wzroku ma taką samą potrzebę ruchu jak jego pełnosprawni rówieśnicy. Jednak nie zawsze jest ona zaspakajana w wystarczającym stopniu i zakresie. Dzieje się tak, gdyż wolniej i później opanowuje ono nowe sprawności ruchowe, trudniej wykonuje czynności samoobsługowe i gospodarcze. Daje się także zauważyć u niego skłonność do beczynności, co jeszcze bardziej przyczynia się do bierności i ograniczenia ruchliwości<sup>8</sup>. Z uwagi na słabiej rozwinięty aparat mięśniowo-szkieletowy często spotyka się u dziecka zniekształcenia kręgosłupa określane jako wady postawy ciała mające także wpływ na jego sprawność ruchową<sup>9</sup>. Dochodzić mogą do tego również traumatyczne doświadczenia wyniesione z samodzielnego wykonywania ruchów, ćwiczeń fizycznych, zabaw sprawnościowych, pokonywania przeszkód i przemieszczania się w przestrzeni<sup>10</sup>. Na skutek urazów mechanicznych może rodzić się u dziecka postawa lękowa, pośrednio

---

<sup>7</sup> A. Okupińska, *Zagadnienia rehabilitacji i edukacji osób głuchoniewidomych*, [w:] *Dajmy szansę niewidomym i słabowidzącym. Poradnik metodyczny dla nauczycieli*, red. T. Żółkowska, „Pedagogium” Wydawnictwo OR TWP w Szczecinie, Szczecin 2010, s. 58.

<sup>8</sup> E. Dziedzic-Szeszuła, *Wprowadzenie*, [w:] W. Wróblewski, *Taniec Towarzyski w rehabilitacji osób niewidomych*, AWF, Poznań 2005, s. 10-11.

<sup>9</sup> R. Wypart, *Praca nauczyciela wychowania fizycznego z uczniem z dysfunkcją wzroku*, [w:] *Dajmy szansę niewidomym i słabowidzącym. Poradnik metodyczny dla nauczycieli*, red. Żółkowska Teresa, „Pedagogium” Wydawnictwo OR TWP w Szczecinie, Szczecin 2010, s. 171.

<sup>10</sup> P.S. Haibach, M.O. Wagner, L.J. Lieberman, *Determinants of gross motor skill performance in children with visual impairments*, „Research in developmental disabilities” 2014, nr 35(10), s. 2577-2584.

mająca także wpływ na sferę motoryczną. Brak odpowiedniej ilości i intensywności ruchów powoduje dodatkowo u niego ograniczenie wyobraźni czasowo-przestrzenno-ruchowej, co pociąga za sobą wtórne osłabienie ogólnej ruchliwości oraz utratę wiary we własne siły i możliwości sprawczego działania. Najczęściej zaburzonymi komponentami motoryki dziecka są: siła, szybkość ruchów, koordynacja statyczna, koordynacja dynamiczna całego ciała, estetyka, harmonia i płynność ruchów<sup>11</sup>. Z uwagi na duży lub bardzo duży stopień opóźnienia rozwoju ruchowego dziecka z niepełnosprawnością wzroku niektórzy autorzy twierdzą, iż rozwój ten jest specyficzny, gdyż przejawia się nieprawidłowościami w funkcjonowaniu aparatu ruchowego, opóźnieniami manipulacji i lokomocji, większej asymetrii funkcjonalnej (tj. lateralizacji) rąk oraz formowaniu się anormalnych nawyków ruchowych zwanych blindyzmami. W świetle powyższych stwierdzeń jak najbardziej wskazane wydaje się podejmowanie oddziaływań rehabilitacyjno-terapeutycznych mających na celu usprawnianie rozwoju ruchowego dziecka z niepełnosprawnością wzroku.

## **Specyfika muzykoterapii dzieci z niepełnosprawnością wzroku**

W literaturze przedmiotu można natrafić na stosunkowo niewielką liczbę prac z zakresu muzykoterapii dzieci z niepełnosprawnością wzroku, przy czym są to prace z pogranicza edukacji muzycznej, rehabilitacji i muzykoterapii. Ich autorzy, najogólniej ujmując, starają się zaprezentować muzykoterapię jako metodę integrującą struktury i strategie muzyczne, wychowawcze i terapeutyczne w celu niwelowania nieprawidłowych zachowań werbalnych, ruchowych i społecznych oraz stymulowania indywidualne-

---

<sup>11</sup> M. Brambring, *Divergent development of gross motor skills in children who are blind or sighted*, „Journal of Visual Impairment & Blindness” 2006, nr 100(10), s. 620-634; F.M. Murphy, M. O’Driscoll, *Observations on the Motor Development of Visually Impaired Children Interpretations from Video Recordings*, „Physiotherapy” 1989, nr 75(9), s. 505-508.

go rozwoju, a tym samym podnoszenia jakości życia dzieci<sup>12</sup>. Tego typu podejście dało impuls na początku lat 90. XX w. do wyodrębnienia nowej subdyscypliny muzykoterapii określanej mianem tyflomuzykoterapia. Mimo iż od ponad 20 lat stanowi ona jedną z form zajęć rewalidacyjnych realizowanych w placówkach dostępnych dzieciom niewidomym i słabowidzącym, obok przykładowo takich form, jak: terapia zajęciowa, kinezyterapia, hipoterapia, terapia integracji sensorycznej, to jednak nadal jest traktowana jako niestandardowe rozwiązanie usprawniająco-korekcyjne<sup>13</sup>.

Tyflomuzykoterapia jest oddziaływaniem wykorzystującym muzykę oraz inne niemuzyczne zjawiska akustyczne w celu usprawniania, korygowania i kompensowania zaburzonych funkcji osób z niepełnosprawnością wzroku oraz optymalnego przysposobienia ich do aktywnego partycypowania w różnych obszarach i zakresach życia, zwłaszcza społecznego. Jest ona realizowana zgodnie z paradygmatem humanistyczno-podmiotowej koncepcji niepełnosprawności z jednoczesnym zachowaniem równowagi pomiędzy wiedzą teoretyczną a praktycznym doświadczeniem. W tak pojmowanej terapii stosuje się środki oddziaływania (materiał akustyczny, metody i techniki terapeutyczne, rekwizyty, wyposażenie pracowni, scenariusze zajęć oraz program terapeutyczny) dostosowane do bezwzrokowego sposobu pozyskiwania doświadczeń i uczestniczenia dzieci w sesjach terapeutycznych. Dzięki temu zachodzi głównie bezwzrokowa dźwiękowo-muzyczna interakcja pomiędzy terapeutą a dzieckiem (grupą uczestników), przebiegająca na bazie doznań dotykowo-kinestetycznych, słuchowych, węchowych, smakowych

---

<sup>12</sup> R.C. Lam, C. Wang, *Integrating Blind and Sighted through Music*, „Music Educators Journal” 1982, nr 68(8), s. 44-45; A.L. Steele, C. Crawford, *Music Therapy for the Visually Impaired*, „Education of the Visually Handicapped” 1982, nr 14(2), s. 56-62; F.M. Wolf, *Music Therapy with the Blind*, „British Journal of Music Therapy” 1978, nr 9(3), s. 29.

<sup>13</sup> J. Kędzierska, *Planowanie pracy rewalidacyjnej z dziećmi niewidomymi i słabowidzącymi w szkołach ogólnodostępnych*, [w:] *Dajmy szansę niewidomym i słabowidzącym. Poradnik metodyczny dla nauczycieli*, red. T. Żółkowska, „Pedagogium” Wydawnictwo OR TWP w Szczecinie, Szczecin 2010, s. 104-105.

oraz wzrokowych (u słabowidzących dzieci). Rodząca się w ten sposób relacja terapeuta – dziecko przyjmuje dynamiczny, przyjazny i emocjonalny charakter<sup>14</sup>. To z kolei pozwala wychowankowi na doświadczanie bezpieczeństwa, intymności, wspólnoty i więzi międzyludzkich<sup>15</sup>. Zatem można powiedzieć, iż tyflogiczne podejście do muzykoterapii w zasadniczy sposób odróżnia ją od innych współcześnie stosowanych modeli i podejść postępowania terapeutycznego.

## **Ruch integrowany z muzyką w oddziaływaniach tyflomuzykoterapeutycznych**

Ruch jest jednym z najważniejszych środków ekspresji dziecka. Niektórzy autorzy twierdzą, iż jest on warunkiem *sine qua non* jego rehabilitacji i niezależności<sup>16</sup>. Można zaryzykować twierdzenie, iż niemożliwa jest rehabilitacja i terapia niepełnosprawnego dziecka bez doskonalenia jego motoryki, gdyż w bardzo dużym stopniu wyznacza ona jego autonomię, a przez to poczucie podmiotowości i samostanowienia<sup>17</sup>. Ruchu nie można niczym zastąpić, ani literaturą, ani plastyką czy filmem, a nawet muzyką. Jest on zjawiskiem trudniej przystępnym dziecku z uszkodzonym analizatorem wzrokowym niż muzyka, przy czym jest on niezbędny dla właściwego jego wzrastania<sup>18</sup>. Najczęściej rodzi się on spontanicznie, z potrzeby

---

<sup>14</sup> M. Pavlicevic, *Dynamic interplay in clinical improvisation*, „The Journal of British Music Therapy” 1990, t. 4, nr 2, s. 5-9.

<sup>15</sup> K. Sobey, *Out of sight – out of mind?, Reflections on a blind young woman’s use of music therapy*, „The Journal of British Music Therapy” 1999, t. 7, nr. 2, s. 8; H.H. Decker-Voigt, *Musiktherapeutische Hilfen für die Begleitung von Blinder und Schbenhinderten*, „Musiktherapeutische Umschau” 1994, t. 15, nr 2, s. 140-141.

<sup>16</sup> R. Emery, *Blind role models in rehabilitation*, „Journal of Visual Impairment and Blindness” 1986, nr 80(9), s. 934.

<sup>17</sup> M. Metell, *„A great moment... because of the music”: An exploratory study on music therapy and early interaction with children with visual impairment and their sighted caregivers*, „British Journal of Visual Impairment” 2015, nr 33(2), s. 111-125.

<sup>18</sup> J. Stadnicka, *Rewalidacja dzieci niewidomych przez rytmikę*, „Szkoła Specjalna” 1990, nr 2-3, s. 76.

wyrażania przez dziecko emocji, uczuć, myśli, skojarzeń powstałych pod wpływem obcowania ze sztuką muzyczną. Z jednej strony stymulowany muzyką, z drugiej zaś integrowany z nią i wybranymi jej elementami stanowi zasadniczy środek oddziaływania stosowany w muzykoterapii dzieci.

Słuchana muzyka poprzez swoje elementy strukturalne takie jak: rytm, metrum, tempo, dynamika pobudza wyobraźnię dziecka, sugeruje napięcie i płynność wykonywanych przez niego ruchów, pomaga w zapamiętywaniu kolejności czynności ruchowych<sup>19</sup>. W ten sposób wpływa porządkująco i harmonizująco na jego motorykę, zachęcając je do nieskrępowanego poruszania i przemieszczania się w przestrzeni oraz wykonywania czynności potrzebnych w codziennym życiu, takich m.in. jak zabiegi toaletowe, przygotowywanie i spożywanie posiłków, ślanie łóżka, pranie, prasowanie, składanie ubrań, ubieranie i rozbieranie się<sup>20</sup>.

Wydobywanie przez dziecko odgłosów akustycznych przy pomocy prostych czynności ruchowych określa się mianem muzykowania gestodźwiękami lub muzykowania naturalnego. Niekonwencjonalnymi źródłami dźwięków są wówczas np.: klaszczące dłonie, tupiące nogi, pstrykające palce dziecka. W ten sposób uczy się ono autoorientacji, opanowuje czynności samoobsługowe i lokomocyjne. Ponad to ta odmiana muzykowania jest jednocześnie formą masażu jego ciała.

Małe niewidome dziecko interesuje się różnorodnymi przedmiotami w swoim najbliższym otoczeniu, czyniąc je źródłem różnorodnych zjawisk akustycznych, takich jak np.: piszczenie, dzwonienie, brzęczenie, dudnienie, szumienie, skrzypienie, stukanie i terkotanie. W ten sposób rodzi się muzykowanie na przedmio-

---

<sup>19</sup> A. Pielecki, E. Skrzetuska, *Nauczanie niedowidzących w klasach 4-8*, WSiP, Warszawa 1991, s. 130.

<sup>20</sup> M.D. Bertolami, L.A. Martino, *Music Therapy in a Private School for Visually Impaired and Multiply Handicapped Children*, „In Voices: A World Forum for Music Therapy” 2002, t. 2, nr 1, <https://voices.no/index.php/voices/article/view/69/59> [dostęp: 24.06.2018]; P. Kern, M. Wolery, *Participation of a preschooler with visual impairments on the playground: Effects of musical adaptations and staff development*, „Journal of Music therapy” 2001, nr 38(2), s. 149-164.



tach codziennego użytku (kubkach, butelkach, grzebieniach, celofanie, piszczących maskotkach, klockach, szufladach, kaloryferach itp.), które aktywizuje dziecko, doskonaląc sprawność manualną i słuchową.

Najczęściej stosowanymi instrumentami muzycznymi w pracy z niepełnosprawnym dzieckiem są proste instrumenty perkusyjne zwane popularnie instrumentami szkolnymi (grzechotki, bębenki, klawesy, kołatki, tamburyna, janczary itp.)<sup>21</sup>. Wśród sposobów pobudzania ich do brzmienia i wibracji można wymienić: uderzanie dłonią, palcami lub pięścią w instrument, potrząsanie instrumentem trzymany w jednej ręce, uderzanie instrumentem o dłoń, łokieć, kolano, uderzanie jedną częścią instrumentu o drugą, pocieranie dłonią po powierzchni instrumentu, pstrykanie palcami w instrument. Dzięki temu można obok rozwijania jego muzykalności usprawniać małą motorykę, głównie zręczność manualną (np. dotykanie, chwytanie, poruszanie, sięganie, ściskanie, wyciąganie rąk), wpływając korzystnie na szybkość, dynamikę, koordynację i dokładność ruchów.

Dzieci w ramach muzykoterapii mogą przemieszczać się w przestrzeni małej i dużej: chodząc, maszerując, biegając, podskakując, ślizgając, kołysząc się z jednoczesnym przenoszeniem ciężaru ciała z nogi na nogę. W czynnościach tych dostosowują swoje ruchy do tempa, dynamiki, charakteru, nastroju, czasu trwania utworu muzycznego. W ten sposób wyrabia się u nich głównie koordynacja słuchowo-ruchowa, prawidłowa postawa ciała oraz orientacja przestrzenna. Ćwiczenia naturalnych form lokomocji dzięki zintegrowaniu z dźwiękami działają na dziecko odprężająco, łagodzą jego lęk przed pokonywaniem przestrzeni, przeszkód, obrażeniami ciała, wysiłkiem fizycznym, sprzyjając w ten sposób ugruntowywaniu się u niego poczucia bezpieczeństwa<sup>22</sup>.

---

<sup>21</sup> W. Olszewska, *Ewolucja w muzykoterapii ze szczególnym uwzględnieniem metody Karla Orffa*, „Postępy Rehabilitacji” 1992, nr 3, s. 63.

<sup>22</sup> W. Sapp, *Somebody's jumping on the floor: incorporating music into orientation and mobility for preschoolers with visual impairments*, „Journal of Visual Impairment & Blindness” 2011, nr 105(10), s. 715.

Zabawy muzyczno-ruchowe inspirują dziecko do różnych czynności odpowiednio do zachodzących zmian w muzyce, np. tempa, dynamiki, metrum, artykulacji. Zabawy te oparte są najczęściej na prostych sposobach poruszania i przemieszczania się w przestrzeni, naśladownictwie czynności dnia codziennego. Służą one polepszeniu płynności, precyzji i siły jego ruchów. Przy ich pomocy można także eliminować niepokój motoryczny oraz wyciszać natręctwa ruchowe. Rodząca się w ten sposób atmosfera współdziałania i rywalizacji aktywizuje do zabawy nawet dzieci bierne.

Celem improwizacji muzyczno-ruchowej jest ulepszenie wyobraźni dziecka (zwłaszcza czasowo-ruchowo-przestrzennej), spontaniczności ruchów, umiejętności uzewnętrzniania stanów emocjonalnych. W ramach tej techniki mogą one spontanicznie tworzyć pojedyncze ruchy, ich układy, sposoby poruszania i przemieszczania się, wykonywania czynności dnia codziennego, tańczenia do muzyki. Poprzez improwizowany ruch dziecko lepiej eksploruje własne ciało, pełniej akceptuje i świadomie posługuje się nim.

Muzyka, a szczególnie jej elementy składowe, takie jak barwa i dynamika, mogą być zastosowane w nauczaniu i korygowaniu niewidomych dzieci zewnętrznych wyrazów emocji przejawiających się w mimice twarzy<sup>23</sup>. W tym celu stosuje się ćwiczenia, w których następuje przeniesienie i przetworzenie środków ekspresji muzycznej na środki ekspresji mimicznej. Odtwarzane utwory muzyczne nastrojem i charakterem sugerują przyjmowane przez dziecko ruchy mięśni twarzy.

W muzykoterapii niewidomych i słabowidzących dzieci stosuje się głównie tańce towarzyskie<sup>24</sup>. Skomplikowane pod względem wykonawstwa oraz wydatkowania wysiłku fizycznego elementy

---

<sup>23</sup> H. Zamęcka, *Metody działania muzykoterapeuty w pracy z dziećmi z uszkodzonym wzrokiem*, „Szkola Specjalna” 1985, nr 3, s. 196.

<sup>24</sup> Cenną pomocą w nauczaniu dzieci kroków tańców towarzyskich jest metoda Wacława Wróblewskiego wykorzystująca przestrzenne tablice poglądowe opracowane na bazie sześciopunktowego pisma Braille’a w 60-krotnym powiększeniu. W. Wróblewski, *Taniec Towarzyski w rehabilitacji osób niewidomych*, AWF, Poznań 2005.

(kroki, obroty, ukłony, ruchy rąk, pozycje głowy, sposoby trzymania partnera itp.) modyfikuje i upraszcza się pod kątem specyfiki funkcjonowania dzieci. Mogą one także bez jakichkolwiek reguł improwizować elementy tańców gestem, ruchem lub na instrumentach muzycznych do oryginalnej lub aranżowanej muzyki tanecznej. Taniec (lub jego elementy) ćwiczą u dziecka koordynację ruchów z materiałem dźwiękowo-muzycznym, ich elegancję, precyzję, wyrabiają prawidłową postawę ciała, doskonałą autoorientację, redukują automatyczne ruchy zwane blindyzmami<sup>25</sup>.

## Zakończenie

Dziecko z niepełnosprawnością wzroku ma pełne możliwości przeżywania muzyki i czerpania z niej wielu prozdrowotnych korzyści. Ten rodzaj sztuki poprzez swój terapeutyczny potencjał inspirowuje go do spontanicznej aktywności zadaniowej, muzycznej i zabawowej. Wyzwala, porządkuje i modyfikuje jego ruchy i w ten sposób pobudza wyobraźnię ruchowo-przestrzenno-czasową. Dzięki temu zachowania jego stają się w większym stopniu swobodniejsze, a przez to przewidywalne, dające się lepiej kształtować i korygować. Dzięki temu u niewidomego i słabowidzącego dziecka zmniejsza się zahamowanie psychoruchowe oraz polepsza się orientacja i lokomocja w małej i dużej przestrzeni. Prócz tego wykonywanym ruchom niejednokrotnie towarzyszy radość wynikająca z zaspokojenia naturalnej potrzeby ruchu, odreagowywanie napięć psychofizycznych i emocjonalnych oraz sublimowanie agresji.

Tyflomuzykoterapia stanowi skuteczną, efektywną i bezpieczną dla dzieci z niepełnosprawnością wzrokową przestrzeń, w której możliwe jest redukcowanie opóźnień ich rozwoju zdolności motorycznych oraz doskonalenie poszczególnych jego komponentów.

---

<sup>25</sup> J. Kuczyńska-Kwapisz, *Spostrzeżenia dotyczące prowadzenia zajęć z młodzieżą niewidomą w kole tanecznym*, „Szkoła Specjalna” 1979, nr 4, s. 288; A. Mazurkiewicz, *Zainteresowania muzyczno-taneczne niewidomych*, „Kultura Fizyczna” 1968, R. XXI, nr 3, s. 122.

Można zaryzykować twierdzenie, iż ruch obok muzyki jest najważniejszym środkiem oddziaływania stosowanym w tego typu oddziaływaniach. Nabywane przez dziecko różnorodne pozytywne doświadczenia związane z aktywnością ruchową transponowane są z obszaru oddziaływań terapeutycznych na bezwzrostkowe funkcjonowanie, przyczyniając się tym samym do podnoszenia jakości jego życia. Z tych to względów można sądzić, iż oddziaływania tyflogmuzykoterapeutyczne mogą służyć wspomaganie rozwoju ruchowego dziecka z niepełnosprawnością wzroku przy jednoczesnym zaangażowaniu zachowanych zmysłów i wykorzystaniu twórczych potencjałów.

## Bibliografia

- Antović M., Bennett A., Turner M., *Running in circles or moving along lines: Conceptualization of musical elements in sighted and blind children*, „Musicae scientiae” 2013, nr 17(2).
- Bertolami M.D., Martino L.A., *Music Therapy in a Private School for Visually Impaired and Multiply Handicapped Children*, „In Voices: A World Forum for Music Therapy” 2002, t. 2, nr 1, <https://voices.no/index.php/voices/article/view/69/59> [dostęp: 24.06.2018].
- Brambring M., *Divergent development of gross motor skills in children who are blind or sighted*, „Journal of Visual Impairment & Blindness” 2006, nr 100(10).
- Darrow A.A., Novak J., *The effect of vision and hearing loss on listeners' perception of referential meaning in music*, „Journal of Music Therapy” 2007, nr 44.
- Decker-Voigt H.H., *Musiktherapeutische Hilfen für die Begleitung von Blinder und Schbenhinderten*, „Musiktherapeutische Umschau” 1994, t. 15, nr 2.
- Dziedzic-Szeszuła E., *Wprowadzenie*, [w:] W. Wróblewski *Taniec Towarzyski w rehabilitacji osób niewidomych*, AWF, Poznań 2005.
- Eitan Z., Ornoy E., Granot R.Y., *Listening in the dark: Congenital and early blindness and cross-domain mappings in music*, „Psychomusicology” 2012, nr 22(1).
- Emery R., *Blind role models in rehabilitation*, „Journal of Visual Impairment and Blindness” 1986, nr 80(9).
- Flowers P.J., Wang C.H., *Matching verbal description to music excerpt: The use of language by blind and sighted children*, „Journal of Research in Music Education” 2002, nr 50(3).
- Haibach P.S., Wagner M.O., Lieberman L.J., *Determinants of gross motor skill performance in children with visual impairments*, „Research in developmental disabilities” 2014, nr 35(10).

- Kędzierska J., *Planowanie pracy rewalidacyjnej z dziećmi niewidomymi i słabowidzącymi w szkołach ogólnodostępnych*, [w:] *Dajmy szansę niewidomym i słabowidzącym. Poradnik metodyczny dla nauczycieli*, red. T. Żółkowska, „Pedagogium” Wydawnictwo OR TWP w Szczecinie, Szczecin 2010.
- Kern P., Wolery M., *Participation of a preschooler with visual impairments on the play-ground: Effects of musical adaptations and staff development*, „Journal of Music therapy” 2001, nr 38(2).
- Kuczyńska-Kwapisz J., *Spostrzeżenia dotyczące prowadzenia zajęć z młodzieżą niewidomą w kole tanecznym*, „Szkoła Specjalna” 1979, nr 4.
- Lam R. C., Wang C., *Integrating Blind and Sighted through Music*, „Music Educators Journal” 1982, nr 68(8).
- Levtzion-Korach O., Tennenbaum A., Schnitzer R., Ornoy A., *Early motor development of blind children*, „Journal of paediatrics and child health” 2000, nr 36(3).
- Malloch S.N., *Mothers and infants and communicative musicality*, „Musicae scientiae” 1993, nr 1\_suppl.
- Mazurkiewicz A., *Zainteresowania muzyczno-taneczne niewidomych*, „Kultura Fizyczna” 1968, R. XXI, nr 3.
- Metell M., *„A great moment... because of the music”: An exploratory study on music therapy and early interaction with children with visual impairment and their sighted caregivers*, „British Journal of Visual Impairment” 2015, nr 33(2).
- Miedziak A.I., Perski T., Andrews P.P., Donoso L.A., *Stargardt's macular dystrophy – a patient's perspective*, „Optometry” 2000, nr 71(3).
- Murphy F.M., O'Driscoll M., *Observations on the Motor Development of Visually Impaired Children Interpretations from Video Recordings*, „Physiotherapy” 1989, nr 75(9).
- Okupińska A., *Zagadnienia rehabilitacji i edukacji osób głuchoniewidomych*, [w:] *Dajmy szansę niewidomym i słabowidzącym. Poradnik metodyczny dla nauczycieli*, red. T. Żółkowska, „Pedagogium” Wydawnictwo OR TWP w Szczecinie, Szczecin 2010.
- Olszewska W., *Ewolucja w muzykoterapii ze szczególnym uwzględnieniem metody Karla Orffa*, „Postępy Rehabilitacji” 1992, nr 3, s. 61-68.
- Palak Z., *Uczniowie niewidomi słabowidzący w szkołach ogólnodostępnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2000.
- Pavlicevic M., *Dynamie interplay in clinical improvisation*, „The Journal of British Music Therapy” 1990, t. 4, nr 2.
- Pfammatter X., *Music as a Leisure-Time Occupation for the Blind*, „Review of the European Blind” 1988, nr 2(60).
- Pielecki A., Skrzetuska E., *Nauczanie niedowidzących w klasach 4-8*, WSiP, Warszawa 1991.
- Preisler G.M., *A descriptive study of blind children in nurseries with sighted children*, „Child: care, health and development” 1993, nr 19(5).

- Sapp W., *Somebody's jumping on the floor: incorporating music into orientation and mobility for preschoolers with visual impairments*, „Journal of Visual Impairment & Blindness” 2011, nr 105(10).
- Sobey K., *Out of sight – out of mind?, Reflections on a blind young woman's use of music therapy*, „The Journal of British Music Therapy” 1999, t. 7, nr 2.
- Stadnicka J., *Rewalidacja dzieci niewidomych przez rytmikę*, „Szkoła Specjalna” 1990, nr 2-3.
- Steele A.L., Crawford C., *Music Therapy for the Visually Impaired*, „Education of the Visually Handicapped” 1982, nr 14(2).
- Tröster H., Brambring M., *Early motor development in blind infants*, „Journal of applied developmental psychology” 1993, nr 14(1).
- Wolf F. M., *Music Therapy with the Blind*, „British Journal of Music Therapy” 1978, nr 9(3).
- Wróblewski W., *Taniec Towarzyski w rehabilitacji osób niewidomych*, AWF, Poznań 2005.
- Wypart R., *Praca nauczyciela wychowania fizycznego z uczniem z dysfunkcją wzroku*, [w:] *Dajmy szansę niewidomym i słabowidzącym. Poradnik metodyczny dla nauczycieli*, red. Żółkowska Teresa, „Pedagogium” Wydawnictwo OR TWP w Szczecinie, Szczecin 2010.
- Zamęcka H., *Metody działania muzykoterapeuty w pracy z dziećmi z uszkodzonym wzrokiem*, „Szkoła Specjalna” 1985, nr 3.



MAGDALENA SZUBIELSKA, KATARZYNA PASTERNAK,  
MARZENA WÓJTOWICZ, ANNA SZYMAŃSKA

Katolicki Uniwersytet Lubelski

---

## Ocena sztuki osób z niepełnosprawnością wzroku przez dzieci i dorosłych

**ABSTRACT:** Magdalena Szubielska, Katarzyna Pasternak, Marzena Wójtowicz, Anna Szymańska, *Ocena sztuki osób z niepełnosprawnością wzroku przez dzieci i dorosłych* [Evaluation of art of people with visual impairment by children and adults]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 167-183. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.10>

The aim of the study was to determine whether the age of the audience of the exhibition influences the assessment of aesthetic preferences of artistic products made up by people with visual impairment. The research was conducted to give an answer if there are differences in the preferences of different categories of artworks created by artists who are blind or low vision. The research consisted in the evaluation of raised-line drawings, photographs, sculptures and the tactile picturebook. These artistic products were presented in the art gallery. The assessments were made on a 5-point scale, where the respondents indicated how much they liked the artworks they were watching. In the study participated 118 people, including 80 children and 38 adults. It turned out that age and type of art had an interactive impact on the aesthetic assessment. Age differences in aesthetic preference were found in reference to drawings and picture books. The visual art created by people with sight impairment was evaluated very positively.

**KEY WORDS:** visual impairment, visual art, art evaluation, aesthetic preference

## Wprowadzenie

Przez lata nastawienie do osób z niepełnosprawnością zmieniało się. Z jednej strony okazuje się, że w skali świata postawa społeczeństwa wobec takich osób staje się coraz przychylniejsza i bardziej akceptująca<sup>1</sup>. Z drugiej strony rodzime badania świadczą o tym, że pozytywne postawy wobec osób z niepełnosprawnościami nie są częste wśród Polek i Polaków<sup>2</sup>. Badania prowadzone przez Małgorzatę Orłowską<sup>3</sup> wskazują, że osoby z dysfunkcjami w równym stopniu są postrzegane pozytywnie, co i negatywnie. Natomiast z danych pozyskanych przez instytut Badania i Rozwoju Aktywności Społecznej<sup>4</sup> wynika, że osoby z niepełnosprawnościami postrzegają siebie jako nieprzychylnie odbierane przez społeczeństwo. Odmienne odczucia osób z niepełnosprawnościami od deklaracji społeczeństwa na ich temat mogą wyjaśnić badania Heleny Larkowej<sup>5</sup>. Zwraca ona uwagę na to, że deklarowane postawy ludzi, które są najczęściej pozytywne, są inne niż te niezwerbalizowane, które z kolei są negatywne. Najczęstszą przyczyną niechęci do osób z niepełnosprawnościami są stereotypy, które przejawiają się negatywnym stosunkiem emocjonalnym, mylnymi wyobrażeniami i brakiem wiedzy na temat potrzeb tych osób. Wiedza dotycząca możliwości samodzielnego funkcjonowania i potencjału osób z niepełnosprawnością wzroku jest w społec-

---

<sup>1</sup> G. Berkson, *Intellectual and physical disabilities in prehistory and early civilization*. „Mental Retardation” 2004, nr 42(3), s. 195-208.

<sup>2</sup> M. Zaorska, E. Andrulonis, *Postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych*, „Wychowanie na co dzień” 2006, nr 7-8(154-155), s. 20-23.

<sup>3</sup> M. Orłowska, *Postawy Polaków wobec osób niepełnosprawnych*, „Szkoła Specjalna” 2001, nr 4, s. 208-212.

<sup>4</sup> Instytut Badania i Rozwoju Aktywności Społecznej, *Wspólnie na rzecz integracji. Diagnoza preferencji, oczekiwań i potrzeb niepełnosprawnych mieszkańców Poznania*, 2010. Pozyskano z: <http://www.poznan.pl/mim/hc/diagnoza-preferencji-oczekiwan-i-potrzeb-niepelnosprawnych-mieszkancow-poznania,p,22190,22194,22474.html> [dostęp: 19.03.2018].

<sup>5</sup> H. Larkowa, *Postawy społeczne wobec osób z odchyleniami od normy*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1980, s. 478-491.



czeństwie dość niska. Prawdopodobnie dlatego dysfunkcję wzroku uznaje się za jedną z najbardziej zagrażających niepełnosprawności, wiążącą się z zależnością od innych i poczuciem niepewności<sup>6</sup>. Wnioski te popierają badania Kornelii Czerwińskiej<sup>7</sup> przeprowadzone na młodzieży szkolnej. W teście zdań niedokończonych młodzież w większości pól wpisała negatywne opinie dotyczące osób niewidomych. Badanie to pokazało niską wiedzę na temat osób z dysfunkcją wzroku oraz negatywne konsekwencje niewystarczającej edukacji szkolnej na temat niepełnosprawności.

Naturalną potrzebą dzieci jest nawiązywanie relacji z rówieśnikami. Jednakże dzieci z dysfunkcjami mają trudności w nawiązywaniu i podtrzymywaniu przyjaźni. Postawy dzieci w stosunku do kolegów i koleżanek niewidzących stanowią często odbicie postaw prezentowanych przez rodziców i społeczeństwo<sup>8</sup>. Ewa Marzec<sup>9</sup> na podstawie swych badań wskazuje, że skoro w dzieciństwie kształtują się wzorce relacji z rówieśnikami, to można to wykorzystać dla przyszłych interakcji z osobami niepełnosprawnymi. Wiadomo, że dzieci przedszkolne niechętnie widziałyby rówieśnika z niepełnosprawnością wzroku jako towarzysza zabaw<sup>10</sup>. Badaniami pozycji socjometrycznej uczniów niewidzących w szkołach ogólnodostępnych zajmowała się Zofia Palak<sup>11</sup>. Na podstawie jej badań można

---

<sup>6</sup> R. Reina, V. Lopez, M. Jiménez, T. García-Calvo, Y. Hutzler, *Effects of awareness interventions on children's attitudes toward peers with a visual impairment*, „International Journal of Rehabilitation Research” 2011, nr 34(3), s. 243-248.

<sup>7</sup> K. Czerwińska, *Obraz osób niewidomych w opiniach dzieci w wieku wczesnoszkolnym – komunikat z badań*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2011, nr 1, s.46-54.

<sup>8</sup> E. Skoczylas, *Dziecko z dysfunkcją wzroku w integracyjnym systemie kształcenia*, [w:] *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w środowisku rówieśniczym*, red. E. Domagała-Zyśk, Wydawnictwo KUL, Lublin 2012, s. 93-110.

<sup>9</sup> E. Marzec, *Modyfikacja postaw wobec osób z dysfunkcją wzroku*, [w:] *Postawy wobec niepełnosprawności*, red. L. Frąckiewicz, Wydawnictwo Uczelniane AE, Katowice 2002, s. 63-78.

<sup>10</sup> S.-Y. Hong, K.-A. Kwon, H.-J. Jeon, *Children's attitudes towards peers with disabilities: Associations with personal and parental factors*, „Infant and Child Development” 2014, nr 23(2), s. 170-193.

<sup>11</sup> Z. Palak, *Uczniowie niewidomi i słabowidzący w szkołach ogólnodostępnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2000, s. 155.

wskazać, że: jedynie 20% dzieci z uszkodzonym wzrokiem jest akceptowanych przez grupę rówieśniczą. Większość z dzieci niewidomych (63,3%) znajduje się w niekorzystnej społecznie sytuacji: 33,3% badanych uczniów niewidomych i słabowidzących jest izolowanych przez pełnosprawnych rówieśników, a 30% z nich doświadcza odrzucenia. Z kolei badania Mirosławy Zielińskiej<sup>12</sup> przeprowadzone wśród uczniów z liceum z jednej strony wskazują na częste (68,2%) deklarowanie pozytywnego nastawienia do rówieśników z dysfunkcjami, z drugiej zaś strony – na rzadkie (22%) deklaracje gotowości zaprzyjaźnienia się z niepełnosprawnym kolegą. Porównawcze badania nad postawami studentów z Holandii i Polski<sup>13</sup> wskazują, że nasi rodacy są mniej tolerancyjni wobec osób z niepełnosprawnościami, co wynika ze złych doświadczeń w interakcjach z osobami niepełnosprawnymi lub z ich brakiem. Podsumowując, przytoczone badania wskazują na to, że pomimo iż stosunek wobec osób z dysfunkcjami zmienia się i jest coraz pozytywniejszy, to w dalszym wynikające z braku wiedzy stereotypy sprawiają, że zarówno dzieci, jak i dorośli niechętnie utrzymują kontakty z osobami z niepełnosprawnościami. Tymczasem zmiana postaw może dokonać się dzięki interwencjom uświadamiającym. Badaniem zmiany postaw wśród uczniów z gimnazjum zajmował się Andrzej Pielecki<sup>14</sup>. W jego badaniach najskuteczniejszą metodą przekazywania wiedzy i zmiany postaw okazały się projekcje filmowe, a największy wzrost wiedzy po interwencji uświadamiającej odnotowywano w odniesieniu do dysfunkcji sensorycznych (wzrok, słuch).

Osoby słabowidzące i niewidome mogą samodzielnie poruszać się po mieście, założyć rodzinę, mieć sukcesy w życiu zawodowym,

---

<sup>12</sup> M. Zielińska, *Postawy młodzieży licealnej wobec niepełnosprawnych rówieśników*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. T. Kotarbińskiego w Zielonej Górze, niepublikowana praca magisterska, Zielona Góra 2000.

<sup>13</sup> B. Papuda-Dolińska, *Postawy wobec osób z niepełnosprawnościami: na podstawie opinii polskich i holenderskich studentów*, „Przegląd Naukowo-Metodyczny. Edukacja dla Bezpieczeństwa” 2012, nr 4, s.129-143.

<sup>14</sup> A. Pielecki, *Zmiany postaw młodzieży wobec osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2013.

ale także realizować się twórczo. Co zaskakujące, obszarem tej twórczości często stają się tzw. sztuki wizualne<sup>15</sup>, a wybieranym medium artystycznym są m.in. rysunki wypukłe (za pierwszych propagatorów poglądu, że nawet osoby niewidome od urodzenia mogą rysować, można uznać Johna Keneddy'ego<sup>16</sup> – na arenie międzynarodowej oraz Wandę Szuman – na gruncie polskim)<sup>17</sup>, rzeźby<sup>18</sup> czy zdjęcia<sup>19</sup>.

Z badań wynika, że odbiór prac plastycznych artystów z niepełnosprawnościami wzroku jest nadmiernie pozytywny – jakby widzowie nie wierzyli w możliwości autorów i akceptowali je nie ze względu na fakt, że im się podobają, ale ze względu na to, że stworzono je bez udziału wzroku, co można określić jako odbiór poprzez stereotyp niepełnosprawności twórcy<sup>20</sup>. Taki stereotypowy odbiór ujawnia się już na etapie samego oglądania pracy, co wykazano w badaniach okulograficznych: siła korelacji czasów fiksacji wzroku w tych samych regionach zainteresowania u osób badanych przekonanych o niepełnosprawności twórcy zdjęcia była wyższa, niż u osób, którym nie powiedziano nic o niepełnosprawności fotografa<sup>21</sup>. W znanych nam badaniach dotyczących percepcji estetycznej poprzez stereotyp niepełnosprawności autora ani Ewa Niestorowicz<sup>22</sup>,

---

<sup>15</sup> M. Szubielska, E. Niestorowicz, *Sztuki wizualne oczami niewidomych*, „Fragile” 2017, nr 1(35), s. 36-40.

<sup>16</sup> J.M. Kennedy, *Drawing and the blind: Pictures to touch*, CT: Yale University Press, New Haven 1993, s. 95-126.

<sup>17</sup> W. Szuman, *O dostępności rysunku dla dzieci niewidomych*, Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych, Warszawa 1967, s. 5-139.

<sup>18</sup> E. Niestorowicz, *Świat w umyśle i rzeźbie osób głuchoniewidomych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007, s. 38-40.

<sup>19</sup> J. Rothenstein, *The Blind Photographer: 150 Extraordinary Photographs from Around the World*, Princeton Architectural Press, London 2016.

<sup>20</sup> E. Niestorowicz, op. cit., s. 231-235.

<sup>21</sup> M. Szubielska, B. Bałaj, A. Fudali-Czyż, *Estetyczny odbiór fotografii poprzez stereotyp umysłowej niepełnosprawności twórcy*, „Psychologia Społeczna” 2012, nr 23(4), s. 372-378. – w badaniach tych autorki badały jednak nie stereotyp osoby z niepełnosprawnością wzroku, ale z niepełnosprawnością intelektualną.

<sup>22</sup> E. Niestorowicz, op. cit., s. 231-235.

ani Magdalena Szubielska z zespołem<sup>23</sup> nie eksponowały osobom badanym oryginalnych wytworów artystycznych, a jedynie ich reprodukcje w formie fotografii. Interesowało nas, jaki jest odbiór sztuki wykonanej przez osoby niewidome i słabowidzące, prezentowanej w prawdziwej galerii. W takiej sytuacji widzowie mają szansę kontemplować odpowiednio wyeksponowane oryginały wytworów artystycznych, które za sprawą umieszczenia ich w przestrzeni wystawienniczej otrzymały rangę dzieła sztuki.

Celem badania, które przeprowadzono na wystawie prac osób niewidomych i słabowidzących, było ustalenie: Czy wiek odbiorców wystawy wpływa na ocenę preferencji estetycznej dzieł stworzonych przez osoby niewidome i słabowidzące, a także: Czy istnieją różnice w preferencji różnych kategorii wytworów artystycznych autorstwa osób z niepełnosprawnościami wzroku?

## Badanie – metoda

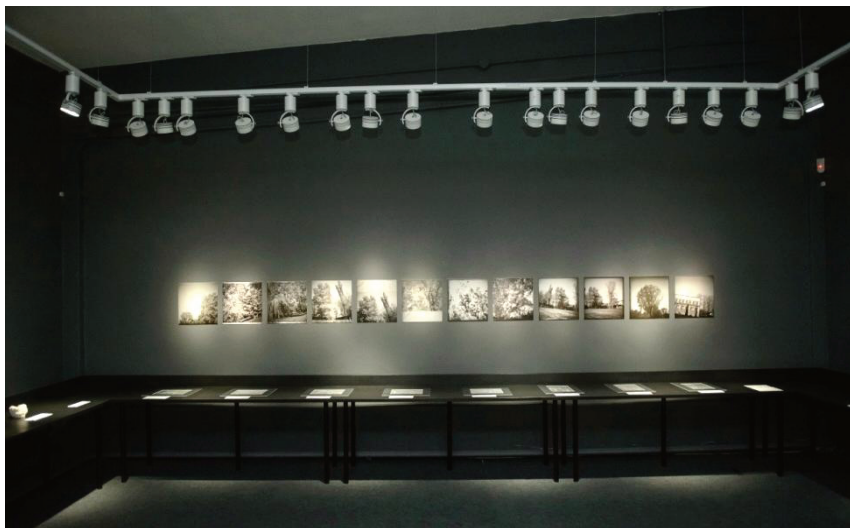
W badaniu wzięło udział 118 osób, w tym 80 dzieci (od 5 do 7 lat) z lubelskich szkół i przedszkoli oraz 38 osób dorosłych (w wieku od 18 do 22 lat) – studentek i studentów psychologii. Szczegółowe informacje dotyczące wieku, płci i liczebności poszczególnych grup wiekowych zawiera tabela 1. Udział w badaniu był dobrowolny. Rodzice wszystkich dzieci wyrazili pisemną zgodę na udział potomstwa w badaniu.

**Tabela 1.** Charakterystyka osób badanych

|                              | 5-latki | 6-latki | 7-latki | Dorośli |
|------------------------------|---------|---------|---------|---------|
| Liczebność                   | 22      | 33      | 25      | 38      |
| Liczebność kobiet            | 7       | 16      | 13      | 33      |
| Liczebność mężczyzn          | 15      | 17      | 12      | 5       |
| Wiek: średnia arytmetyczna   | 5,20    | 6,09    | 7,04    | 19,71   |
| Wiek: odchylenie standardowe | 0,25    | 0,20    | 0,14    | 0,73    |

<sup>23</sup> M. Szubielska, B. Bałaj, A. Fudali-Czyż, op. cit.

Przedmiotem oceny była wystawa „Miasto, którego nie widać”, prezentowana w Galerii Labirynt w Lublinie między 19 grudnia 2017 r. a 28 lutego 2018 r. (zob. rys. 1). Autorami i autorkami prac były osoby z niepełnosprawnościami wzroku – uczniowie i uczennice Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnych im. Prof. Zofii Sękowskiej w Lublinie. Na wystawie eksponowano 12 rysunków wypukłych na foliach (tytuły prac to: „Teatr NN”, „Wieżowiec Pekin”, „Spacer”, „Louis Braille i Selena Gomez. Para w mieście”, „Dworzec Główny PKP Kunickiego”, „Spróbuj się nie przewrócić”, „Szkoła”, „Brama Krakowska”, „Odpoczynek”, „Autobus”, „Wyścigowa”, „Budynek wielofunkcyjny”), cykl 12 czarno-białych zdjęć wykonanych analogowym aparatem Kiev (pod wspólnym tytułem „Miasto, którego nie widać”), 8 małych nieszkliwionych rzeźb ceramicznych (tytuły prac to: „Fontanna”, „Pekin”, „Para na spacerze”, „Lalka”, „Po prostu wieża”, „Odpoczynek na ławce”, „Najnowszy iPhone”, „Autobus”)



Rys. 1. Widok wystawy „Miasto, którego nie widać” (fot. Wojciech Pacewicz, dzięki uprzejmości Galerii Labirynt w Lublinie)

oraz dotykową książkę obrazkową „Miasto, którego nie widać” zawierającą historie dotyczące życia w mieście (napisane na maszynie brajlowskiej) oraz ilustracje w technice kolażu. Wszystkie prace powstały w 2017 r.

Osoby badane oglądały wystawę w małych grupach, bez czytania informacji kuratorskiej, a także bez żadnych wskazówek ze strony edukatorów pracujących w galerii lub osób pilnujących ekspozycji (w razie pytań podawano informację, że odpowiedzi na nie zostaną udzielone po obejrzeniu całej wystawy i dokonaniu jej oceny). Przed rozpoczęciem oglądania badanym powiedziano jedynie, że tytuł wystawy brzmi „Miasto, którego nie widać” i że jej autorami i autorkami są osoby niewidome i słabowidzące (dzieciom wyjaśniano dodatkowo, że są to osoby, które nie widzą w ogóle albo widzą bardzo słabo). Po obejrzeniu wystawy znajdujące się na niej prace były oceniane przez każde dziecko na arkuszu odpowiedzi. Arkusz zawierał rysunkową skalę preferencji, składającą się z pięciu emotikonów rozmieszczonych w rzędzie w kolejności od zdecydowanie uśmiechniętego (po lewej) do zdecydowanie niezadowolonego (po prawej). Zadaniem osób badanych było kolejno zakreślenie emotikonu, który najlepiej odzwierciedlał to, w jakim stopniu podobały im się oglądane na wystawie: rysunki, zdjęcia, rzeźby oraz książka obrazkowa. Badanym podawano kolejno następujące instrukcje: „Zaznacz, w jakim stopniu podobały Ci się oglądane rysunki”, „Zaznacz, w jakim stopniu podobały Ci się oglądane zdjęcia”, „Zaznacz, w jakim stopniu podobały Ci się oglądane rzeźby”, „Zaznacz, w jakim stopniu podobała Ci się oglądana książka”. Każde z dzieci samodzielnie (lub z niewielką pomocą osoby prowadzącej badanie) zaznaczało wybrany emotikon, jako odpowiedź na każde z tych pytań.

Zmiennymi niezależnymi w badaniu były: (1) wiek (5-latki, 6-latki, 7-latki, dorośli) oraz (2) Rodzaj Wytworu Artystycznego (rysunki, fotografie, rzeźby, książka obrazkowa). Jako zmienną zależną badano ocenę wystawy na wymiarze preferencji estetycznej, której wskaźnik, wyrażony wybranym emotikonem, stanowił stopień w jakim odbiorcom podobały się prace prezentowane na wystawie.

## Badanie – wyniki

Analizę danych prowadzono z wykorzystaniem programu SPSS. Odpowiedzi osób badanych zakodowano w postaci liczbowej, przypisując rysunkowej skali wartości od 1 do 5 (1 – buźce zdecydowanie niezadowolonej, 5 – buźce zdecydowanie zadowolonej). Statystyki opisowe ocen poszczególnych kategorii prac przez widzów w różnym wieku zawiera tabela 2.

Dla zmiennej zależnej preferencja estetyczna wykonano mieszaną analizę wariancji z czynnikiem wewnątrzobiektywnym – Rodzaj Wytworu Artystycznego i czynnikiem międzyobiektywnym – Wiek. Stwierdzono istotny statystycznie efekt główny czynnika Rodzaj

**Tabela 2.** Ocena rysunków, fotografii, rzeźb i książki obrazkowej przez dzieci w różnym wieku i dorosłych – statystyki opisowe

| Rodzaj wytworu artystycznego | Grupa wiekowa | Ocena: średnia arytmetyczna | Ocena: odchylenie standardowe |
|------------------------------|---------------|-----------------------------|-------------------------------|
| Rysunki                      | 5-latki       | 4,68                        | 0,57                          |
|                              | 6-latki       | 4,39                        | 1,06                          |
|                              | 7-latki       | 4,28                        | 0,89                          |
|                              | Dorośli       | 3,95                        | 0,93                          |
| Fotografie                   | 5-latki       | 4,27                        | 1,20                          |
|                              | 6-latki       | 4,12                        | 1,19                          |
|                              | 7-latki       | 4,00                        | 1,04                          |
|                              | Dorośli       | 4,13                        | 1,04                          |
| Rzeźby                       | 5-latki       | 4,64                        | 0,73                          |
|                              | 6-latki       | 4,30                        | 1,05                          |
|                              | 7-latki       | 4,56                        | 0,82                          |
|                              | Dorośli       | 4,34                        | 0,91                          |
| Książka obrazkowa            | 5-latki       | 4,00                        | 1,54                          |
|                              | 6-latki       | 3,88                        | 1,52                          |
|                              | 7-latki       | 3,48                        | 1,48                          |
|                              | Dorośli       | 4,45                        | 0,83                          |

Wytworu Artystycznego,  $F(2,64, 301,10) = 5,90$ ,  $p = 0,001$ ,  $\eta^2 = 0,05$  oraz istotną interakcję czynników Rodzaj Wytworu Artystycznego i Wiek,  $F(7,92, 301,10) = 2,48$ ,  $p = 0,013$ ,  $\eta^2 = 0,06$ . Efekt główny czynnika Wiek nie był istotny statystycznie,  $F(3, 14) = 0,92$ ,  $p = 0,434$ . W związku z otrzymaną interakcją policzono efekty proste, analizując różnice w ocenie poszczególnych rodzajów prac u widzów w danym wieku (cztery jednoczynnikowe analizy wariancji z powtórzonym pomiarem, prowadzone w grupie dzieci 5-letnich, 6-letnich, 7-letnich oraz w grupie osób dorosłych), a także analizując różnice wiekowe w ocenie wytworów artystycznych należących do danej kategorii dzieł (cztery jednoczynnikowe analizy wariancji, prowadzone dla oceny: rysunków, fotografii, rzeźb, książki obrazkowej).

W analizach wariancji z powtórzonym pomiarem nie stwierdzono efektu głównego czynnika Rodzaj Wytworu Artystycznego ani w grupie widzów 5-letnich,  $F(2,11, 44,24) = 2,53$ ,  $p = 0,089$ , ani 6-letnich,  $F(3, 96) = 1,37$ ,  $p = 0,256$ . Istotny statystycznie efekt główny czynnika Rodzaj Wytworu Artystycznego stwierdzono natomiast w grupie odbiorców 7-letnich,  $F(3, 72) = 5,31$ ,  $p = 0,004$ ,  $\eta^2 = 0,17$ , a także osób dorosłych,  $F(3, 111) = 3,09$ ,  $p = 0,030$ ,  $\eta^2 = 0,08$ . Na podstawie wyników testów post-hoc Bonferroniego ustalono, że 7-latkom istotnie bardziej podobały się rzeźby niż książka obrazkowa (istotność testu post-hoc:  $p = 0,020$ , zob. tab. 2); pozostałe porównania parami w tej grupie badanych nie były istotne statystycznie. Z kolei widzom dorosłym istotnie mniej podobały się rysunki niż: rzeźby (istotność testu post-hoc:  $p = 0,032$ , zob. tab. 2) i książka obrazkowa (istotność testu post-hoc:  $p = 0,025$ , zob. tab. 2); pozostałe porównania parami w tej grupie badanych nie były istotne statystycznie.

W jednoczynnikowych analizach wariancji nie stwierdzono efektu głównego czynnika Wiek ani w ocenie zdjęć,  $F(3, 114) = 0,23$ ,  $p = 0,873$ , ani rzeźb,  $F(3, 114) = 0,90$ ,  $p = 0,446$ . Z kolei Wiek istotnie różnicował zarówno ocenę rysunków,  $F(3, 114) = 3,32$ ,  $p = 0,022$ ,  $\eta^2 = 0,08$ , jak i ocenę książki obrazkowej,  $F(3, 114) = 2,81$ ,  $p = 0,043$ ,  $\eta^2 = 0,07$ . Na podstawie wyników testów post-hoc Bonferroniego stwierdzono następujące istotne różnice w ocenie prac: rysunki były bardziej preferowane przez dzieci 5-letnie niż dorosłych ( $p = 0,018$ ,



zob. tab. 2); książka obrazkowa bardziej podobała się widzom dorosłym niż 7-letnim ( $p = 0,033$ , zob. tab. 2).

W celu ustalenia, czy oceny prac oglądanych na wystawie istotnie różnią się od oceny środkowej na skali odpowiedzi (tj. ani pozytywnej, ani negatywnej) w poszczególnych grupach odbiorców, policzono 16 testów  $t$  dla jednej próby z wartością testowaną równą 3. Wyniki wszystkich testów zamieszczono w tabeli 3. Jedynie w przypadku oceny książki obrazkowej przez 7-latków nie stwierdzono istotnej statystycznie różnicy między oceną uzyskaną w badaniu a oceną środkową zastosowanej skali pomiarowej (którą można określić jako neutralną). W przypadku pozostałych ocen były one istotnie wyższe od oceny neutralnej (zob. tab. 2).

**Tabela 3.** Wyniki testu  $t$  dla jednej próby dla oceny rysunków, fotografii, rzeźb i książki obrazkowej przez dzieci w różnym wieku i dorosłych (różnice istotne statystycznie zaznaczono „\*“)

| Rodzaj wytworu artystycznego | Grupa wiekowa | Wynik testu                  |
|------------------------------|---------------|------------------------------|
| Rysunki                      | 5-latki       | $t(21) = 13,89, p < 0,001^*$ |
|                              | 6-latki       | $t(32) = 7,56, p < 0,001^*$  |
|                              | 7-latki       | $t(24) = 7,19, p < 0,001^*$  |
|                              | Dorośli       | $t(37) = 6,29, p < 0,001^*$  |
| Fotografie                   | 5-latki       | $t(21) = 4,97, p < 0,001^*$  |
|                              | 6-latki       | $t(32) = 5,40, p < 0,001^*$  |
|                              | 7-latki       | $t(24) = 4,80, p < 0,001^*$  |
|                              | Dorośli       | $t(37) = 6,68, p < 0,001^*$  |
| Rzeźby                       | 5-latki       | $t(21) = 10,56, p < 0,001^*$ |
|                              | 6-latki       | $t(32) = 7,16, p < 0,001^*$  |
|                              | 7-latki       | $t(24) = 9,51, p < 0,001^*$  |
|                              | Dorośli       | $t(37) = 9,10, p < 0,001^*$  |
| Książka obrazkowa            | 5-latki       | $t(21) = 3,04, p < 0,001^*$  |
|                              | 6-latki       | $t(32) = 3,33, p = 0,002^*$  |
|                              | 7-latki       | $t(24) = 1,63, p = 0,117$    |
|                              | Dorośli       | $t(37) = 10,77, p < 0,001^*$ |

## Badanie – dyskusja wyników

Celem badania było rozstrzygnięcie dwóch pytań: (1) Czy ocena estetyczna sztuki stworzonej przez osoby z niepełnosprawnością wzroku zmienia się wraz z wiekiem widzów (badano dzieci w wieku 5-7 lat oraz młodych dorosłych); (2) Czy ocena estetyczna zależy od kategorii oglądanych wytworów artystycznych (pod uwagę wzięto rysunki wypukłe wykonane na specjalnych foliach, czarno-białe fotografie, nieszkliwione rzeźby ceramiczne oraz książkę obrazkową zawierającą teksty i dotykowe kolaże).

Stwierdzono, że ocena dzieł wizualnych wykonanych przez osoby niewidome i słabowidzące w sposób istotny zależy od interakcji czynników: wiek i rodzaj wytworu artystycznego. Innymi słowy – to czy i w jaki sposób wraz z wiekiem zmieniają się preferencje estetyczne, zależy od tego, czy przedmiot oceny stanowią rysunki, fotografie, rzeźby czy też książka obrazkowa, które wykonały osoby z niepełnosprawnościami wzroku.

Oceny estetyczne dzieci 5-letnich oraz 6-letnich nie zależały od rodzaju ocenianego wytworu artystycznego. Może to świadczyć o tym, że dzieci w wieku 5 i 6 lat wszystkie prace eksponowane na wystawie odbierały równie entuzjastycznie – być może z uwagi na fakt, że sama wizyta w galerii sztuki była dla nich dużym przeżyciem. Tymczasem preferencje dzieł zarówno u dzieci 7-letnich, jak i u osób dorosłych zależały od tego, jaka kategoria wytworu artystycznego była poddawana ocenie. 7-latkom istotnie bardziej podobały się rzeźby niż książka obrazkowa. Z kolei widzom dorosłym istotnie mniej podobały się rysunki niż rzeźby i książka obrazkowa. Ponadto ustalono, że zarówno ocena zdjęć, jak i rzeźb nie zmieniała się istotnie wraz z wiekiem odbiorców. Różnice wiekowe w preferencji estetycznej stwierdzono natomiast w odniesieniu do rysunków i książki obrazkowej. Rysunki istotnie bardziej podobały się 5-latkom niż widzom dorosłym. Ze względu na opóźnienie w rozwoju rysunkowym osób niewidomych względem osób widzących<sup>24</sup>

---

<sup>24</sup> M. Szubielska, E. Niestorowicz, B. Marek, *Jak rysują osoby, które nigdy nie widziały? Badania niewidomych uczniów / Drawing without eyesight. Evidence from congeni-*

rysunki autorów niewidzących w aspekcie formalnym przypominają rysunki małych dzieci, które z kolei podobne są do tzw. abstrakcji geometrycznych tworzonych przez artystów nowoczesnych i współczesnych. W eksperymencie nad odbiorem sztuki abstrakcyjnej z udziałem dzieci<sup>25</sup> stwierdzono, że bardziej podobają im się prace autorstwa ich rówieśników niż profesjonalnych artystów. Podobieństwo prac wykonanych przez osoby niewidome do dziecięcych szkiców może wyjaśniać wyższą preferencję rysunków wykonanych przez osoby niewidome w grupie najmłodszych z badanych dzieci, względem preferencji widzów dorosłych. Z kolei książka obrazkowa istotnie bardziej przypadła do gustu osobom dorosłym niż 7-latkom. Może to wynikać z tego, że dorośli widzowie wystawy w odbiorze książki dotykowej bardziej skupili się na treści tekstów, niż na ilustrujących je kolażach, zaś dzieci – na ilustracjach (większość z nich nie potrafiła jeszcze czytać). Historie zawarte w książce traktowały głównie o problemach życia w mieście osoby, która nie widzi, o dezorientacji przestrzennej czy zgubieniu drogi i związanych z tym lękach. Kolaże zamieszczone w książce w przeważającej mierze można określić jako „dziecinne” – były one podobne do ilustracji, które można spotkać w większości książek dla małych dzieci. Prawdopodobne jest, że dorośli odbiorcy docenili opowieści osób z niepełnosprawnością wzroku, zaś najstarszej grupie spośród badanych dzieci ilustracje nie podobały się, ponieważ były zbyt infantylne.

Warte podkreślenia jest to, że niemal wszystkie oceny wytworów artystycznych osób z niepełnosprawnościami wzroku przez widzów dziecięcych i dorosłych można uznać za pozytywne. Wyjątek stanowi ocena obrazkowej książki dokonana przez 7-latkę, którą można określić jako neutralną (ani pozytywną, ani negatywną). Zastanawiające jest to, czy tak wysokie noty wynikają ze stereoty-

---

*tally blind learners*, „Roczniki Psychologiczne// Annals of Psychology” 2016, nr 19(4), s. 659-700.

<sup>25</sup> J. Nissel, A. Hawley-Dolan, E. Winner, *Can young children distinguish abstract expressionist art from superficially similar works by preschoolers and animals?*, „Journal of Cognition and Development” 2016, nr 17(1), s.18-29.

powego spojrzenia na twórczość osób z niepełnosprawnością wzroku. Odbiorca może mieć przekonanie, że artystom, którzy nie widzą, trudniej jest coś stworzyć w obszarze sztuk wizualnych, dlatego jeśli już tego dokonali, oceniani są nadmiernie pozytywnie, z „poprawką” na niepełnosprawność. A może wysokie oceny wytworów artystycznych wynikały raczej z tego, że były one prezentowane w prawdziwej galerii sztuki, gdzie na co dzień wystawiane są prace uznanych współczesnych artystów wizualnych? Wiadomo, że kontekst przestrzeni wystawienniczej podwyższa ocenę sztuki<sup>26</sup>, ponieważ umieszczenie prac w galerii czy muzeum nobilituje dzieło. Hipotezy dotyczące tego, czy na odbiór sztuki osób niewidomych i słabowidzących wpływa raczej koncentracja na niepełnosprawności autora, czy też umieszczenie prac w przestrzeni galerii, warte są weryfikacji w kolejnych eksperymentach nad odbiorem sztuki osób z niepełnosprawnościami.

## Podsumowanie

Zarówno dzieci, jak i dorośli pozytywnie odebrali niemal wszystkie prace prezentowane na wystawie, której autorami i autorkami były osoby niewidome i słabowidzące (aczkolwiek zaobserwowano też różnice w preferencjach ze względu na wiek i rodzaj wytworu artystycznego – niektóre prace oceniane były w poszczególnych grupach dziecięcych odbiorców i dorosłych dobrze, inne zaś bardzo dobrze). Wynik ten może być traktowany jako argument za potrzebą organizowania kolejnych tego typu wystaw – dzięki podobnym inicjatywom osoby widzące będą miały szansę dowiedzieć się, jakie są możliwości twórcze artystów-amatorów z niepełnosprawnością wzroku, a dzięki temu być może także zmienią swoje nastawienie wobec tych, którzy żyją bez zmysłu wzroku. Takie przedsięwzięcia mogą działać na odbiorców na zasadzie interwencji uświadamiają-

---

<sup>26</sup> D. Brieber, M. Nadal, H. Leder, *In the white cube: Museum context enhances the valuation and memory of art*, „Acta Psychologica” 2014, nr 154, s. 36-42.

cej<sup>27</sup>, rozszerzając poza obszar edukacji szkolnej (co okazywało się w warunkach polskich skuteczne<sup>28</sup>) możliwość edukowania społeczeństwa na temat niepełnosprawności.

Ciekawe, że różnice w preferencji poszczególnych kategorii wytworów artystycznych: rysunków, rzeźb, fotografii i książki, ujawniły się dopiero u dzieci siedmioletnich, a więc u dzieci, które uczęszczają do szkoły, zaś młodszym dzieciom w zbliżonym stopniu podobały się dzieła tworzone w różnych technikach. Trudno stwierdzić, czy otrzymany efekt ma związek z rozwojem poznawczym i estetycznym dziecka, czy też z edukacją plastyczną prowadzoną w młodszych klasach szkoły podstawowej. Zagadnienie to warto rozstrzygnąć w kolejnych badaniach empirycznych dotyczących percepcji estetycznej sztuki przez dzieci.

Nie bez znaczenia jest także to, że działania w obszarze sztuk wizualnych mogą stymulować rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny osób niewidomych<sup>29</sup>. Wydaje się, że twórczość w obszarze sztuk wizualnych może uwrażliwiać artystę, który nie widzi, na wizualno-przestrzenne aspekty otoczenia, w którym się znajduje lub które zamierza zobrazować, a tym samym przyczynić się do rozwoju wyobraźni przestrzennej. W praktyce ma szansę przełożyć się to na lepszą orientację przestrzenną i swobodę w samodzielnym poruszaniu się. Paradoksalnie więc działalność w obszarze, który wydawać się może zupełnie nieodpowiedni dla osoby pozbawionej wzroku, może przyczynić się do poprawy jej jakości życia.

## Bibliografia

Berkson G., *Intellectual and physical disabilities in prehistory and early civilization*. „Mental Retardation” 2004, nr 42(3).

---

<sup>27</sup> R. Reina, V. Lopez, M. Jiménez, T. García-Calvo, Y. Hutzler, *Effects of awareness interventions on children's attitudes toward peers with a visual impairment*, „International Journal of Rehabilitation Research” 2011, nr 34(3), s. 243-248.

<sup>28</sup> A. Pielecki, op. cit.

<sup>29</sup> M. Szubielska, E. Niestorowicz, op. cit., s. 89-104.

- Brieber D., Nadal M., Leder H., *In the white cube: Museum context enhances the valuation and memory of art*, „Acta Psychologica” 2014, nr 154.
- Czerwińska K., *Obraz osób niewidomych w opiniach dzieci w wieku wczesnoszkolnym – komunikat z badań*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2011, nr 1.
- Hong S.-Y., Kwon K.-A., Jeon H.-J., *Children’s attitudes towards peers with disabilities: Associations with personal and parental factors*, „Infant and Child Development” 2014, nr 23(2).
- Kennedy J.M., *Drawing and the blind: Pictures to touch*, CT: Yale University Press, New Haven 1993.
- Larkowa H., *Postawy społeczne wobec osób z odchyleniami od normy*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1980.
- Marzec E., *Modyfikacja postaw wobec osób z dysfunkcją wzroku*, [w:] *Postawy wobec niepełnosprawności*, red. L. Frąckiewicz, Wydawnictwo Uczelniane AE, Katowice 2002.
- Niestorowicz E., *Świat w umyśle i rzeźbie osób głuchoniewidomych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
- Nissel J., Hawley-Dolan A., Winner E., *Can young children distinguish abstract expressionist art from superficially similar works by preschoolers and animals?*, „Journal of Cognition and Development” 2016, nr 17(1).
- Orłowska M., *Postawy Polaków wobec osób niepełnosprawnych*, „Szkoła Specjalna” 2001, nr 4.
- Palak Z., *Uczniowie niewidomi i słabowidzący w szkołach ogólnodostępnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2000.
- Papuda-Dolińska B., *Postawy wobec osób z niepełnosprawnościami: na podstawie opinii polskich i holenderskich studentów*, „Przegląd Naukowo-Metodyczny. Edukacja dla Bezpieczeństwa” 2012, nr 4.
- Pielecki A., *Zmiany postaw młodzieży wobec osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2013.
- Reina R., Lopez V., Jiménez M., García-Calvo T., Hutzler Y., *Effects of awareness interventions on children’s attitudes toward peers with a visual impairment*, „International Journal of Rehabilitation Research” 2011, nr 34(3).
- Rothenstein J., *The Blind Photographer: 150 Extraordinary Photographs from Around the World*, Princeton Architectural Press, London 2016.
- Skoczyła E., *Dziecko z dysfunkcją wzroku w integracyjnym systemie kształcenia*, [w:] *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w środowisku rówieśniczym*, red. E. Domagała-Zyśk, Wydawnictwo KUL, Lublin 2012.
- Szubińska M., Bałaj B., Fudali-Czyż A., *Estetyczny odbiór fotografii poprzez stereotyp umysłowej niepełnosprawności twórcy*, „Psychologia Społeczna” 2012, nr 23(4).
- Szubińska M., Niestorowicz E., *Twórczość plastyczna jako forma wspierania rozwoju osób niewidomych i głuchoniewidomych*, [w:] *Rozwój i jego wspieranie w perspektywie rehabilitacji i resocjalizacji*, red. D. Müller, A. Sobczak, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2013.

- Szubielska M., Niestorowicz E., *Sztuki wizualne oczami niewidomych*, „Fragile” 2017, nr 1(35), s. 36-40.
- Szubielska M., Niestorowicz E., Marek B., *Jak rysują osoby, które nigdy nie widziały? Badania niewidomych uczniów / Drawing without eyesight. Evidence from congenitally blind learners*, „Roczniki Psychologiczne// Annals of Psychology” 2016, nr 19(4).
- Szuman W., *O dostępności rysunku dla dzieci niewidomych*, Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych, Warszawa 1967.
- Zaorska, M., Andrulonis, E. *Postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych*. „Wychowanie na co dzień” 2006, nr 7-8(154-155).
- Zielińska M., *Postawy młodzieży licealnej wobec niepełnosprawnych rówieśników*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. T. Kotarbińskiego w Zielonej Górze. Niepublikowana praca magisterska, Zielona Góra 2000.

## Podziękowania

Serdecznie dziękujemy Galerii Labirynt w Lublinie za pomoc w organizacji i przeprowadzeniu badań. Szczególnie wdzięczni jesteśmy Paniom Agacie Sztorc i Emilii Lipie oraz Panu Rafałowi Lisowi.







## Autostygmatyzacja osób z niepełnosprawnością wzrokową

**ABSTRACT:** Joanna Gładyszewska-Cylulko, *Autostygmatyzacja osób z niepełnosprawnością wzrokową* [Self-stigmatisation in the visually impaired]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 185-200. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.11>

The blind and visually impaired are one of the groups prone to being stigmatised. Stigmatization by social environment may lead to self-stigmatisation, that is expressing negative opinions about oneself as a result of the stigma that one carries. Self-stigmatisation usually develops through three stages: first the stigmatised person realizes that they have been stereotyped, then they accept the stereotype and finally apply it to themselves. Thus, for self-stigmatisation to develop in a given person, this person has to be aware that they are perceived by the society in a stereotypical way (a blind person is usually perceived as passive, dependent and reliant on other people's help), accept it and acknowledge themselves that this is what they are like. Not every visually impaired person is bound to develop self-stigmatisation. The article presents selected factors and preventive measures that may reduce the risk of self-stigmatisation.

**KEY WORDS:** self-stigmatisation, the blind, the visually impaired, stigma

Tyflopsycholodzy i tyflopedagodzy są zgodni co do tego, że jednym z najważniejszych zadań edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzrokową jest przygotowanie do życia wśród widzących. Można tego dokonać poprzez udzielenie im pomocy w nabyciu sprawności i umiejętności umożliwiających zachowanie

się zgodnie z rolą, jaką wyznacza wiek i pozycja w środowisku społecznym. Jednakże należy w tym miejscu zauważyć, że adaptacja społeczna nie zależy jedynie od samej osoby z niepełnosprawnością, ale i środowiska, w jakim przebywa, także środowiska ludzi widzących<sup>1</sup>. Niestety, nierzadko bywa tak, że w otoczeniu przeważa tendencja do patrzenia na osoby niewidome i słabowidzące przez pryzmat różnic (przede wszystkim *in minus*) pomiędzy nimi a widzącymi. W tej sytuacji pożądana byłaby zmiana mentalności społecznej, przede wszystkim dostrzeżenie atutów osób z niepełnosprawnością i udzielenie im pomocy w wykorzystaniu mocnych stron i talentów<sup>2</sup>. Stygmatyzacja społeczna może nie tylko utrudniać proces rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzrokową, ale także powodować powstanie zjawiska autostygmatyzacji ze wszystkimi jej negatywnymi konsekwencjami. I właśnie temu ostatniemu zjawisku pragnę poświęcić moje rozważania. W pierwszej części postaram się wyjaśnić mechanizmy psychologiczne leżące u podstaw stygmatyzacji, a także przedstawić najczęstsze przekonania społeczeństwa na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością wzrokową. W kolejnej części skupię się na zjawisku autostygmatyzacji, omawiając etapy jej rozwoju, wyszczególniając warunki sprzyjające jej umacnianiu, a także charakteryzując niektóre zachowania osób niewidomych i słabowidzących świadczące o jej zaistnieniu. Moje rozważania zakończą refleksje na temat zapobiegania temu niekorzystnemu zjawisku.

Na początku moich rozważań nad zjawiskiem autostygmatyzacji osób z niepełnosprawnością wzrokową chciałabym przybliżyć pojęcia stygmatyzacji społecznej i stygmatu (piętna), które leżą u jego podstaw.

Stygmatyzacja społeczna jest odpowiedzią na jednostkowe (lub właściwe szerszej grupie czy kategorii społecznej) piętno. Piętno (stygmat)

---

<sup>1</sup> T. Majewski, *Psychologia niewidomych i niedowidzących*, PWN, Warszawa 1983, s. 139-140.

<sup>2</sup> R. Ossowski, *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz 1999, s. 235.

z kolei jest cechą, która po tym jak zostanie zauważona uświadamia – istniejące, choć nie wypowiedane – oczekiwania wobec wyglądu, zachowania, sposobów realizowania ról społecznych<sup>3</sup>.

Piętno jest konstrukcją poznawczą, powstającą w wyniku rozdającego się w świadomości dysonansu pomiędzy tożsamością oczekiwaną a tożsamością rzeczywistą osoby posiadającej negatywną cechę lub atrybut. Ta rozbieżność dyskredytuje daną osobę<sup>4</sup>.

Choć powodów stygmatyzowania może być wiele (deformacje fizyczne, wady charakteru, rasa, narodowość i wyznanie), to we wszystkich „odmianach piętna (...) można odnaleźć te same właściwości socjologiczne”<sup>5</sup>. Gdy osoba, która mogłaby bez trudu radzić sobie w kontaktach z innymi zostaje naznaczona, spoglądamy na nią z nieufnością lub innymi negatywnymi emocjami nie tylko wtedy, gdy prezentuje ona właściwości, które świadczą o jej słabości, ale i cechy, które w innych okolicznościach mogłyby wywrzeć pozytywne wrażenie. Piętno modyfikuje nasze antycypacje w stosunku do niej, sprawia, że przypisujemy jej cechy, które niekoniecznie musi posiadać, ale które są zgodne z naszym wyobrażeniem<sup>6</sup>. Postrzeganie człowieka w oparciu o tylko jeden, wybijający się na plan pierwszy atrybut powoduje, że patrzymy na niego w sposób uproszczony, jedynie jednowymiarowo, nie zauważając innych jego rzeczywistych cech.

U źródeł stygmatyzacji osób z niepełnosprawnością wzrokową leżą różne mechanizmy psychologiczne<sup>7</sup>, takie jak np. dysonans poznawczy. Może go powodować niezrozumienie niektórych za-

---

<sup>3</sup> I. Kudlińska, *Stygmatyzacja społeczna jako perspektywa teoretyczno-badawcza (na przykładzie badań nad stygmatyzacją ludzi biednych)*, „Acta Universitatis Lodzianensis Folia Sociologica” 2011, nr 38, s. 52.

<sup>4</sup> Ibidem, s. 52-53.

<sup>5</sup> E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, przeł. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, GWP, Gdańsk 2005, s. 35.

<sup>6</sup> Ibidem, s. 34-36.

<sup>7</sup> E. Jackowska, *Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię – przegląd badań i mechanizmy psychologiczne*, „Psychiatria Polska” 2009, nr 6, s. 664-666.

chowań osób niewidomych, jak choćby nieodwracanie przez nich głowy w kierunku rozmówcy. Takie zachowanie wywołuje u osoby widzącej nieznałą specyficznych potrzeb osób niewidomych dyskomfort. Może on być zniesiony np. przez próbę wytłumaczenia sobie, że niewidomy się wstydzi, jest nieśmiały, nie ma ochoty na kontakt. Innym mechanizmem psychologicznym może być poczucie przynależności do grup społecznych i identyfikowanie ze „swoimi”, czyli tymi, którzy widzą. Grupa osób niewidomych staje się wtedy grupą obcą, którą ocenia się w oparciu o uproszczone schematy i niesprawdzone opinie. Jeszcze inny mechanizm mający zastosowanie w tym przypadku to zjawisko generalizacji zachowania. Gdy widzimy, że osoba niewidoma nie potrafi przeczytać informacji na tablicy o odjeżdżającym pociągu, możemy stwierdzić, że nie potrafi samodzielnie podróżować. Jeszcze innym mechanizmem jest zjawisko samospelniającej się przepowiedni. Mając stereotypowe wyobrażenie o osobach niewidomych, będziemy zauważali tylko te ich cechy, które będą potwierdzały naszą opinię. Na przykład przekonanie, że niewidomi nie są w stanie samodzielnie radzić sobie w codziennym życiu, spowoduje zauważanie takich zjawisk, jak to, że w nowym terenie poruszają się oni z pomocą przewodnika albo że wymagają w nowej sytuacji opisu pomieszczenia, w którym się znajdują, a niezwracanie uwagi na to, że w licznych sytuacjach znanych nie będą potrzebowali oni tego rodzaju pomocy.

Gdy osoba ma jakiś atrybut świadczący o jej ułomności, jesteśmy skłonni widzieć w niej nie tylko inne wady, ale także inne atrybuty nie całkiem negatywne, lecz nieco kłopotliwe. Wspominając o tym, Erving Goffman przytacza przykład osób niewidomych, które często są traktowane jako posiadające dodatkowo inne ułomności. Ludzie np. mówią do nich głośno, tak jakby byli oni słabo słyszący lub podtrzymują ich, jakby byli chromi. Czasem traktują ich także jako posiadaczy szóstego zmysłu – nadnaturalnego sposobu poznawania rzeczywistości w sytuacji pozbawienia głównego teleanalizatora<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> E. Goffman, op. cit., s. 36.

Erving Goffman twierdzi, że aby powstała stygmatyzacja, piętno musi być nie tylko widoczne, ale i natarczywe<sup>9</sup>. Jeśli chodzi o osoby niewidome, to część z nich ma wyraźnie widoczne cechy w swym wyglądzie świadczące o ich inności. Na przykład wyraźny oczopląs, wciśnięte w głąb oczodołów gałki oczne, blindyzmy przejawiające się poprzez potrząsanie głową, kołysanie się, zubożenie mimiki. Choć zdarzają się osoby, których piętno jest niewidoczne nawet po dokładniejszym przyjrzeniu się, to jednak i one są identyfikowane jako niewidome na podstawie atrybutów takich jak biała laska, ciemne okulary czy pies przewodnik. Warto w tym miejscu zatrzymać się na chwilę, by utwierdzić się w przekonaniu, że wiedza o osobach z niepełnosprawnością wzrokową, nawet tak pobieżna jak ta dotycząca ich atrybutów, jest aktualizowana na podstawie stereotypowych wyobrażeń nie zawsze mających odzwierciedlenie w rzeczywistości, gdzie np. stosunkowo niewielu niewidomych ma psa przewodnika. Choć piętno osób niewidomych jest zwykle widoczne, nie musi być jednak natarczywe, tzn. nie musi zakłócać interakcji społecznych. Gdy widzimy osobę niewidomą idącą po chodniku i porusza się ona sprawnie, potrafi iść w wytyczonym przez siebie kierunku i nie zakłóca toru przemieszczania się innych osób, to jej piętno jest widoczne, lecz nie przykuwa na tyle uwagi, by je ocenić jako znaczące. Jeśli jednak rozmawiamy z osobą niewidomą i ma ona problem z kierowaniem na rozmówcę wzroku, patrzy w innym kierunku niż on, to wówczas interlokutor może czuć się niekomfortowo w takiej sytuacji i odbierać jej piętno jako natarczywe.

Na podstawie przeprowadzonych przeze mnie badań dotyczących obrazu osób z niepełnosprawnością wzrokową w oczach pełnosprawnego społeczeństwa<sup>10</sup> mogę stwierdzić m.in., że choć społeczeństwo ma raczej pozytywny obraz osób niewidomych, to jest on stereotypowy. Badani przypisywali osobom z niepełnosprawnością

---

<sup>9</sup> Ibidem, s. 85.

<sup>10</sup> J. Gładyszewska-Cylulko, *Obraz osoby niepełnosprawnej wzrokowo w oczach pełnosprawnego społeczeństwa w kontekście przemian kulturowo-społecznych*, „Wychowanie na co dzień” 2013, nr 12, s. 9-13.

wzrokową takie cechy, jak lęklivość, nadmierną wrażliwość, niską pewność siebie, cierpliwość, powagę. W odpowiedziach badanych ujawniały się także typowe stereotypy dotyczące osób niewidomych, jak choćby przekonanie o ich bierności. Jedną z przyczyn takiego stanu rzeczy mogą być sporadyczne kontakty respondentów z osobami niewidomymi ograniczone zwykle do sytuacji, gdy rzeczywiście potrzebują one pomocy ze strony pełnosprawnego wzrokowo społeczeństwa (np. na przystanku tramwajowym, gdy nie potrafią odczytać numeru podjeżdżającego tramwaju). Może to sprzyjać podziałowi ról na osoby widzące – pomagające (silniejsze, aktywne, zaradne) i osoby niewidome – potrzebujące pomocy (słabsze, bierne, bezradne). Co warte zauważenia podobne wyniki uzyskałam w tak różnych pod względem kulturowo-społecznym krajach jak Polska i Australia<sup>11</sup>.

Stygmatyzowanie „może przejawiać się w czterech formach – jako nieudzielanie pomocy, unikanie, stosowanie przymusu i segregacja instytucjonalna”<sup>12</sup>. Osoby stygmatyzujące uważają, że osoby niewidome powinny uczyć się w szkołach specjalnych, pracować w zakładach pracy chronionej. Ponadto są przekonane, że niewidomym jest lepiej we własnym towarzystwie i nie potrzebują kontaktów z widzącymi. Zdaniem Elżbiety Czykwin bycie osobą stygmatyzowaną powoduje zmniejszenie poczucia kontroli, co wpływa na zaufanie do siebie i świata, a także ma wpływ na podejmowanie działań zmierzających do oddziaływania na rzeczywistość, także społeczną<sup>13</sup>. Stygmatyzacja wpływa na obraz samego siebie dlatego, że

postawa stygmatyzującą jest rodzajem negatywnej interakcji społecznej, a zgodnie z fundamentalną wiedzą z zakresu psychologii klinicznej poczucie Ja człowieka w różnych fazach rozwoju i dorosłości wy-

---

<sup>11</sup> J. Gładyszewska-Cylulko, *Postrzeganie możliwości i potrzeb osób niewidomych w Polsce i Australii*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 2017, nr 26, s. 29-43.

<sup>12</sup> P. Corrigan, A. Watson, *Understanding the impact of stigma on people with mental illness*, „World Psychiatry” 2002, nr 1(1), s. 18.

<sup>13</sup> E. Czykwin, *Stygmat społeczny*, PWN, Warszawa 2007, s. 224.

kazuje wysoki współczynnik korelacji z jakością relacji interpersonalnych. Zależność ta ma charakter przyczynowo-skutkowy i dwustronny, to znaczy, że niskie poczucie własnej wartości (krytyczna samoocena) zwiększa prawdopodobieństwo odrzucenia społecznego i izolacji<sup>14</sup>.

Niebezpieczeństwo może pojawić się wtedy, gdy osoby stygmatyzowane kategorię związaną z piętnem uczynią centralną kategorią Ja. Wtedy stanowi ona „spoiwo wiążące różne inne elementy obrazu siebie w spójną całość. Istotą tej spójności jest negatywne emocjonalne naznaczenie oraz internalizacja stereotypowych społecznie danych treści”<sup>15</sup>. Prowadzi to do poczucia bezbronności, bezwartościowości, zmniejszenia kontroli, a w konsekwencji do destrukcji. E. Czykwin proponuje użycie tu pojęcia „syndromu stygmatu jemioli”, używając analogii do drzewa i rosnącej na nim jemioli. Ta niewielka roślina może doprowadzić do zniszczenia drzewa, pasożytując na nim i zabierając mu wodę i sole mineralne. I tak jak jemiola utrudnia drzewu pobieranie życiodajnego pokarmu, tak i piętno umieszczone w centrum obrazu Ja może powodować działania autoizolacyjne, przez co interakcje (także te wcześniej nawiązane) ulegają spłyceciu lub zerwaniu<sup>16</sup>. W stygmatyzowanej osobie toczy się wciąż konflikt poznawczo-afektywny pomiędzy poznawczą potrzebą spójności a emocjonalną potrzebą autowaloryzacji, gdyż człowiek nieustannie dąży do autoweryfikacji (czyli uspojnienia spostrzeżeń na własny temat) i autowaloryzacji (czyli uspojnienia tych spostrzeżeń z informacjami pochodzącymi z zewnątrz). Potrzeba autoweryfikacji zdaje się być mimo wszystko silniejsza<sup>17</sup>. Osoby stygmatyzowane podejmują różne sposoby radzenia sobie. Pierwszym z nich może być akceptacja „nowego siebie” dokonująca się na różne sposoby. Innym – opanowanie różnych obszarów aktywności, które na pierwszy rzut oka zdają się być niemożliwe o opanowania. Mogą także używać piętna jako wytłumaczenia róż-

---

<sup>14</sup> E. Jackowska, op. cit., s. 657.

<sup>15</sup> E. Czykwin, op. cit., s. 212.

<sup>16</sup> Ibidem, s. 224.

<sup>17</sup> L. A. Pervin, *Psychologia osobowości*, przeł. M. Orski, GWP, Gdańsk 2005.

nego rodzaju niepowodzeń życiowych. Albo odbierać je jako swego rodzaju błogosławieństwo umożliwiające lepsze zrozumienie świata i ludzi<sup>18</sup>.

Jedną z konsekwencji stygmatyzacji może być autostygmatyzacja. Przebiega ona zwykle w trzech etapach: najpierw u osób naznaczonych piętnem dochodzi do uświadomienia sobie stereotypu, potem następuje zgoda z nim i w końcu zastosowanie go do własnego ja. A więc, by u danej osoby powstała autostygmatyzacja musi być ona świadoma tego, w jaki stereotypowy sposób postrzega ją społeczeństwo (niewidomy w oczach społeczeństwa jest najczęściej bierny, niesamodzielny, uzależniony od pomocy innych) i zgadzać się z tym („Tak, brak wzroku rzeczywiście powoduje, że człowiek ma tendencję do bierności, jest mało samodzielny i potrzebuje pomocy ze strony innych ludzi”). Jednak te dwa etapy nie wystarczą, by zaistniała autostygmatyzacja – potrzebne jest jeszcze uznanie, że samemu się takim jest. Gdy osoba z niepełnosprawnością wzrokową wchodzi w środowisko, oczekuje akceptacji, która według niej jej się należy albo z założenia, albo z powodu posiadania różnego rodzaju atrybutów (np. empatii, kreatywności, chęci współpracy). Tymczasem nie otrzymuje zainteresowania, może spotkać się z obojętnością lub nawet ostracyzmem. W tej sytuacji rodzi się dysonans poznawczy pomiędzy tym, jak widzi siebie w otoczeniu, a jak otoczenie ją spostrzega. Jednym ze sposobów poradzenia sobie z tego rodzaju dysonansem jest znajdowanie w sobie cech, które uzasadniają negatywne zachowania środowiska w stosunku do własnej osoby. Na plan pierwszy w spostrzeganiu siebie mogą wybijać się cechy świadczące o małej atrakcyjności społecznej, zaś cechy, które były mocnymi stronami w konfrontacji z innymi – mogą stawać się mniej znaczące w ocenie samego siebie. Brak wzroku, lub ograniczenie jego sprawności, może się stać cechą nadrzędną, według której osoba z niepełnosprawnością wzrokową określa swą tożsamość społeczną, ale może być także traktowane nie tylko jako jedna z cech, ale wstydlivy atrybut, który powinno się ukryć przed świa-

---

<sup>18</sup> E. Goffman, op. cit., s. 39-44.



tem. Osoby słabowidzące mogą wtedy ukrywać przed innymi, że źle widzą (udają, że przepisują z tablicy, choć nie są w stanie zobaczyć tego, co na niej zostało napisane, nie korzystają z pomocy optycznych itp.). Mogą także podejmować próby wyeliminowania z obrazu samego siebie „bycie osobą z niepełnosprawnością wzrokową”. Na przykład odmawiają nauki brajla, choć zaburzenie widzenia postępuje, niechętnie uczestniczą w rehabilitacji wzroku, twierdząc, że nie jest im to potrzebne. Zdarza się też, że postępują odwrotnie – podejmują wszystkie możliwe działania mające na celu polepszenie sprawności widzenia albo podejmują próby opanowania umiejętności, które zdają się być im niedostępne z racji zaburzeń widzenia – np. jazdy na nartach, gry w piłkę nożną. Niestety, nawet jeśli uda im się dokonać postępu w tym zakresie, to nie staną się dla widzjących pozbawione swej ułomności.

Jak zostało powyżej wspomniane, nie u wszystkich osób z niepełnosprawnością wzrokową rozwinie się zjawisko autostygmatyzacji. Niektórzy badacze uważają, że stygmatyzowanie nie ma wpływu na samoocenę osoby naznaczonej bądź też ten wpływ jest niewielki. Dzieje się tak dlatego, że

nie piętno wpływa na poczucie własnej wartości, ale raczej poczucie własnej wartości kształtuje percepcję i reakcje na doświadczenie stygmatyzacji. Biorąc pod uwagę ten alternatywny pogląd, wszystkie wątpliwości dotyczą istnienia związku między stygmatyzacją a poczuciem własnej wartości, a także wyjaśnienie tego związku<sup>19</sup>.

Warte przytoczenia w tym miejscu są wyniki badań prowadzonych przez Zofię Palak. Dotyczyły one zagadnień skoncentrowanych wokół problematyki obrazu własnej osoby i poziomu samoakceptacji u niewidomej młodzieży. Wynika z nich, że obraz własnej osoby osób niewidomych nie różnił się od obrazu pełnosprawnych wzrokowo rówieśników. Nie było też większych różnic między niewidomymi a widzącymi, jeśli chodzi o poziom samoakceptacji.

---

<sup>19</sup> B. Link i wsp., *The Consequences of Stigma for the Self-Esteem of People With Mental Illnesses*, „Psychiatric Services” 2001, nr 52(12), s. 1622.

Należy tu jednak zaznaczyć, że wśród młodzieży niewidomej 91,7% stanowiły osoby z wrodzonymi zaburzeniami widzenia lub też te, u których nieprawidłowości zaistniały przed piątym rokiem życia, a więc można przypuszczać, że czynnikami znacznie ułatwiającymi samoakceptację w tej grupie były: wczesne podjęcie działań rehabilitacyjnych, uznanie poziomu stanu fizycznego za wartość stałą<sup>20</sup>. Akceptacja własnej niepełnosprawności była także najważniejszym determinantem minimalizacji poczucia inności osób niewidomych i osób z resztkami wzroku w badaniach prowadzonych przez Marzenę Zaorską. Czynnikiem ten był nawet ważniejszy niż akceptacja ze strony najbliższego otoczenia społecznego. W badaniach tych odkryto także, że silniejsze poczucie inności mają osoby, których edukacja przebiega lub przebiegała w systemie szkolnictwa ogólnodostępnego lub integracyjnego<sup>21</sup>. W tym miejscu pragnę wspomnieć także o badaniach przeprowadzonych przez Bruce'a Linka i współpracowników. Dotyczyły one wpływu stygmatyzowania na samoocenę osób chorych psychicznie. Ich wyniki przyczyniły się do zrozumienia roli, jaką piętno odgrywa w życiu ludzi chorych psychicznie w wielu aspektach. Wbrew twierdzeniu, że stygmatyzacja jest względnie nieistotna, uzyskane wyniki sugerują, że napiętnowanie ma znaczący wpływ na samoocenę osób chorych psychicznie. Badacze oparli się na teorii socjopsychologicznej, w jej ramach tłumacząc mechanizm, za pomocą którego stygmat dotyka ludzi. Jednak ponieważ stygmatyzacja może wpływać na ludzi na wiele sposobów, postulują oni, aby w prowadzonych przyszłych badaniach zmierzać do dokładnego określenia, czym są te mechanizmy, aby można było opracować efektywne interwencje<sup>22</sup>.

Jak widać, ludzie różnie radzą sobie w sytuacji stygmatyzacji. Niektórzy stygmatyzowani odczuwają słuszny w tej sytuacji gniew

---

<sup>20</sup> Z. Pałak, *Obraz własnej osoby młodzieży niewidomej*, UMCS, Lublin 1988, s. 58-155.

<sup>21</sup> M. Zaorska, *Poczucie „Inności” u osób niewidomych i osób z resztkami wzroku w sferze funkcjonowania psychicznego, fizycznego i emocjonalnego*, „Interdyscyplinarne konteksty pedagogiki specjalnej” 2013, nr 1, s. 37-59.

<sup>22</sup> B. Link i wsp., *The Consequences of Stigma for the Self-Esteem of People With Mental Illnesses*, „Psychiatric Services” 2001, nr 52(12), s. 1621-1626.

dotyczący tego, jak są traktowani i rozpoczynają walkę z krzywdzącymi je stereotypami, jeszcze nie przejmują się opiniami z zewnątrz. Obecnie badacze podejmują próby znalezienia przyczyny różnicowania pomiędzy osobami stygmatyzowanymi. Próbowano wyjaśnić istniejące różnice poprzez podkreślanie, że samoocena kształtuje się z reguły we wczesnym dzieciństwie, zatem u dzieci z pozytywną samooceną spotkanie się z naznaczaniem, np. w momencie rozpoczęcia edukacji szkolnej, nie ma dużego znaczenia (podczas gdy u tych, których samoocena bazująca na doświadczeniach z wczesnego dzieciństwa była niska, doświadczenia związane z stygmatyzującą postawą otoczenia mogą powodować autostygmatyzację). Są koncepcje zakładające także, że autostygmatyzacja nie powstaje, gdyż stosunek otoczenia jest raczej ambiwalentny niż jednolicie negatywny. Uczucia odrazy, wrogości i unikania współlistnieją z poczuciem współczucia, często są też tłumione i nieokazywane. Niestety, jest to sprzeczne z dowodami, że społeczeństwo prezentuje zachowania świadczące o nieakceptacji, nawet jeśli nie towarzyszy im określona postawa. Ma to miejsce w szczególności, gdy wyrażanie uprzedzeń nie jest społecznie niepożądane lub gdy ludzie nie potrafią kontrolować swego zachowania<sup>23</sup>. Jennifer Crocker i Brenda Major sugerują, że osoby stygmatyzowane mogą stosować mechanizm zachowania polegający nie tyle na porównywaniu się do osób stygmatyzujących, co do innych stygmatyzowanych podobnych sobie. Pozwala to im skupić się na cechach i jakościach innych niż te, które są stygmatyzowane<sup>24</sup>. Doświadczenia kliniczne pokazują, że w przypadku dzieci i młodzieży niewidomych przebywanie w otoczeniu młodych ludzi podobnych im (np. w ośrodkach szkolno-wychowawczych) może być czynnikiem chroniącym przed autostygmatyzacją. Skłonność do autostygmatyzacji będzie zależała także od tego, jak szybko w swoim życiu osoba zetknie się z przejawami stygmatyzacji (inaczej może być w przypadku osób niewidomych od urodzenia, inaczej ociemniałych w dojrzałym wieku).

---

<sup>23</sup> J. Crocker, B. Major, *Social Stigma and Self-Esteem: The Self-Protective Properties of Stigma*, „Psychological Review” 1989, nr 96(4), s. 611-612.

<sup>24</sup> *Ibidem*, s. 614-615.

Ale jednocześnie badacze podkreślają, że ważniejszy od wieku, gdy zaczął się proces stygmatyzacji, jest czas, jaki upłynął od momentu nabycia piętna. Im ten czas jest dłuższy tym istnieje większe prawdopodobieństwo, że osoba nabyła już pewnych strategii radzenia sobie z piętnem<sup>25</sup>.

Autostygmatyzacja jest zjawiskiem bardziej złożonym niż początkowo zakładano. Wraz z pogłębianiem spojrzenia na zagadnienia z nią związane powstają nowe wątpliwości, nowe wątki poboczne wymagające wyjaśnienia, nowe teorie potrzebujące dopracowania. Badacze nie mają raczej wątpliwości, że jest to istotne zagadnienie dla kwestii związanych z jakością życia, emancypacją czy autonomią osób z niepełnosprawnością. W wyniku internalizacji stygmy zaczynają one akceptować dyskryminujące postawy społeczne, „co jeszcze bardziej obniża ich poczucie własnej wartości, doprowadzając do unikania jakichkolwiek wyzwań społecznych (np. starania się o pracę)”<sup>26</sup>. Postulują, by do tej pory opracowane teorie były testowane na różnych subpopulacjach, podobnie jak modele zapobiegania temu zjawisku i likwidowania go. Naukowcy powinni zbadać np. czy zmiany wynikające z interwencji antystygmatyzacyjnych są utrzymane w czasie<sup>27</sup>.

Z powodu luk w wiedzy na temat autostygmatyzacji trudno przedstawić jakieś uniwersalne rady dotyczące zapobiegania negatywnym jej skutkom. Można jednakże próbować zastosować pewne sposoby zapobiegania, z zastrzeżeniem, by każdorazowo dobierać je stosownie do jednostkowych przypadków. Według E. Czytkwin takimi sposobami mogą być np. nieukrywanie stygmatu, gdyż może to wyzwać lęk przed zdemaskowaniem, co może z kolei powodować izolację od innych ludzi lub też tworzenie zdystansowanych lub pozornie bliskich związków. Zamiast tego proponuje ona ujawnienie stygmatu w kontaktach z innymi osobami, co da jego nosicie-

---

<sup>25</sup> Ibidem, s. 619.

<sup>26</sup> M. Podogrodzka-Niell, M. Tyszkowska, *Stygmatyzacja na drodze zdrowienia w chorobach psychicznych - czynniki związane z funkcjonowaniem społecznym*, „Psychiatria Polska” 2014, nr 48(6), s. 1204.

<sup>27</sup> P. Corrigan, A. Watson, op. cit., s. 16-20.

lowi możliwość wyboru sposobu przekazania informacji o stygmacie i ich zakresie. Innym polecanym sposobem może być edukowanie lęku pomiędzy przedstawicielami mniejszości i większości wynikającego z braku wiedzy lub braku kontaktów między nimi poprzez zastosowanie humoru, prezentowanie postaw akceptacji i szacunku<sup>28</sup>.

Badacze zajmujący się problematyką autostygmatyzacji chorych psychicznie uważają także, że stosunek do siebie jako osoby niepełnosprawnej można przedstawić na kontinuum, którego jeden krańiec stanowi samonaznaczanie, drugi zaś – poczucie podmiotowości. Na pierwszym krańcu kontinuum są zatem osoby, które nie są w stanie przezwyciężyć negatywnych oczekiwań i stereotypów na temat choroby psychicznej. Mają niską samoocenę i niewielkie zaufanie do ich przyszłego sukcesu. Na drugim zaś ci, którzy, pomimo tej niepełnosprawności, mają pozytywną samoocenę i nie są znacząco obciążone publicznym piętnem. Zamiast tego wydają się być pobudzeni przez napiętnowanie do upodmiotowienia. Czynnikiem istotnym w tym zakresie zdaje się być identyfikacja z grupą stygmatyzowaną. Choć z jednej strony osoby stygmatyzowane, wchodząc w bliskie relacje z podobnymi im osobami, mogą internalizować negatywne oczekiwania kierowane do siebie, to z drugiej strony pozytywne doświadczenia w grupie osób im podobnych mogą wpływać pozytywnie na ich stosunek do siebie samych i poczucie własnej skuteczności. Zatem identyfikacja z grupą osób z takim samym rodzajem niepełnosprawności może być czynnikiem ochronnym, który zmniejsza prawdopodobieństwo, że dana osoba zgodzi się z publicznym piętnem i zastosuje je do siebie. Zapobieganie autostygmatyzacji będzie polegało na podejmowaniu takich działań, które spowodują niepojawienie się przynajmniej jednego z trzech warunków zaistnienia autostygmatyzacji, które przedstawiłam w początkowej części mego artykułu. Prócz istnienia pozytywnych kontaktów z przedstawicielami swojej grupy ważna zdaje się być także praca poznawcza nad przekonaniem (nie tyle na temat siebie

---

<sup>28</sup> E. Czykwin, op. cit., s. 268-275.

samego, co nad istotą przekonań), wiedza na temat mechanizmu stygmatyzacji itp.<sup>29</sup>

Patrick Corrigan i Amy Watson uważają, że walka z krzywdzącym stereotypowym podejściem do osób stygmatyzowanych może polegać na stosowaniu trzech strategii. Pierwszą z nich jest protest wysyłany przez środowiska osób stygmatyzowanych wszędzie tam, gdzie przedstawiany jest nieprawdziwy obraz osób naznaczonych. Ponadto edukacja polegająca na przeprowadzaniu kampanii ukazujących prawdziwy obraz osób stereotypowo dotąd odbieranych, a po trzecie kontakt z tymi osobami<sup>30</sup>. W przypadku osób z niepełnosprawnością wzrokową przykładami takich strategii mogą być kampanie społeczne takie jak „Czy naprawdę jesteśmy inni?” prezentowane przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, albo „Support Scent” organizowana przez organizację Guide Dogs Australia czy „Niewidziana Wystawa” – miejsce, gdzie osoby widzące mogą spojrzeć na świat z punktu widzenia osoby niewidomej.

Na początku mojego artykułu przytoczyłam słowa Tadeusza Majewskiego, że jednym z głównych zadań edukacji i rehabilitacji osób niewidomych i słabowidzących jest przygotowanie ich do życia wśród widzących poprzez pomoc w nabyciu tych umiejętności i sprawności, które zgodne są z rolą wyznaczoną przez wiek i pozycję w środowisku społecznym. Myślę, że w tym aspekcie największym niebezpieczeństwem autostygmatyzacji osób z niepełnosprawnością wzrokową jest to, że przyjmując stygmat, zaczynają się zachowywać zgodnie z błędnymi oczekiwaniami społeczeństwa. Nadana etykieta zrasta się z nimi, jest asymilowana, traktowana jako prawdziwa, oczywista, bezdyskusyjna. Autostygmatyzacja może stać się główną przeszkodą w odgrywaniu ról społecznych i funkcjonowania tak w środowisku osób widzących, jak i poza nim. Może wpływać negatywnie na stosunek do samego siebie, utrudniać podejmowanie działań zmierzających do polepszenia swej sytuacji,

---

<sup>29</sup> A. Watson i wsp., *Self-Stigma in People With Mental Illness*, „Schizophr Bull.” 2007, nr 33(6), s. 1312-1318.

<sup>30</sup> P. Corrigan, A. Watson, op. cit., s. 16-20.

blokuje chęć zdobywania nowych celów oraz realizowania planów i marzeń. Mówiąc jeszcze szerzej – może utrudniać podejmowane działania związane z edukacją i rehabilitacją, a także wpływać negatywnie na procesy autonomii czy emancypacji. Dlatego myślę, że zjawisko stygmatyzacji warte jest przybliżenia i dokładniejszego poznania, szczególnie w aspekcie odnalezienia czynników mu zapobiegających. Choć niewątpliwie trudno jest wyeliminować z przestrzeni społecznej istniejące stereotypy, trudno jest zmienić obraz samego siebie jako osoby, która uległa autostygmatyzacji, to jednak można zintensyfikować działania ukierunkowane na wzmacnianie pozytywnego obrazu samego siebie u osób niewidomych i słabowidzących, polepszenie ich kontaktów społecznych (zarówno ze środowiskiem osób pełnosprawnych, jak i niepełnosprawnych wzrokowo), zwiększanie ich poczucia podmiotowości, a także rozwijanie ich autonomii i podwyższanie jakości życia w różnych sferach.

## Bibliografia

- Crocker J., Major B., *Social Stigma and Self-Esteem: The Self-Protective Properties of Stigma*, „Psychological Review” 1989, nr 96(4).
- Corrigan P., Watson A., *Understanding the impact of stigma on people with mental illness*, „World Psychiatry” 2002, nr 1(1).
- Czykwin E., *Stygmat społeczny*, PWN, Warszawa, 2007.
- Gładyszewska-Cylulko J., *Obraz osoby niepełnosprawnej wzrokowo w oczach pełnosprawnego społeczeństwa w kontekście przemian kulturowo-społecznych*, „Wychowanie na co Dzień” 2013, nr 12.
- Gładyszewska-Cylulko J., *Postrzeganie możliwości i potrzeb osób niewidomych w Polsce i Australii*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 2017, nr 26.
- Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, przeł. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, GWP, Gdańsk, 2005.
- Jackowska E., *Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię – przegląd badań i mechanizmy psychologiczne*, „Psychiatria Polska” 2009, nr 6.
- Kudlińska I., *Stygmatyzacja społeczna jako perspektywa teoretyczno-badawcza (na przykładzie badań nad stygmatyzacją ludzi biednych)*, „Acta Universitatis Lodzianensis Folia Sociologica” 2011, nr 38.
- Link B. i wsp., *The Consequences of Stigma for the Self-Esteem of People With Mental Illnesses*, „Psychiatric Services” 2001, nr 52(12).

- Majewski T., *Psychologia niewidomych i niedowidzących*, PWN, Warszawa 1983.
- Ossowski R., *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz 1999.
- Palak Z., *Obraz własnej osoby młodzieży niewidomej*, UMCS, Lublin 1988.
- Pervin L.A., *Psychologia osobowości*, przeł. M. Orski, GWP, Gdańsk 2005.
- Podogrodzka-Niell M., Tyszkowska M., *Stygmatyzacja na drodze zdrowienia w chorobach psychicznych – czynniki związane z funkcjonowaniem społecznym*, „Psychiatr. Pol.” 2014, nr 48(6).
- Watson A. i wsp., *Self-Stigma in People With Mental Illness*, „Schizophr Bull.” 2007, nr 33(6).
- Zaorska M., *Poczucie „Inności” u osób niewidomych i osób z resztkami wzroku w sferze funkcjonowania psychicznego, fizycznego i emocjonalnego*, „Interdyscyplinarne konteksty pedagogiki specjalnej” 2013, nr 1.





## Umiejętności komunikacyjne dzieci z zespołem Downa<sup>1</sup>

**ABSTRACT:** Agnieszka Jędrzejowska, *Umiejętności komunikacyjne dzieci z zespołem Downa* [Communication skills of children with Down Syndrome]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 201-218. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.12>

The purpose of this article is to present the results of research concern setting of functional cooperation with the interlocutor in children with Down syndrome in a peer group. Analysis of the results indicates the relationship between methods of therapy and development of children with Down syndrome. The methods of Alternative and Augmentative Communication (AAC) are important in achieving success in building relationships for children with problems with verbal communication. Secondly, peer group is important to increase social skills. This research show that children with Down syndrome need similar friends. This leads to the conclusion that group with homogeneous disability is area of development.

**KEY WORDS:** communication skills, peer group, Down syndrome, alternative and augmentative communication (AAC)

Stosunek do osób z niepełnosprawnością zmienił się w ciągu ostatniego stulecia. Zarówno deinstytucjonalizacja, jak i integracja

---

<sup>1</sup> W tekście zaprezentowane zostały wybrane wyniki badań z pracy doktorskiej, opublikowane w monografii pt. *Wspomaganie rozwoju społecznego dziecka z zespołem Downa w przedszkolnej grupie rówieśniczej*, Oficyna Wydawnicza Atut – Wrocławskie Wydawnictwa Oświatowe, Wrocław 2017.

oraz normalizacja spowodowały, że coraz więcej osób z niepełnosprawnością mogło zmienić własne położenie społeczne. W miejsce bezradności i izolacji pojawiły się nadzieja, poczucie mocy, aktywność, spełnienie, sens życia.

Zmiana w postawie względem osób z trudnościami w rozwoju wyznaczyła nowy kierunek wsparcia, który chciałabym przedstawić na przykładzie badań prowadzonych wśród dzieci z zespołem Downa (w dalszej części tekstu będę posługiwać się skrótem ZD). Małgorzata Skórczyńska zauważa, że w ostatnim czasie kładzie się większy nacisk na wspomaganie rozwoju dzieci z tym zaburzeniem rozwojowym poprzez zachęcanie ich do aktywności, w których mogą wykorzystać swoje umiejętności i zalety<sup>2</sup>. Jednak pewne specyficzne cechy towarzyszące ich rozwojowi zawsze będą determinować odnoszone sukcesy czy niepowodzenia. W związku z tym potrzeby edukacyjne tych dzieci, rozumiane jako potrzeby uczenia się, są realizowane z uwzględnieniem indywidualnych możliwości, w tym utrudnień i blokad występujących w rozwoju, które determinują sposób i warunki realizacji potrzeb. Nie stanowi to jednak podstaw do wydzielenia spośród wszystkich potrzeb dziecka specjalnych potrzeb edukacyjnych. U dzieci z ZD są one takie same jak u ich pełnosprawnych rówieśników. Zaspokojenie i realizacja tych potrzeb wymaga czasem dostosowania sposobu działań pedagogicznych do różnego stopnia rozwoju dzieci. Wincenty Okoń podkreśla, że celem takiego postępowania jest zapewnienie maksymalnych możliwości rozwoju dzieciom o różnych zdolnościach<sup>3</sup>.

Specyficzne cechy wpływające na zdolność dzieci z ZD do uczestnictwa w kontakcie z drugim człowiekiem, a także do uczenia się, mają różne nasilenie u poszczególnych jednostek. Należy do nich hipotonia, czyli słabe napięcie mięśniowe, które wpływa na sprawność manualną i motoryczną. Tu od razu jako konsekwencję

---

<sup>2</sup> M. Skórczyńska, *Wspomaganie rozwoju dziecka z zespołem Downa w wieku przedszkolnym*, [w:] *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, red. B. Cytowska, B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008, s. 345.

<sup>3</sup> W. Okoń, *Nowy słownik pedagogiczny*, Żak Wydawnictwo Akademickie, Warszawa 1998, s. 134.

dostrzec można osłabiony udział w zabawach ruchowych, które stanowią jedną z podstawowych aktywności dzieci. Kolejnymi cechami mogącymi wpływać na funkcjonowanie dzieci wśród innych dzieci, są: obniżona sprawność aparatu mowy, problemy z mową i językiem, wolniejsze tempo rozwoju słownictwa ekspresyjnego oraz deficyty leksykalne i syntaktyczne. Monika Niklasińska badała, w jaki sposób zdrowe dzieci postrzegają swoich niepełnosprawnych kolegów z przedszkola. Dowiodła, że dla pełnosprawnych przedszkolaków gotowość do zabawy, jasność wysyłanych komunikatów i sposób okazywania emocji są ważniejsze niż sprawność intelektualna oraz wygląd zewnętrzny. Ze względu na wrodzoną chęć nawiązania kontaktu dzieci z ZD wzbudzały u pozostałych potrzebę pomocy i opieki<sup>4</sup>. Dla potwierdzenia warto porównać tutaj badania nad funkcjonowaniem dzieci ze spektrum autyzmu, których nieprzewidywalne i niejasne zachowania są często przyczyną niechęci i odrzucania przez rówieśników. Umiejętność współżycia w grupie łączy się z rozwojem teorii umysłu, czyli umiejętnością odczytywania czyichś myśli i emocji. Dzieci z ZD mają wysoki poziom empatii, co wpływa dodatnio na budowanie kontaktów w grupie. Należy równocześnie mieć świadomość, że chociaż wiek dojrzałości społecznej posuwa się naprzód, dzieci z ZD nigdy nie osiągną pełnej dojrzałości emocjonalnej (wyrażanie, rozpoznawanie, kontrolowanie emocji). Nasuwa się wniosek, że dzieci z ZD będą lepiej funkcjonować w prostych sytuacjach społecznych. Okoliczności, które będą niezrozumiałe, mogą uruchamiać u nich zachowania trudne<sup>5</sup>. Przykładem zachowań, które można zaobserwować w pracy grup przedszkolnych, są: dekoncentracja, odchodzenie od zabawy w kręgu, rozmawianie, zaczepianie innych dzieci, zajmowanie się częściami garderoby, wokalizacje, znużenie. Bardzo ważna dla procesu wychowania, kształcenia i terapii jest świadomość na-

---

<sup>4</sup> B. Bartosik, L. Sadowska, A.M. Choińska, *Dojrzałość społeczna dzieci z zespołem Downa rehabilitowanych zgodnie z zasadami Wrocławskiego Modelu Usprawniania w środowisku rodzinnym* [w:] *Zespół Downa – postępy w leczeniu, rehabilitacji i edukacji*, red. J. Patkiewicz, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Wrocław 2008, s. 106-107.

<sup>5</sup> *Ibidem*, s. 108.

uczyciela, że zachowania te nie są przejawem złej woli dziecka, ale ograniczonymi możliwościami w obszarze poznawczym. Trudne zachowanie dziecka nie jest uderzeniem w osobę nauczyciela, ale jego wołaniem o dostosowanie metod, form i środków pracy do jego potrzeb.

Dzieciom, poza trudnościami motorycznymi i w zakresie komunikacji werbalnej, towarzyszą także deficyty sensoryczne (wzrokowe i słuchowe). Poza tym (i przede wszystkim) słabiej rozwinięte są procesy psychiczne; występują trudności w krótkotrwałej pamięci słuchowej, krótsza koncentracja uwagi, opóźnienia poznawcze, trudności w generalizowaniu, powiązaniu wiedzy z wcześniej nabytą oraz jej przechowywaniu i rozumieniu.

W związku z powyższym Alina Smyczek<sup>6</sup>, specjalistka w dziedzinie komunikacji alternatywnej i wspomagającej, proponuje, by aranżować sytuacje wielozmysłowego poznawania. Wielomodalność przekazu polega na tym, że komunikacja słowna (dominująca w edukacji metoda nauczania) będzie wzmocniana komunikatem niewerbalnym (spojrzeniem, gestem wskazywania miejsc lub osób, przedmiotem, znakiem manualnym lub graficznym). Należy angażować różne układy percepcyjne, co:

- poprawia rozumienie (komunikacja receptywna) – słowo + bodziec wzrokowy + ruch (gest) podnoszą szansę zrozumienia sytuacji i kierowanego do dziecka komunikatu; eksponowanie przedmiotu/znaku graficznego i/lub znaku manualnego + wypowiedzianie słowa uczy dziecko sposobów reprezentowania (oznaczania) elementów rzeczywistości;
- stwarza warunki ekspresji (komunikacja ekspresywna) – budowany jest nowy kod do komunikowania – znaki przestrzenno-dotykowe, manualne, graficzne są dla dziecka łatwiejsze w użyciu; dorosły modeluje potencjalne zachowania

---

<sup>6</sup> A. Smyczek, *Zastosowanie wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC approach) w terapii małych dzieci zagrożonych poważnymi zaburzeniami w porozumiewaniu się* [w:] *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, red. J.J. Błęszyński, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006, s. 79.

komunikacyjne dziecka; wzrasta repertuar, skuteczność i szybkość przekazywania komunikatów przez dziecko w warunkach bezpiecznych – nie jest ono narażone na bycie niezrozumianym przez osoby z otoczenia.

Dzieci z ZD nabywają nowe umiejętności poprzez uczenie oparte na wykorzystaniu kanału wzrokowego oraz zdolność do uczenia się za pomocą gestów i znaków wizualnych, np. obrazków<sup>7</sup>. Prowadzi to do wniosku, że wspomaganie rozwoju tychże dzieci możliwe jest poprzez zastosowanie odpowiednich metod pracy (dostosowanych do specyfiki rozwoju i indywidualnych możliwości, a nie stosowanych np. ze względu na powszechnie uznaną efektywność).

Odpowiednia metoda stanowi szansę, by dzieci rozwinęły dostępne im sposoby komunikowania. Jest to ważne ze względu na drugi konstytutywny warunek rozwoju dzieci z ZD w grupie, jakim jest dialog (nawet bez słów) oparty na więziach między dziećmi i osobami znaczącymi. Osobami znaczącymi mogą być rówieśnicy z ZD, pełnosprawni rówieśnicy oraz nauczyciele czy terapeuci. Bycie w komunikacji, w relacji powoduje, że człowiek czuje się akceptowany, ważny, szanowany przez kogoś, ale też potrzebny komuś.

Odrzucenie, odłączenie, wykluczenie jest bolesne, gdyż wypadamy z kręgu, w którym panował obowiązek troszczenia się o siebie nawzajem, ponoszenia odpowiedzialności jeden za drugiego, spieszenia z wzajemną pomocą. Oznacza to znalezienie się na od-ludziu, w miejscu bez-troski<sup>8</sup>.

## Metodologia badań

Jako pedagog specjalny w przedszkolnej grupie integracyjnej obserwowałam dzieci z ZD z punktu widzenia ich zaburzonego

---

<sup>7</sup> A. Żyta, *Życie z zespołem Downa. Narracja biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 38.

<sup>8</sup> J. Mizińska, *Troska o Innego – potrzeba bycia potrzebnym*, [w:] *Troska o Innego. Szkice humanistyczne*, red. J. Sośnicka, J. Dobrołowicz, Kieleckie Towarzystwo Naukowe, Instytut Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Jana Kochanowskiego, Kielce 2011, s. 13.

rozwoju i wynikających z tego trudności w realizacji oczekiwań ku nim kierowanych, a jednocześnie widziałam dziecko wśród innych dzieci, które dąży do relacji i buduje je w specyficzny sposób. Ważne zatem było, aby drogą badań (obserwacji, analiz zachowań) dostrzec mechanizmy społeczne i tendencje, jakie pojawiają się w funkcjonowaniu owych dzieci, oraz znaleźć sposób, by wesprzeć rozwój psychospołeczny dzieci z ZD.

Diagnoza rozwoju psychospołecznego dzieci odbyła się też na podstawie analizy dokumentacji, tj.:

- orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznej o potrzebie kształcenia specjalnego,
- indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego sporządzonego dla każdego dziecka z roku 2010/2011 poprzedzającego rok przeprowadzenia postępowania eksperymentalnego,
- dziennika zajęć rewalidacyjno-wychowawczych prowadzonych przez pedagoga,
- sporządzonego w postaci socjogramów zeszytu obserwacji zachowań dzieci z ZD w sytuacjach zabawy swobodnej, zabawy kierowanej i zajęć zorganizowanych z roku 2010/2011,
- rozmów przeprowadzonych z rodzicami, nauczycielkami i pedagogami zajmującymi się dzieckiem.

Narzędziami do diagnozy rozwoju psychospołecznego były P-PAC i PAC-1 H. C. Gunzburga. PAC z ang. *Progress Assessment Chart* – ocena postępu w rozwoju społecznym<sup>9</sup>.

Dodatkowo każde dziecko przed realizacją eksperymentalnego projektu oddziaływań dydaktyczno-terapeutycznych miało wykonany „Profil efektywności porozumiewania się” Magdaleny Grycman<sup>10</sup>. Autorka narzędzia zaproponowała, aby na ocenę efektywności komunikowania dzieci złożyły się umiejętności przekazywania informacji, budowanie wypowiedzi, funkcjonalne współgranie z roz-

---

<sup>9</sup> T. Witkowski, *Metody PAC i PAS w społecznej rewalidacji upośledzonych umysłowo*, Centralny Ośrodek Metodyczny Poradnictwa Wychowawczo-Zawodowego Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa 1988, s. 3.

<sup>10</sup> M. Grycman, *Sprawdź, jak się porozumiewam*, Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania, Kraków 2009, s. 6.

mówcą (interakcja konwersacyjna), ogólne nastawienie i motywacja do komunikacji. Na podstawie tych narzędzi oceniłam umiejętności porozumiewania (komunikowanie to sfera najslabiej rozwinięta i zakłócająca funkcjonowanie dzieci w grupie). Następnie stworzyłam projekt zadań i zabaw interakcyjnych rozwijających umiejętności komunikacyjne. Projekt oddziaływań dydaktyczno-terapeutycznych „Ja mówię” przygotowany był dla pięciorga dzieci z ZD i zróżnicowany był pod kątem potrzeb i możliwości każdego dziecka.

Diagnostując funkcjonalne współgranie z rozmówcą, posłużyłam się poziomami zaproponowanymi przez M. Grycman<sup>11</sup>:

- Poziom 0 - zupełny brak współgrania przy komunikacji - bierność w kontakcie z rozmówcą, możliwe zachowania trudne, np. gryzienie oraz zachowania autostymulacyjne, np. kłanianie się, uderzanie w ścianę.
- Poziom 1 - Prawie zupełny brak współgrania przy komunikacji, jedno zachowanie komunikacyjne z grupy zachowań negocjujących bądź proszących.
- Poziom 2 - Krótkie momenty współgrania. Druga osoba prowadzi rozmowę, badany wymaga pomocy, aby podtrzymać kontakt, np. prowadzący mówi: „Nie rozumiem, co mówisz. Będę zadawać inne pytania, by dowiedzieć się tego. Czy chodziło ci o wodę?”. Jeśli badanemu nie udaje się przekazać swoich myśli, zaobserwować można zachowania wycofujące, np. odwracanie wzroku od partnera komunikacji, obniżenie nastroju.
- Poziom 3 - Wyraźny brak równowagi między rolą mówcy a słuchacza. W rozmowie z dzieckiem występują drażniące przerwy będące skutkiem nieporozumień. Brak jest równowagi pomiędzy rolami mówcy i słuchacza. Osoba aktywna w dialogu to osoba mówiąca. Ona inicjuje temat rozmowy oraz podtrzymuje konwersację. Podczas rozmowy badany nie wycofuje się z konwersacji, potrafi aktywnie współpracować w poszukiwaniu właściwego zrozumienia komunikatu, który chce

---

<sup>11</sup> Ibidem, s. 16.

- przekazać. Podpowiada słowa, które mają naprowadzić słuchacza na właściwy kierunek rozmowy.
- Poziom 4 - Dosyć dobre współgranie, ale ma trudności z jego podtrzymywaniem. Nie obserwuje się wysiłku związanego z celem, kierunkiem obranej formy rozmowy. Dotyczy ona raczej jednego tematu. Mogą wystąpić niejasności dotyczące struktury związanej z porozumiewaniem się, tj. wyraźnego rozpoczęcia, rozwinięcia i zakończenia, np. badany wyraża na początku potrzebę: „chcę się z tobą bawić”, gdy normą społeczną jest przywitanie się z osobą, którą widzimy po raz pierwszy w ciągu dnia.
  - Poziom 5 - Dobre funkcjonalne współgranie. Badany ma dobre poczucie równowagi między rolą mówcy a rolą słuchacza. Przekaz jest jednoznaczny, zgodny z tematem.

W badaniach własnych zastosowałam metodę quasi-eksperymentu. Model tego eksperymentu nie spełnia wymogu randomizacji stąd quasi-eksperyment (qE). Dobór grup był w moich badaniach celowy. Była to sytuacja, kiedy jako badacz, nie miałam możliwości utworzenia grup kontrolnej i eksperymentalnej poprzez losowy przydział ze wspólnej próby (pracowałam jako pedagog w grupie z dziećmi z ZD, z góry przydzielonej przez dyrekcję placówki). Znalazłam w miejscu badań istniejącą grupę kontrolną, która wydawała się podobna do grupy eksperymentalnej (w metodologii nazywana nierównoważną grupą kontrolną)<sup>12</sup>. Zaletami planu quasi-eksperymentalnego była możliwość prowadzenia badań w warunkach naturalnych i rzeczywistych. W takim quasi-eksperymentalnym planie jako wady można wskazać brak właściwej kontroli nad alternatywnymi wyjaśnieniami, co wpływa na trudność przy formułowaniu jednoznacznych wniosków. Drugą słabością takiego planu jest niemożność manipulowania zmienną niezależną przez badacza, który wobec tego musi określić kierunek związku przyczynowo-skutkowego jedynie przez wnioskowanie logiczne lub teoretyczne.

---

<sup>12</sup> E. Babbie, *Podstawy badań społecznych*, tłum. W. Betkiewicz, M. Bucholc, P. Gadowski i in., PWN, Warszawa 2013, s. 400.



## Organizacja i teren badań

Spośród ponad 100 przedszkoli publicznych i około 30 niepublicznych we Wrocławiu wybrałam do badań w doborze celowym placówki integracyjne. Spośród tych przedszkoli w doborze celowym wybrałam te placówki, które od 2009 r. realizowały założenia edukacji włączającej dla grup z jednorodną niepełnosprawnością i w tych przedszkolach szukałam dzieci z ZD. Warunkiem doboru próby było uczęszczanie dziecka do grupy integracyjnej, w której ma 1-4 rówieśników z tym samym zaburzeniem.

Następnie grupę 15 dzieci z ZD podzieliłam na grupę kontrolną i eksperymentalną. Ten podział był celowy, gdyż jako badacz odgrywałam też rolę pedagoga specjalnego, realizującego program dydaktyczno-terapeutyczny w grupie eksperymentalnej.

W semestrze letnim 2010/2011 sporządziłam dla 9 dzieci z ZD zeszyt obserwacji (w postaci socjogramów), obrazujący funkcjonowanie psychospołeczne dzieci w grupie rówieśniczej (5 dzieci z grupy eksperymentalnej, 4 z kontrolnej). Obserwacja prowadzona była w sytuacjach swobodnej zabawy, zabawy kierowanej i zajęć zorganizowanych pod kątem interakcji z rówieśnikami.

Na etapie zwiadu badawczego okazało się, że komunikaty od strony dzieci pełnosprawnych w kierunku obserwowanych dzieci z ZD są wyjątkowo rzadkie i niespontaniczne. Brak wzajemnego zrozumienia powodował, że nie były one atrakcyjnymi partnerami w zabawie i realizatorami wspólnych zadań. Ponadto wyraźnie było widać, że dzieci miały trudności ze zrozumieniem wymagań i sytuacji aranżowanych przez nauczycieli w przedszkolu, a także fizycznie nie mogły poradzić sobie z powodu słabszego, w porównaniu z rówieśnikami, rozwoju motorycznego. Obserwacja emocji, jakich doświadczały dzieci, nasuwała porównanie do emocji towarzyszących osobie, której „uciekł” właśnie autobus (pomimo włożenia maksymalnych starań, osoba biegnąca na przystanek, na który właśnie podjechał autobus, jest ograniczona swoją sprawnością; nie ma możliwości przyspieszyć ani zatrzymać kierowcę; emocje towarzyszące, gdy autobus odjeżdża to złość, żal, frustracja, przygnębienie, wyco-

fanie). Takie emocje towarzyszyły każdemu dziecku kilkakrotnie w ciągu dnia (np. gdy rówieśnik szybciej ściągnął z półki piłkę i mógł się nią bawić, gdy budował wyższą wieżę, gdy potrafił szybko i bez trudności ubrać się, a potem być chwalony przez nauczyciela).

Postępowanie eksperymentalne (tym samym praca terapeutyczna, prowadzona indywidualnie i zespołowo) trwało od października 2011 r. do czerwca 2012 r. Prowadzona terapia obejmowała stymulację wszystkich sfer rozwoju ze szczególnym uwzględnieniem obszaru komunikowania się. Porozumiewaniu werbalnemu towarzyszyły elementy metod komunikacji alternatywnej i wspomagającej: w głównej mierze naturalne gesty oraz znaki zaczerpnięte z systemu GuK – *Gebarden unterstutze Kommunikation* – komunikacja wspierana gestami<sup>13</sup>), przedmioty, symbole przedmiotowe dotykowe, zdjęcia, wybrane obrazki PCS, piktogramy.

Po dziewięciu miesiącach terapii został dokonany pomiar końcowy poziomu rozwoju psychospołecznego każdego dziecka za pomocą narzędzia PPAC/PAC-1 oraz profilu do oceny umiejętności porozumiewania się M. Grycman (jak w pomiarze początkowym). Przygotowane zostały indywidualne opisy funkcjonowania dzieci. Zestawiono także w formie tabelarycznej pretest i postest wyników osiągniętych w poszczególnych obszarach: obsługiwanie siebie, komunikowanie, uspołecznienie, udział w zajęciach.

Takie postępowanie pozwoliło między innymi zbadać rolę komunikacji alternatywnej i wspomagającej dla rozwoju funkcjonalnego współgrania z rozmówcą (ze względu na bardzo szeroki zakres badań przedstawię część wyników badań, które dotyczą tematu tekstu). Szukałam odpowiedzi na pytanie: czy i w jakim zakresie można nauczyć dziecko z ZD umiejętności komunikowania się (odbierania i nadawania) przy zastosowaniu indywidualnych programów terapeutycznych budowanych na metodach komunikacji alternatywnej i wspomagającej?

---

<sup>13</sup> Metoda z zakresu Komunikacji Alternatywnej i Wspomagającej, oparta na gestach i obrazkach; stworzona przez prof. Ettę Wilken, która początkowo pracowała z dziećmi z niedosłuchem, a potem z dziećmi z zespołem Downa.

## Analiza i interpretacja wyników badań

Aleksandra Maciarz<sup>14</sup> podkreślała, że opanowanie różnych rodzajów umiejętności społecznych uwarunkowane jest ukształtowaniem się u dzieci dyspozycji motoryczno-sprawnościowych, emocjonalno-motywacyjnych i intelektualnych. W związku z tym, że wszystkim dzieciom z ZD towarzyszyły deficyty lub opóźnienia w wyżej wymienionych dyspozycjach, ważne było wspomaganie tych obszarów tak, by ułatwić im funkcjonowanie w obrębie grupy rówieśniczej.

Obserwacja uczestnicząca i realizacja badań w grupie, gdzie obok pełnosprawnych dzieci (15) funkcjonowały dzieci z jednorodnym zaburzeniem (tutaj pięcioro dzieci z ZD) pokazały, że może być to kluczowe rozwiązanie dla wspomagania rozwoju społecznego dzieci z trudnościami rozwojowymi. W obrębie grupy, która prezentowała wzorce prawidłowych społecznych zachowań, zaczęła funkcjonować grupa dzieci z ZD. Codzienne doświadczanie interakcji pomiędzy dziećmi z ZD doprowadziło do wniosku, że poza rozwojem społecznym dzieci mają szansę na szczęśliwy rozwój osobisty.

Obserwacja wskazała, że źródłem tego poczucia szczęścia, bezpieczeństwa, radości i satysfakcji z kontaktów wśród dzieci z ZD jest przekonanie o wzajemnym podobieństwie. Dzieci z ZD zauważają, że są do siebie nawzajem podobne w wielu wymiarach: dostrzegają u siebie podobieństwo, podobieństwo zachowań (np. upór, przytulanie) i naśladowały te zachowania, często bezkrytycznie. Przyczyną poczucia wspólnoty ze sobą mogły być również doświadczenia wynikające z takiego samego lub podobnego traktowania przez nauczycieli i specjalistów (przy wspólnych zabawach czy zajęciach zwykle były łączone; często same tego oczekiwały bądź stawiane były im takie same/podobne wymagania). Dzieci z ZD dokonywały również kategoryzacji. Większa część obserwo-

---

<sup>14</sup> A. Maciarz, *Rewalidacja społeczna dzieci*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Zielona Góra 1981, s. 23.

wanych dzieci podczas zabaw swobodnych jako partnerów wybierała dzieci z tą samą niepełnosprawnością. W czasie zajęć zorganizowanych, przy stolikach lub na dywanie, wybierały miejsca blisko siebie (nawet kiedy zostały im przyporządkowane miejsca z dala od siebie, po chwili się przesiadały).

Wskazuje to na bliską i ważną więź między dziećmi. Więzy jest fundamentem tworzenia się przyjaźni. Posiadanie przyjaciela powoduje, że dziecko ma lepsze zdanie na swój temat, czuje się lubiane i doceniane, ma lepszy dostęp do zabawy, a jest to przecież podstawowa forma aktywności dziecka. W badaniach prowadzonych przez Judy Dunn, czteroletni przyjaciele okazali się również podobni do siebie w zakresie poziomu rozumienia myśli i uczuć innych ludzi, w swoich zdolnościach werbalnych i pod względem ogólnej inteligencji<sup>15</sup>.

Wspomagające i alternatywne metody komunikacji (AAC) ułatwiały dzieciom porozumiewanie się z najbliższym otoczeniem. Jednakże przez najbliższe otoczenie nie należy rozumieć bliskiego proksemicznie, ale bliskie ze względu na więzi, zaufanie, jakim dzieciom obdarzały wybrane osoby. Rozwój umiejętności komunikacyjnych rozwinął się w interakcjach między dziećmi z ZD oraz między dziećmi a dorosłymi (pedagog i inni terapeuci).

Komunikacja alternatywna i wspomagająca towarzyszyła dzieciom w naturalnych sytuacjach, była drogą do celu, a nie celem samym w sobie. Doskonalenie poznanych gestów, obrazków odbywało się również w gabinecie w formach zabawy, a nie instruktażowego wykonywania poleceń. W chwili rozpoczynania terapii dzieci porozumiewały się dostępnym im sposobem, dlatego wybór systemu znaków uwzględniał ich umiejętności komunikacyjne.

Poprzez zaproponowane oddziaływania zrealizowany został podstawowy kierunek rozwoju społecznego. Dzieci dzięki wykorzystywaniu gestów, obrazków, wokalizacji osiągały coraz większą zaradność, pewność siebie, niezależność, opanowanie, gotowość do

---

<sup>15</sup> J. Dunn, *Przyjaźnie dzieci*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2008, s. 53.

podejmowania zadań. Efektem tego stały się nowe sposoby zachowania (akceptowane społecznie), nowe zainteresowania, poszerzenie kręgu przyjaciół, umiejętność wchodzenia w interakcje społeczne uwarunkowane gotowością do porozumiewania się werbalnego lub niewerbalnego.

Jednostka społeczna to taka, która przebywa z innymi, ale także działa z nimi. Badania doprowadziły do konkluzji, że dzieci z ZD są w stanie przystosować się do życia codziennego w różnym stopniu. W głównej mierze decyduje o tym stopień zaburzeń w rozwoju. Drugim czynnikiem jest otoczenie, które powinno szukać miejsca spotkania, dialogu poza tym zaburzeniem. U dzieci, którym zaproponowano pomoc w postaci AAC, można było zauważyć postęp w obszarze umiejętności komunikowania się. U każdego dziecka zasięg udoskonalenia tego obszaru po roku pracy był inny.

Paulina<sup>16</sup> na początku w głównej mierze posługiwała się wokalizacjami, komunikowała wyraźnie „tak”/”nie”. Po dziewięciu miesiącach dominującą formą porozumiewania się u dziewczynki stały się gesty; pokazywała wiele przedmiotów codziennego użytku i aktywności: lala, ryba, chleb, jogurt, kot, pies, banan, jabłko, auto, pociąg, jeść, spać, pić, ubierać się, grać na komputerze (z intencją, że potrzebuje tego przedmiotu lub aktywności), używała prostych słów - mama, tata, Mata - Marta (siostra), Basia (opiekunka), Aga (pedagog).

Mateusz komunikował się głównie za pomocą mimiki i pojedynczych słów, gesty traktował jako zabawę, nie przeniósł w życie ich funkcji. Zwykle bez intencji naśladował je za innymi dziećmi. Wydawało się, że chciał przez to osiągnąć bliskość z nimi. Decyzją rodziców po zakończeniu roku szkolnego kontynuował naukę w szkole specjalnej.

Kuba - od wokalizacji, gestów przeszedł w rozwoju drogę do porozumiewania za pomocą zdań prostych, składających się z 3-4 słów, np. „Karol idzie na basen”, „Aga, nie idź do domu”.

Adrian po roku systematycznych ćwiczeń komunikował się za pomocą gestów, czynił to tak szybko, że często trudno było nadążyć

---

<sup>16</sup> Imiona dzieci zostały zmienione.

za biegiem opowiadanych zdarzeń. Opowiadał całe historie, co świadczyło o jego bystrości umysłu i rozwijającym się myśleniu przyczynowo-skutkowym, odgrywał sceny z bajek, np. grał gestami Zygzaka McQueena, który szybko się przemieszcza, nagle się zatrzymuje, bo wjechał na gwóźdź, Adaś wyciągał lewarek, podnosił auto, zmieniał oponę, wycierał brudne ręce o spodnie, potem pot z czoła, siadał do auta, machał do mnie na pożegnanie i jechał dalej.

Wiktoria – dużo wokalizowała i gestykulowała, zaczęły pojawiać się słowa w postaci elizji – mama, tata, Róża (siostra), „Aa” (Aga – pedagog), „Aś” (Adaś), „Ol” (Karol). Oczekiwała, podobnie jak Adaś, by komentować jej język.

W sytuacji, gdy nieprawidłowo interpretowałam gest lub wokalizację, dzieci mówiły „nie” lub kiwały przecząco głową/palcem i powtarzały gest wolniej i dokładniej. Można tu użyć porównania do sytuacji, gdy obcokrajowiec trafia do kraju, którego języka nie zna i ma za zadanie dopytać o drogę. Chociaż tubylec będzie tłumaczył i powtarzał komunikat wolno, głośno, pilnując nawet kontaktu wzrokowego, to nie spowoduje to zrozumienia komunikatu, bo jest on ciągle w nieznanym języku. Tymczasem wystarczy zmiana kodu z werbalnego na np. gest lub mapę narysowaną na kartce, by móc się zrozumieć.

Obserwacja dzieci (przez kolejne cztery lata byłam pedagogiem specjalnym w placówce, do której uczęszczały dzieci biorące udział w procedurze eksperymentalnej) doprowadziła mnie do wniosku, że znaki manualne w pozytywny sposób wpływają na naukę mówienia. U wszystkich dzieci pojawiła się komunikacja werbalna, w mniejszym bądź większym stopniu.

Nauka znaków manualnych, graficznych i przestrzennie-dotykowych często rozpoczyna się zbyt późno. Główną przyczyną może być lęk, że uczenie dziecka komunikacji alternatywnej może hamować u niego rozwój mowy. Tymczasem mowa i alternatywne formy komunikacji nie wykluczają się wzajemnie.

Efektywne porozumiewanie się dziecka jest dla niego dużym osiągnięciem osobistym, wywołującym radość sprawczą i potrzebę doskonalenia kontaktu z najbliższymi.

Cechą charakterystyczną zachowania dzieci, które miały możliwość kompensowania komunikacji werbalnej za pomocą gestów czy obrazków, stały się harmonia, spokój. Dzieci chętniej podejmowały próby powtórnego komunikowania, kiedy były niezrozumiane, poszukiwały innych dróg, bo miały świadomość, że otoczenie chce zrozumieć, co chcą przekazać. Takie zachowania łagodności, pogody ducha, nielekliwego podejmowania wyzwań przenosiły się na zachowania społeczne. Zmniejszeniu uległa liczba ugryzień, popychania wśród dzieci z ZD (była to często linia samoobrony, gdy pełnosprawny rówieśnik był silniejszy motorycznie i werbalnie w konflikcie np. o zabawkę). Dzieci z ZD potrafiły podejść do pedagoga/nauczyciela i wskazać, kto je skrzywdził, a wręcz odegrać scenkę, w której zostały skrzywdzone.

Dzięki tablicom tematycznym można było z dziećmi prowadzić dialog, w którym to one decydowały o jego przebiegu.

Dzieci nie komunikowały się ze wszystkimi za pomocą gestów, obrazków. Świadomie wybierały osoby, z którymi chciały rozmawiać. Najczęściej byli to rówieśnicy z ZD, pełnosprawni rówieśnicy o łagodnym i opiekuńczym charakterze lub dorośli. Dzieci wiedziały, kto chce i potrafi z nimi współbrzmieć, porozumieć się. Często również właśnie te osoby włączane były do zabawy organizowanej przez dzieci z ZD. Można powiedzieć, że wytworzyła się pewna kultura zabawy tych dzieci. Dominowały w niej proste, jasne zasady, które można było wytłumaczyć za pomocą gestów. Tutaj widać było największe zastosowanie gestów poznanych przez komunikację wspomagającą. Zasady zabawy można było zrozumieć również po przygotowanych pomocach, np. zabawa tematyczna urodziny: dzieci przygotowywały stół, nakrycia, rysowały tort na kartce, udawały, że grają na gitarze „Sto lat” (pedagog, gdy świętowane były w grupie urodziny, grał zwykle na gitarze „Sto lat” – dzieci bardzo dokładnie odtwarzały tę scenę w zabawie).

Inną formą były scenki teatralne, gdzie odgrywały sytuacje, które kiedyś widziały (z bajek, filmów, innych teatrzyków) albo wykorzystywały do tego kukielki. I mimo że nie było tu kwestii werbalnych, dzieci starały się jak najwierniej za pomocą mimiki, wokalizacji,

proksemiki i gestów przekazać treść spektaklu. Angażowały w to wiele emocji i potrafiły zagrać emocje bohaterów przedstawienia (uczyły się przez to je wyrażać). Przygotowywały również widownię i zapraszały gestami do oglądania, a potem oklaskiwania.

W sytuacjach zadaniowych, dzięki gestom i obrazkom, można było na dłużej utrzymać koncentrację dzieci. Było to wynikiem tego, że lepiej rozumiały zadanie. Chociaż często nie potrafiły samodzielnie doprowadzić go do końca, przy podtrzymywaniu uwagi i dzięki instrukcjom wizualnym było im łatwiej. Ponadto ważne było dawanie dziecku więcej czasu na zrozumienie usłyszanych informacji i przygotowanie odpowiedzi, co wynikało z opóźnionego czasu reakcji, charakterystycznego dla dzieci z ZD.

## Podsumowanie i wnioski

Podsumowując, specyfika rozwoju neurologicznego dzieci z ZD wpływa na ich uczenie się. Jednak wiedza o niej nauczycieli i rodziców zobowiązuje do poszukiwania metod, dzięki którym dziecko będzie efektywniej przyswajało podawany materiał i umiejętności. To właśnie określenie specyficznych cech rozwoju, czyli indywidualnego profilu słabych i mocnych stron dziecka, nadaje kierunek pracy.

Dzieci z ZD, tak jak każde inne, w bardziej lub mniej czytelny dla otoczenia sposób dążą do kontaktu z drugim człowiekiem, zwłaszcza z rówieśnikami. Próbują one nawiązywać kontakt z różnymi przyczyn, np. ze względów towarzyskich, powodowane chęcią przekazania tego, co myślą i odczuwają w danym momencie, uzyskania ważnej dla siebie informacji, przekazania żądania lub zapewnienia innym pomocy. Potrzebę nawiązania takiego kontaktu wyzwała często sama sytuacja sprzyjająca porozumiewaniu się, chociażby za pośrednictwem zabawy. Umiejętność przekazywania i odbioru językowo-słownych, prawidłowo zbudowanych komunikatów będących jedną z istotnych dla człowieka cech, jest niekiedy w niewielkim stopniu dostępna osobom z ZD. W istocie jednak z tym problemem radzą sobie dobrze. W sytuacji komunikacyjnej uciekają się do dostępnych im środków wspomagających porozu-



miewanie się z otoczeniem, a więc do różnego rodzaju gestów, mimiki, ważnych dla odbiorcy znaków proksemicznych. Przekaz informacji odbywa się nie tylko drogą językową, ale także pozajęzykową (komunikacja niejęzykowa). Sygnały niejęzykowe mogą być przekazywane i przyjmowane kanałem oralno-audytywnym (czyli ustno-słuchowym), oralno-audytywno-kinezycznym (czyli ustno-słuchowo-ruchowym) lub kinetyczno- optyczno-uczuciowym (czyli ruchowo-wzrokowo-czuciowym), co wielu osobom, zwłaszcza dzieciom z ZD, ułatwia nawiązywanie kontaktu z otoczeniem<sup>17</sup>.

Podsumowując, fundamentalnym zadaniem dla organizatorów wychowania przedszkolnego jest budowanie takich warunków, gdzie dzieci z niepełnosprawnością będą miały obok siebie rówieśników podobnych do siebie (pod różnym względem). Przekonanie o wzajemnym podobieństwie zbliża do siebie, chroni przed samotnością. Grupy z homogenicznym zaburzeniem są niewątpliwie rozwiązaniem właśnie w tym kierunku. Dzieje się tak dlatego, że dają możliwość identyfikacji z kimś, kto ma podobne możliwości i ograniczenia, co w efekcie buduje poczucie bezpieczeństwa. To bezpieczeństwo jest fundamentem tworzenia więzi warunkującej rozwój człowieka we wszystkich jego płaszczyznach. Tworzenie więzi również przez wielomodalne komunikowanie z dzieckiem wpływa na jego szczęśliwe funkcjonowanie w otoczeniu. Osoba, która chce się z tym dzieckiem kontaktować (nauczyciel, rówieśnik), poszukuje dróg porozumienia i sprawia przez to, że czuje się ono w pełni akceptowane i przyjęte takim, jakie jest.

## Bibliografia

Babbie E., *Podstawy badań społecznych*, tłum. W. Betkiewicz, M. Bucholc, P. Gadomski i in., PWN, Warszawa 2013.

---

<sup>17</sup> E.M. Minczakiewicz, J.J. Bleszyński, *Niepełnosprawność intelektualna jako zaburzenie współwystępujące*, [w:] *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. J.J. Bleszyński, K. Kaczorowska-Bray, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2012, s. 79–80.

- Bartosik B., Sadowska L., Choińska A.M., *Dojrzałość społeczna dzieci z zespołem Downa rehabilitowanych zgodnie z zasadami Wrocławskiego Modelu Usprawniania w środowisku rodzinnym* [w:] Zespół Downa – postępy w leczeniu, rehabilitacji i edukacji, red. J. Patkiewicz, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Wrocław 2008.
- Dunn J., *Przyjaźnie dzieci*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2008.
- Grycman M., *Sprawdź, jak się porozumiewam*, Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania, Kraków 2009.
- Jędrzejowska A., *Wspomaganie rozwoju społecznego dziecka z zespołem Downa w przedszkolnej grupie rówieśniczej*, Oficyna Wydawnicza Atut – Wrocławskie Wydawnictwa Oświatowe, Wrocław 2017.
- Maciarz A., *Rewalidacja społeczna dzieci*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Zielona Góra 1981.
- Minczakiewicz E.M., Bleszyński J.J., *Niepełnosprawność intelektualna jako zaburzenie współwystępujące*, [w:] *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. J.J. Bleszyński, K. Kaczorowska-Bray, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2012.
- Mizińska J., *Troska o Innego – potrzeba bycia potrzebnym*, [w:] *Troska o Innego. Szkice humanistyczne*, red. J. Sośnicka, J. Dobrołowicz, Kieleckie Towarzystwo Naukowe, Instytut Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Jana Kochanowskiego, Kielce 2011.
- Okoń W., *Nowy słownik pedagogiczny*, Żak Wydawnictwo Akademickie, Warszawa 1998.
- Skórczyńska M., *Wspomaganie rozwoju dziecka z zespołem Downa w wieku przedszkolnym*, [w:] *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, red. B. Cytowska, B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008.
- Smyczek A., *Zastosowanie wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC approach) w terapii małych dzieci zagrożonych poważnymi zaburzeniami w porozumiewaniu się*, [w:] *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, red. J.J. Bleszyński, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006.
- Trybuś M., *Rola komunikacji niewerbalnej w relacji nauczyciel – dziecko*, [w:] *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, red. J. Kielin, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1999.
- Witkowski T., *Metody PAC i PAS w społecznej rewalidacji upośledzonych umysłowo*, Centralny Ośrodek Metodyczny Poradnictwa Wychowawczo-Zawodowego Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa 1988.
- Żyta A., *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011.



## Jak dzieci/młodzież z głębszą niepełnosprawnością intelektualną kodują formacje słowotwórcze (na przykładzie kategorii nazw narzędzi)

**ABSTRACT:** Renata Marciniak-Firadza, *Jak dzieci/młodzież z głębszą niepełnosprawnością intelektualną kodują formacje słowotwórcze (na przykładzie kategorii nazw narzędzi)* [How children / young people with deeper intellectual coding disability manage words formation (on the example of the category of the tool names)]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 219-238. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.13>

Word formation plays an important role in the child's linguistic and cognitive development, because the ability to interpret word formation forms and actively use the knowledge of derivation rules are the most important manifestations of language competence at the lexical level. The aim of the article is the linguistic interpretation of selected names of tools obtained from children and adolescents aged 6-19 with diagnosed intellectual disabilities in a moderate and significant degree. Article pays attention first of all to the existence of word-formation structures in the linguistic awareness of children / adolescents and to the fact whether newly formed words are created in accordance with existing word-formation patterns existing in the Polish language or whether they diverge from these patterns.

**KEY WORDS:** word formation, tool names, word formation skills, moderate and significant intellectual disability

## Wstęp

Słowotwórstwo odgrywa istotną rolę w rozwoju językowym i poznawczym dziecka<sup>1</sup>. Słowa bardzo wcześnie zaczynają pośredniczyć w odzwierciedlaniu przez dziecko otaczającego świata i wywierają decydujący wpływ na rozwój jego procesów poznawczych. Dziecko już od najwcześniejszych chwil życia dąży do zrozumienia świata: zadaje pytania, chce wiedzieć, poszukuje adekwatnych nazw. Nominowanie jest bardzo ważne, gdyż dziecko dopiero wtedy naprawdę poznało osoby, rzeczy, przedmioty, gdy wyodrębniło je osobną nazwą. Dopóki desygnat nie ma nazwy w osobowym języku dziecka, pozostaje niezidentyfikowaną częścią rzeczywistości pozajęzykowej<sup>2</sup>. Jak pisze Amelia Dziurda-Multan: „W języku osobowym dziecko odnosi się do rzeczywistości, nazywa ją i ujawnia swój stosunek do niej. Każdy przedmiot, osobę, rzecz, zjawisko oznacza odpowiednią nazwą”<sup>3</sup>. Ida Kurcz natomiast konstatuje, iż system poznawczy ludzi kategoryzuje świat, pozwala wyodrębnić w nim zbiory realnych przedmiotów i zjawisk, tworzyć kategorie. Szczególną grupę stanowią kategorie ontologiczne, służące systematyzowaniu i interpretowaniu obrazu świata, np. kategorie rzeczy, ruchu, miejsca, czynności, zdarzenia, stanu, ilości, sposobu, właściwości, czasu, przyczyny, Boga i osoby ludzkiej. Proces kategoryzacji to proces tworzenia się systemu pojęć w umyśle małego dziecka<sup>4</sup>.

Jak poświadczają najważniejsze teorie słowotwórcze, np. teoria dwuczłonowości Jana Rozwadowskiego<sup>5</sup>, teoria logiczno-syntak-

---

<sup>1</sup> E. Muzyka-Furtak, *Kwestionariusz słowotwórczy w ocenie kompetencji językowej dzieci z zaburzeniem słuchu*, [w:] *Metody i narzędzia diagnostyczne w logopedii*, red. M. Kurowska, E. Wolańska, Dom Wydawniczy Elipsa, Warszawa 2015, s. 251.

<sup>2</sup> A. Dziurda-Multan, *Dziecięce sposoby tworzenia nazw*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2008, s. 19, 155.

<sup>3</sup> *Ibidem*, s. 7.

<sup>4</sup> I. Kurcz, *Język a psychologia*, WSiP, Warszawa 1992, s. 223-225; I. Kurcz, *Psychologia języka i komunikacji*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar” Warszawa 2000, s. 160-161, 167.

<sup>5</sup> J. Rozwadowski, *O zjawiskach i rozwoju języka*. 9. *O dwuczłonowości wyrazów*, „*Język Polski*” 1921, z. 6, s. 129-139.

tyczna Witolda Doroszewskiego<sup>6</sup>, teoria Milosza Dokulila<sup>7</sup> czy teoria kognitywna<sup>8</sup>, język buduje w umysłach ludzkich obraz świata, a stanowiąc układ społecznych kategorii, ujednolica poznanie<sup>9</sup>. Na poziomie słowotwórczym języka w wyrazisty sposób uwidacznia się więc związek pomiędzy procesami poznawczymi i językowymi.

## Percepcja i nazywanie świata oraz jego elementów przez dzieci/młodzież z niepełnosprawnością intelektualną

Nabywanie kompetencji językowej przez dziecko nie jest procesem łatwym, zwłaszcza w zakresie języka polskiego, cechującego się bogactwem form wyrazowych oraz złożonością zasad budowy wyrazów i zdań.

Intensywny rozwój słownictwa, jak i struktur gramatycznych, związany z rozwojem procesów poznawczych dziecka: pamięci, spostrzeżenia i uwagi, obserwuje się u dzieci o typowym rozwoju w wieku przedszkolnym<sup>10</sup>, wtedy to bowiem dziecko przyswaja od swojego otoczenia system językowy, czyli określony zasób leksykalny oraz podstawy gramatyki<sup>11</sup>.

---

<sup>6</sup> W. Doroszewski, *Kategorie słowotwórcze*, „Sprawozdania z posiedzeń Towarzystwa Naukowego Warszawskiego”, Wydz. I, 1946, t. XXXIX, s. 18–39.

<sup>7</sup> M. Dokulil, *Teoria derywacji*, tłum. A. Bluszcz, J. Stachanowski, Ossolineum, Wrocław 1979.

<sup>8</sup> R. Grzegorzczkova, B. Szymanek, *Kategorie słowotwórcze w perspektywie kognitywnej*, [w:] *Współczesny język polski*, red. J. Bartmiński, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2001, s. 469–484.

<sup>9</sup> S. Grabias, *Język, poznanie, interakcja*, [w:] *Język. Interakcja. Zaburzenia mowy. Metodologia badań*, red. T. Woźniak, A. Domagała, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007, s. 376.

<sup>10</sup> W literaturze przedmiotu podaje się, że dziecko w drugim roku życia odkrywa, że każda rzecz ma swoją nazwę (por. Aitchison 2002, s. 128; Stawinoga 2007, s. 65).

<sup>11</sup> H. Borowiec, *Kategorie interpretowania rzeczywistości w języku dzieci*, [w:] *Język – interakcja – zaburzenia mowy. Metodologia badań*, red. T. Woźniak, A. Domagała, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007, s. 107; por. też M. Zarębina, *Kształtowanie się systemu językowego dziecka*, Ossolineum, Wrocław 1965; M. Zarębina, *Język polski w rozwoju jednostki. Analiza tekstów dzieci do wieku szkolnego. Rozwój seman-*

Eksplozja nazywania – pragnienie, by nazywać wszystko dokoła, polega na etykietowaniu tego, co znajduje się w zasięgu wzroku i prowadzi do uświadomienia sobie przez dziecko faktu, że słowa są symbolami, które odnoszą się do rzeczy. W dalszej kolejności następuje rozszerzenie etykiety na inne egzemplarze tego samego rodzaju<sup>12</sup>. Postrzegane przedmioty najpierw jako całość (lub zbiór cech) zaliczane są do określonej klasy pojęciowej i w ten sposób dochodzi do przyporządkowania nowych zjawisk do ogólnej klasy pojęć znanych wcześniej, a następnie, na podstawie cechy odróżniającej, są spośród innych podobnych egzemplarzy te klasy wyodrębniane<sup>13</sup>.

Rozwoju słowotwórczego nie można rozpatrywać w izolacji od kształtowania się słownika. Spoglądając na zjawiska słowotwórcze z tej perspektywy, należy najpierw postawić pytanie: co dzieci muszą zrobić, żeby nauczyć się słów danego języka?

Po pierwsze – jak podkreśla Ewa Muzyka – muszą nauczyć się izolować słowa w strumieniu mowy, wydzielać części słów oraz identyfikować tematy, końcówki fleksyjne i afiksy. Po drugie, muszą nauczyć się rozpoznawać potencjalne znaczenia poszczególnych elementów, sięgając do różnych kategorii ontologicznych, ustanowionych do reprezentowania i porządkowania otaczającego świata – kategorii obiektów, czynności, relacji, własności. Po trzecie, muszą nauczyć się odwzorowywania potencjalnych znaczeń w zidentyfikowane formy wyrazowe<sup>14</sup>.

Aby dziecko mogło prawidłowo rozpoznawać, określać czy tworzyć morfemową strukturę wyrazów, powinno mieć ukształtowane wyobrażenie o ich kategoryalnym znaczeniu, umieć dostrze-

---

*tyczny języka dziecka*, Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków 1980; L. Kaczmarek, *Nasze dziecko uczy się mowy*, Wydawnictwo Lubelskie, Lublin 1966; M. Chmura-Klekotowa, *Neologizmy słowotwórcze w mowie dzieci*, „Prace Filologiczne” 1971, nr 21, s. 99-235; M. Mnich, *Sprawność językowa dzieci w wieku wczesnoszkolnym*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2002.

<sup>12</sup> R. Stawinoga, *Twórczość językowa dziecka w teorii i praktyce edukacyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007, s. 65.

<sup>13</sup> E. Muzyka-Furtak, *Twórczość wyrazowa dzieci 7-letnich*, „Logopedia” 2011, t. 39/40, s. 57.

<sup>14</sup> E. Muzyka, *Sposoby interpretowania konstrukcji słowotwórczych przez dzieci niesłyszące*, „Logopedia” 2007, t. 36, s. 98.

gać różnice wyrażane afiksem i różnicować leksykalnie (owoc – owocowy – owocny), rozumieć derywację z wymianą fonetyczną (róg-rożek), rozpoznawać kategorie gramatyczne wyrazów i ich integrację w całość znaczenia<sup>15</sup>.

Stopniowo poszczególne zakresy tematyczne poszerzane są o nowe słowa, które rozbudowują sieć powiązań semantycznych<sup>16</sup>.

Zdaniem autorki ogólne kierunki nabywania słownictwa przez dzieci można ująć następująco:

- najpierw rozumienie, potem produkcja,
- najpierw słowa treściowe, potem funkcyjne,
- najpierw konkretne, potem abstrakcyjne,
- najpierw powiązane sytuacyjnie, potem oderwane,
- najpierw rzeczowniki, potem czasowniki, zaimki, przymiotniki, przysłówki, a na końcu przyimki i spójniki,
- najpierw pojęcia z poziomu podstawowego, potem z poziomu podrzędnego i nadrzędnego,
- najpierw znaczenia rozmyte (rozszerzone/zawężone), potem sprecyzowane,
- najpierw słowa bezfleksyjne, potem nacechowane gramatycznie<sup>17</sup>.

Rozwój słownictwa splata się z rozwojem umiejętności gramatycznych, których podstawy bardzo wcześnie dzieci polskojęzyczne opanowują<sup>18</sup>.

Istnieją dowody na to, jak pisze Wątołek, że nawet małe dzieci analizują wewnętrzną strukturę wyrazów, wydzielając w nich morfemy. Jednym z dowodów jest zdolność trzy-, czterolatków do generowania własnych słów, czyli tzw. neologizmów dziecięcych. Wzorując się na znanych sobie wyrazach, poprzez liczne analogie dzieci tworzą nowe, potrzebne im do komunikacji w danym momencie nazwy<sup>19</sup>.

---

<sup>15</sup> A. Giermakowska, *Ocena kompetencji słowotwórczej uczniów z trudnościami w czytaniu i pisaniu na poziomie edukacji wczesnoszkolnej*, „Szkoła Specjalna” 2012, z. 5, s. 357.

<sup>16</sup> A. Wątołek, *Kompetencja językowa uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną*, Nomos, Kraków 2014, s. 17.

<sup>17</sup> Ibidem, s. 16-17.

<sup>18</sup> E. Łuczyński, *Fleksja języka polskiego z punktu widzenia ontogenezy mowy*, „Biuletyn Polskiego Towarzystwa Językoznawczego” 2002, t. 58, s. 158.

<sup>19</sup> A. Wątołek, op. cit., s. 17.

W ujęciu kognitywnym istotne dla rozwoju komunikacji językowej są zdolności rozróżniania. Speck podkreśla, że dziecko powinno nauczyć się dokonywania czterech form rozróżnień, a więc musi:

1. Zrozumieć, że symbol (słowo) odnosi się do określonego obiektu lub że go reprezentuje, na przykład przedmiot lub czynność.
2. Rozróżniać rozmaite uwarunkowania w danym środowisku, które różnią się od siebie i które ulegają identyfikacji i kategoryzacji poprzez własny system językowy, czyli rozróżniać rzeczy i procesy.
3. Odróżniać rozmaite symbole językowe; chodzi o właściwe odróżnianie od siebie podobnie brzmiących symboli, np. *shift* 'ołówek' i *shiff* 'statek', jak również dostrzeżenie fundamentalnych różnic, na przykład między *krową* a *nożyczkami*.
4. Dokonywać rozróżnień pomiędzy odmienną kolejnością symboli, to jest odmiennymi szykami wyrazów w zdaniu. Nie jest to bez znaczenia, czy powiemy „drzwi są zamknięte” albo „czy drzwi są zamknięte” lub też: „Marek prowadzi Anię” albo „Ania prowadzi Marka”<sup>20</sup>.

Powyższe uwagi dotyczą dzieci o typowym rozwoju. Nieco inaczej percepcja i nazywanie świata oraz jego elementów wygląda u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

W literaturze przedmiotu zwraca się uwagę na fakt, że niepełnosprawność intelektualna to nie tylko „opóźnienie rozwoju, lecz inna jakość rozwoju”<sup>21</sup>, na nieharmonijność tego rozwoju, na zupełnie inne doświadczenia życiowe dzieci z tą dysfunkcją<sup>22</sup>, na fakt, że

---

<sup>20</sup> K. Kaczorowska-Bray, *Kompetencja i sprawność językowa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, umiarkowanym i lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2017, s. 104.

<sup>21</sup> H. Nartowska, *Opóźnienia i dysharmonie rozwoju dziecka*, WSiP, Warszawa 1980, s. 106.

<sup>22</sup> J. Kostrzewski, *Różnice profilu inteligencji, niektórych uzdolnień oraz w cechach motoryczności dzieci umysłowo upośledzonych i normalnych*, [w:] *Z zagadnień psychologii dziecka umysłowo upośledzonego. Materiały pomocnicze do psychologii upośledzonych umysłowo*, red. J. Kostrzewski, t. 1, Wydawnictwo WSPS im. M. Grzegorzewskiej,



„opóźnione w rozwoju i zaburzone w największym stopniu są czynności o najwyższej organizacji, czyli te, które najpóźniej kształtowały się w filogenezie i ontogenezie, czyli przede wszystkim myślenie i mowa”<sup>23</sup>, wreszcie, że słownik, którym się te dzieci posługują, jest ubogi, długo utrzymują się agramatyzmy, notowane są rozmaite rodzaje wad wymowy<sup>24</sup>.

Zaburzenia wyznaczników podmiotowych (indywidualnych) nabywania i użycia języka, a więc poznawczych, motywacyjnych i emocjonalnych, są niejako – jak pisze Kaczorowska-Bray – wpisane w definicję upośledzenia umysłowego<sup>25</sup>.

W literaturze z jednej strony podkreśla się, że u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym zdolność do rozumienia rzeczywistości i formułowania o niej wniosków jest znacznie ograniczona<sup>26</sup>, z drugiej, że potrafią one nadać przedmiotom znaczenie, mają możliwość oderwania się w myśleniu od danych aktualnego spostrzegania, zaczynają uwzględniać różne aspekty (np. długość, wysokość, barwę), jak też wzajemne stosunki między cechami przedmiotów, choć zdolność do wyodrębniania istotnych szczegółów, cech zjawisk i przedmiotów jest znacznie ograniczo-

---

Warszawa 1978; J. Kostrzewski, *Podstawy współczesnej diagnostyki psychologiczno-klinicznej niedorozwoju umysłowego u dzieci*, red. J. Kostrzewski, *Z zagadnień psychologii dziecka umysłowo upośledzonego. Materiały pomocnicze do psychologii upośledzonych umysłowo*, t. 1, Wydawnictwo WSPS im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa 1978.

<sup>23</sup> H. Nartowska, *Opóźnienia i dysharmonie rozwoju dziecka*, WSiP, Warszawa 1980, s. 102.

<sup>24</sup> M. Bogdanowicz, *Psychologia kliniczna dziecka w wieku przedszkolnym*, WSiP, Warszawa 1985, s. 88-89.

<sup>25</sup> K. Kaczorowska-Bray, *Zaburzenia komunikacji językowej w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. J.J. Bleszyński, K. Kaczorowska-Bray, Harmonia Universalis, Gdańsk 2012, s. 42.

<sup>26</sup> J. Kostrzewski, *Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo*, [w:] *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, red. K. Kirejczyk, PWN, Warszawa 1981; M. Bogdanowicz, op. cit.; R. Kościelak, *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN, Warszawa 1989; L. Cierpiałkowska, *Psychopatologia*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2007.

na<sup>27</sup>. Można też u nich zaobserwować początki rozumienia relacji części do całości, stosunku zachodzącego między pojęciem nadrzędnym a podrzędnym<sup>28</sup>. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym mają też poważne problemy w zapamiętywaniu, przechowywaniu, rozpoznawaniu i odtwarzaniu informacji<sup>29</sup>.

Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym stanowią, jak zauważa Lidia Cierpiałkowska<sup>30</sup>, grupę podobną do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności intelektualnej pod względem zarówno obrazu klinicznego, jak i genezy, patomechanizmu oraz współwystępujących zaburzeń neurologicznych i psychicznych. Jednakże poziom sprawności wszystkich funkcji intelektualnych jest niższy. Myślenie pojęciowo-słowne jest głęboko upośledzone<sup>31</sup>.

Nieprawidłowy przebieg rozwoju mowy i wadliwie kształtujące się mechanizmy jej funkcjonowania powodują to, że nie spełnia ona w sposób właściwy swej roli „jako czynnik wspomagający odbiór nazywanych zjawisk i jako czynnik uogólniania (pojęcia), które jest motorem wszelkich dostosowań (nowych) otrzymanych informacji do dawnych, tkwiących w „depozycie” pamięciowym, uporządkowanych w modele określone słowami”<sup>32</sup>.

---

<sup>27</sup> J. Głodkowska, *Pomóżmy dziecku z upośledzeniem umysłowym doświadczać przestrzeni. Orientacja przestrzenna w teorii, diagnozie i rozwoju dziecka*, WSPS, Warszawa 2000, s. 66; L. Cierpiałkowska, op. cit.

<sup>28</sup> Za: E. Kudłacik, *Poziom funkcjonowania dzieci głębiej upośledzonych umysłowo w wieku przedszkolnym w zakresie porozumiewania się oraz umiejętności słuchowo językowych i wzrokowoprzestrzennych*, (w:) E. Minczakiewicz (red.), *Komunikacja – mowa – język w diagnozie i terapii zaburzeń rozwoju u dzieci i młodzieży niepełnosprawnej*, Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków 2002, s. 40-69.

<sup>29</sup> J. Kostrzewski, op. cit.; M. Bogdanowicz, op. cit.; R. Kościelak, op. cit.; L. Cierpiałkowska, op. cit.

<sup>30</sup> L. Cierpiałkowska, op. cit., s. 178.

<sup>31</sup> E. Kudłacik, op. cit., s. 41.

<sup>32</sup> Z. Tarkowski, *Mowa osób upośledzonych umysłowo i jej zaburzenia*, [w:] *Podstawy neurologopedii. Podręcznik akademicki*, red. T. Galkowski, E. Szeląg, G. Jastrzębowska, Uniwersytet Opolski, Opole 2005, s. 588.

Zakłócenia komunikacji językowej, uwidaczniające się na każdej płaszczyźnie opisu języka (fonologii, morfologii, składni, semantyki i pragmatyki), zubażają proces wyrażania znaczeń, ujmowania myśli i docierania do rzeczywistości (kultury)<sup>33</sup>.

Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną opisywane są zazwyczaj jako preferujące w swoim zasobie słownikowym słownictwo konkretne<sup>34</sup>.

Badacze są zgodni co do tego, że przyswajanie sobie słownictwa konkretnego i relacji semantycznych odbywa się u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i u dzieci w normie w taki sam sposób, choć u tych pierwszych w zdecydowanie wolniejszym tempie. Przewaga słownictwa o znaczeniu konkretnym zwiększa się wraz z głębokością niepełnosprawności<sup>35</sup>.

Badania prowadzone przez Tadeusza Gałkowskiego<sup>36</sup> pozwoliły na ocenę stanu rozwoju słownika biernego i czynnego w zakresie jedenastu kategorii (przedmioty użytku codziennego, części ciała, zwierzęta i ptaki, zabawki, warzywa i owoce, pojazdy, części ubrania, osoby, wielkości, kształty, kolory) w grupie dzieci z niepełnosprawnością w stopniu znacznym. Uzyskane wyniki badań potwierdziły, że w obu słownikach przeważało słownictwo konkretne, użyteczne dla dzieci w wielu sytuacjach życiowych. Najwyższe rangi uzyskały nazwy przedmiotów codziennego użytku, części ciała, nazwy oznaczające zwierzęta i ptaki, zabawki.

Słownictwo stosowane przez dzieci z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym ma często inny zakres znaczeniowy niż słownikowy: niewielka liczba słów wchodzących do

---

<sup>33</sup> M. Michalik, *Kompetencja składniowa w normie i zaburzeniach. Ujęcie integrujące*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2011, s. 178.

<sup>34</sup> M.R. Griffer, *Language and children with intellectual disorders*, [w:] *An introduction to children with language disorders*, red. V.A. Reed, M.A. Pearson, wyd. IV, Boston 2012; J.J. Błęszyński, *Niepełnosprawność intelektualna. Mowa – język – komunikacja. Czy iloraz inteligencji wyjaśnia wszystko?*, Harmonia Universalis, Gdańsk 2013.

<sup>35</sup> M. R. Griffer, op. cit., s. 250-251.

<sup>36</sup> T. Gałkowski, *Dzieci specjalnej troski. Psychologiczne podstawy rehabilitacji dzieci opóźnionych umysłowo*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1979, s. 194-195.

ich zasobu leksykalnego musi służyć dziecku w wielu sytuacjach, stąd też obecność swoistych „słów wytrychów”. Co prawda użycie wyrazu w znaczeniu szerszym niż znaczenie słownikowe pojawia się u wszystkich dzieci, jednak w wypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną dotyczy ono znaczącej części zasobu słownikowego<sup>37</sup>.

## **Kodowanie formacji słotwórczych przez dzieci/młodzież z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – zagadnienia metodologiczne**

### **A. Cel artykułu**

Celem artykułu jest interpretacja lingwistyczna wybranych nazw narzędzi uzyskanych w wyniku badań pilotażowych w jednym z ośrodków rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczym w województwie łódzkim. Badania pilotażowe mają dać odpowiedź na pytanie, czy obejmować badaniami dotyczącymi akwizycji reguł słotwórczych dzieci/młodzież z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

W artykule pragnę zwrócić uwagę przede wszystkim: a) na sposób istnienia konstrukcji słotwórczych w świadomości językowej badanych; b) na fakt, czy nowo powstałe wyrazy utworzone są zgodnie z istniejącymi w języku polskim wzorcami słotwórczymi, czy też od tych wzorców odbiegają.

### **B. Grupa badawcza**

Grupę badawczą stanowią dzieci i młodzież w wieku od 6 do 19 lat ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym wraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Osoby te nie mogą realizować obowiązku szkolnego w szkołach publicznych. Na 39 dzieci uczęszczających

---

<sup>37</sup> K. Kaczorowska-Bray, op. cit., s. 137.

do ośrodka, wywodzących się z podobnych środowisk, tylko 8 (6 z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i dwoje w znacznym) spełnia warunek badań, tj. komunikuje się werbalnie z otoczeniem. Na etapie badań pilotażowych jako mało istotne potraktowano dane dotyczące płci badanych. Przyjęto również (celowo) tak duży przedział wiekowy, kryterium było tu realizowanie obowiązku szkolnego.

### C. Procedura badawcza

W badaniach dotyczących przyswajania reguł słowotwórczych w procesie akwizycji języka należy zwrócić uwagę m.in. na ocenę rozumienia (recepji, dekodowania, interpretowania) i tworzenia (ekspresji, kodowania) konstrukcji słowotwórczych.

Umiejętność rozumienia i tworzenia konstrukcji słowotwórczych za Ewą Muzyką-Furtak traktuję następująco:

- rozumienie jest formalno-semantyczną analizą konstrukcji, dekodowaniem znaczeń elementów składowych formacji, jest interpretowaniem konstrukcji słowotwórczych, zgodnym z ustaleniami społecznymi i własnym doświadczeniem;
- tworzenie jest formalno-semantyczną syntezą cech składających się na znaczenie konstrukcji, jest kodowaniem znaczeń w konstrukcję słowotwórczą, jest produkowaniem, polegającym na przywołaniu z własnego zasobu leksykalnego określonych jednostek formalnie i semantycznie powiązanych z wyznaczonym zestawem cech semantycznych<sup>38</sup>.

Źródłem gromadzonych przeze mnie informacji na temat kompetencji słowotwórczych dzieci są w tym przypadku próby eksperymentalne, polegające na zadawaniu w sprzyjających dziecku warunkach odpowiednio sformułowanych pytań w celu wydobycia określonej formy wyrazowej.

W kwestii zakresu badań, eksploracją i analizami objęte zostały dwa rodzaje umiejętności świadczących o poziomie opanowania

---

<sup>38</sup> E. Muzyka-Furtak, *Konstrukcje słowotwórcze w świadomości językowej dzieci niesłyszących*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2010, s. 80.

reguł słowotwórczych, tj. umiejętności rozumienia (dekodowania, interpretowania, recepcji) i tworzenia (kodowania, ekspresji) wyrazów pochodnych.

W artykule ograniczyłam się do omówienia umiejętności kodowania nazw należących do jednej wybranej kategorii słowotwórczej, tj. kategorii nazw narzędzi – zgodnie z klasyfikacją Renaty Grzegorzyczkowej<sup>39</sup>. W kwestionariuszu zamieściłam 25 pytań o nazwy narzędzi. W kwestii zasady doboru materiału badawczego – zastosowałam przede wszystkim kryterium dystrybucyjne.

Jeśli chodzi o kodowanie, to kwestionariusz sprawdzał umiejętność utworzenia nazwy na podstawie parafrazy słowotwórczej lub, w przypadku trudności, umiejętność tworzenia na podstawie zestawu cech semantycznych wyeksplikowanych ze znaczenia strukturalnego formacji<sup>40</sup>. Pomocniczo wykorzystany był też kwestionariusz obrazkowy.

Kwestionariusz był wypełniany indywidualnie z każdym dzieckiem. Każde dziecko były poinstruowane, jak będzie wyglądał przebieg badania, czego się od dziecka oczekuje. Każde zostało też zapoznane z przykładowymi odpowiedziami.

### **Kodowanie formacji słowotwórczych przez dzieci/młodzież z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – wnioski z badań**

Język wyraża uczucia, obserwacje i związane z rzeczywistością myśli małego człowieka<sup>41</sup>. Jak podkreśla Stefan Szuman, myśli dziecka są procesami, w obrębie których nie tylko nazywa ono przedmiot odpowiednią nazwą, lecz są procesami, w których mały

---

<sup>39</sup> R. Grzegorzyczkowa, *Zarys słowotwórstwa polskiego. Słowotwórstwo opisowe*, PWN, Warszawa 1982.

<sup>40</sup> E. Muzyka-Furtak, op. cit., s. 81.

<sup>41</sup> A. Dziurda-Multan, *Dziecięce sposoby tworzenia nazw*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2008, s. 89.

człowiek coś twierdzi o cechach przedmiotu, relacjach, w jakie on może wchodzić z innymi przedmiotami, o czynnościach, jakie dany przedmiot wykonuje, o funkcjach, jakie spełnia. Gdyby myśli dziecka nie miały podstawy nominatywnej, czyli gdyby nie umiało ono adekwatnie nazywać przedmiotów, które spostrzeża, to nie mogłoby ich umieścić w swoim słowniku<sup>42</sup>. Amelia Dziurda-Multan dodaje, iż „dzieci najpierw wyodrębniają w przedmiotach cechy niezbędne do wykonania działań praktycznych i wówczas tworzą się u nich pojęcia przedmiotów codziennego użytku”<sup>43</sup>.

Wnioski dotyczące umiejętności tworzenia konstrukcji słowotwórczych przez badane dzieci/młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym:

Dzieci/młodzież dobrze sobie radzą z kodowaniem (tworzeniem, ekspresją) niektórych nazw narzędzi, por. *budzik* (6,1; 15,6; 17,11; 19,1; 19,6)<sup>44</sup>, *drukarka* (17,11; 19,1; 19,6), *dźwig* (8,11; 15,6; 19,1), *grzejnik* (8,11; 17,11; 19,1; 19,6), *gwizdek* (15,6; 17,11; 19,1), *koparka* (6,1; 19,1; 19,6), *lejek* (15,6; 17,11; 19,6), *lokówka* (15,6; 17,11; 19,1; 19,6), *odkurzacz* (6,1; 8,11; 15,6; 17,11; 19,6), *skakanka* (6,1; 8,11; 15,6; 17,11; 19,1; 19,6), *spinacz* (do bielizny) (8,11; 15,6; 17,11), *spinacz* (biurowy) (15,6), *zapałka* (15,6; 17,11; 19,1), trochę słabiej z nazwami *gaśnica* (17,11; 19,6), *suszarka* (6,1; 19,1) *wycieraczka* (do butów) (17,11; 19,6), *zapalniczka* (15,6; 17,11) oraz *krajalnica* (19,6), *pokrywka* (19,1), *śrubokręt* (17,11) czy *trzepaczka* (17,11).

Świadczy to o tym, że większość dzieci częściej wykorzystała w odpowiedziach zasadę przejrzystości znaczenia, używając formantów, które zna, mało tego, wybierając jedne z formantów najbardziej produktywnych w kategorii nazw narzędzi, tj. *-acz*, *-ak*, *-aczka*, *-arka*, *-nik*.

Poza tym badani w odniesieniu do powyższych nazw narzędzi albo nie nazwali desygnatu w ogóle, por. brak nazwy dla: *drukarka*

---

<sup>42</sup> S. Szuman, *Rozwój treści słownika dzieci. Zagadnienie i niektóre wyniki badań*, [w:] *O rozwoju języka i myślenia dziecka*, red. S. Szuman, PWN, Warszawa 1968, s. 10-11.

<sup>43</sup> A. Dziurda-Multan, op. cit., s. 19.

<sup>44</sup> W nawiasach podaję wiek badanego/badanych w latach i miesiącach.

(8,11), *dźwig* (19,6), *gaśnica* (8,11), *gwizdek* (19,6), *krajalnica* (6,1; 8,11), *lokówka* (8,11), *przykrywka* (8,11), *spinacz* (19,6), *śrubokręt* (19,1), *trzepaczka* (6,1; 19,1; 19,6), *wycieraczka* (do szyb) (8,11), *zapałka* (8,11), albo podali formacje zbudowane niepoprawnie, tworząc m.in. neologizmy słowotwórcze. Te ostatnie według jednych badaczy świadczą o kreatywności dziecka, a według innych – o niedojrzałości jego mowy. „Być może – jak pisze Agnieszka Wątołek – neologizmy pojawiają się tam, gdzie kończy się czyjaś wiedza i związane z nią słownictwo, aby dać ujście potrzebie werbalizacji myśli, która bywa silniejsza niż lęk przed popełnieniem błędu językowego”<sup>45</sup>. Wśród niepoprawnie utworzonych form znalazły się: a) konstrukcje utworzone niewłaściwymi formantami, ale typowymi dla omawianej kategorii słowotwórczej, por. *gwizdak* ‘gwizdek’ (6,1), *lejak* ‘lejek’ (19,1), *odkurzak* (19,1); b) konstrukcje utworzone niewłaściwymi formantami, nietypowymi dla tej kategorii, por. *gaśninka* ‘gaśnica’ (19,1), *grzejka* ‘grzejnik’ (6,1), *kopara* (17,11), *krajniczka*, *krojonka* ‘krajalnica’ (17,11), *krajanka* ‘krajalnica’ (19,1), *pokrywa*<sup>46</sup> ‘przykrywka’ (19,6), *spinka* ‘spinacz (do bielizny)’ (6,1; 19,1; 19,6), *spinka* ‘spinacz (biurowy)’ (6,1; 8,11; 19,1), *suszar* ‘suszarka’ (8,11), *wycieranka* ‘wycieraczka (do butów)’ (19,1), *zapala* ‘zapałka’ (6,1), *zapałkarka* ‘zapałka’ (19,6).

Użycie przez dzieci/młodzież formantów *-ka*, *-anka*, *-niczka*, *-ara* itp., które nie są typowe dla kategorii nazw narzędzi, oznaczać może to, że dzieci te znają formanty, znają zasady ich użycia, natomiast nie są im znane znaczenia formantów.

Bardzo często zamiast nazwy narzędzia badani z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym podawali nazwy czynności wykonywanych z pomocą tych narzędzi/przez te narzędzia/urządzenia, por. *drukuje* ‘drukarka’ (15,6), *grzeje* ‘grzejnik’ (15,6), *kopie* ‘koparka’ (15,6), *kroi chlebek* ‘krajalnica’ (8,11), *suszy* ‘suszarka’ (15,6), *śrubki wkręca* ‘śrubokręt’ (15,6), *trzepie się* ‘trze-

<sup>45</sup> A. Wątołek, op. cit., s. 109.

<sup>46</sup> Słowniki języka polskiego dopuszczają nazwę *pokrywka* obok powszechniejszej *przykrywka*.



paczka' (15,6), *wyciera się* 'wycieraczka (do butów)' (15,6), *wyciera* 'wycieraczka (do butów, do szyb)' (6,1), *wycieramy buty* (15,6), sporadycznie nazwy wytworów czynności, por. *druki* 'drukarka' (6,1), *loczki* 'lokówka' (6,1). W przypadku jednego dziecka odpowiedzi czasownikowe miały charakter echolaliczny, por. *kopie* 'koparka' (8,11), *leje* 'lejek' (8,11), *trzepie* 'trzepaczka' (8,11).

Poza wymienionymi nazwami narzędzi dzieci/młodzież tworzyły(-a) derywaty: a) oparte na innych podstawach słowotwórczych, por. *podnośnik* 'dźwig' (17,11); b) oparte na podstawie z uciętym nagłosem, por. *szarka* 'suszarka' (17,11).

Parokrotnie pojawiły się odpowiedzi utworzone przez dzieci/młodzież na drodze asocjacji, skojarzeń, por. *dywan* 'wycieraczka (do butów)' (8,11), *ogień* 'gaśnica' (6,1), *patelnia* 'przykrywka' (15,6), *do patelni* 'przykrywka' (6,1), *szpilka* 'spinacz (biurowy)' (17,11), *szyba* 'wycieraczka (do szyb)' (19,6), *śrubka* 'śrubokręt' (6,1), *śrubek* 'śrubokręt' (8,11; 19,6), *zegar cyk, cyk* 'budzik' (8,11), *od włosa* 'suszarka' (19,6).

Niekiedy skojarzenia były bardzo odległe, por. *gas* 'gaśnica' (15,6) (choć tu może formant zerowy), *lew* 'lejek' (6,1) (tu może z *wlew, wlewać*), *pokrętka* 'przykrywka' (17,11).

Nieco większe problemy pojawiły się przy nazwach takich de-sygnatów, jak: *cedzak, otwieracz* czy trzepaczka 'narzędzie, zwykle druczane, używane w gospodarstwie domowym do ubijania białka jaj'. Badane dzieci/młodzież zwykle znają te przedmioty, wiedzą do czego służą (w trakcie badania pokazywały czynności, które się przy ich pomocy wykonuje), ale albo nie potrafią ich nazwać, por. brak nazwy dla: *cedzak* (6,1; 19,6), *otwieracz* (8,11), albo podają formacje zbudowane niepoprawnie, tj. a) z pomocą niewłaściwych formantów, ale typowych dla omawianej kategorii słowotwórczej, por. *cedzarka* 'cedzak' (17,11); b) z pomocą niewłaściwych formantów, nietypowych dla tej kategorii, por. *cedzanka* 'cedzak' (19,1), *otwieranie* 'otwieracz' (17,11), *otwórka* 'otwieracz' (19,1), albo oparte na innych podstawach słowotwórczych i przy pomocy nietypowych formantów, por. *ubijanka* 'trzepaczka (do jaj)' (19,1).

Również w przypadku tych nazw niektórzy badani podali nazwy czynności wykonywanych z pomocą tych narzędzi/przez te narzędzia/urządzenia, por. *otwiera* 'otwieracz' (6,1; 19,6).

Jedno z dzieci utworzyło nazwę od złej podstawy słowotwórczej, ale użyło formantu typowego dla nazw narzędzi, por. *odkrywacz* 'otwieracz' (15,6).

Na drodze asocjacji, skojarzeń powstała forma *obiad* 'cedzak' (15,6).

Wnioski dotyczące umiejętności tworzenia konstrukcji słowotwórczych przez badane dzieci/młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym:

Badani z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym istotnie różnią się od tych z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym. Nie znali i nie podali oni wielu nazw, por. brak odpowiedzi dla: *budzik* (9,6), *cedzak* (9,6), *dźwąg* (9,6), *gaśnica* (9,6), *grzejnik* (9,6), *gwizdek* (9,6), *lejek* (9,6; 15,2), *lokówka* (9,6), *otwieracz* (15,2), *przykrywka* (15,2), *skakanka* (9,6), *spinacz* (9,6; 15,2), *suszarka* (9,6), *śrubokręt* (15,2), *trzepaczka* (9,6; 15,2), *wycieraczka* (9,6), *zapałka* (9,6; 15,2).

Poza poprawnie utworzonymi derywatami, por. *drukarka* (15,2), *odkurzacz* (9,6) osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną przytoczyły: a) formacje oparte na prawidłowych podstawach słowotwórczych, ale z nieprawidłowymi formantami, chociaż typowymi dla kategorii nazw narzędzi, por. *gwizdak* 'gwizdek' (9,6), *suszacz* „suszarka” (15,2); b) formacje oparte na prawidłowych podstawach słowotwórczych, ale z nieprawidłowymi formantami, nietypowymi dla kategorii nazw narzędzi, por. *kopara* 'koparka' (15,2), *krajanie* 'krajalnica' (15,2), *odkurzan* 'odkurzacz' (15,2), *skakanie* 'skakanka' (15,2), *spina*, -y (l.mn.) 'spinacz (do bielizny)' (15,2), *suszawka* 'suszarka' (9,6).

Podobnie jak w przypadku osób z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i tu zdarzyło się że jeden z badanych podał nie nazwy narzędzi, a nazwy czynności wykonywanych z pomocą tych narzędzi/przez te narzędzia/urządzenia, por. *gasi* 'gaśnica' (15,2), *gwizda* 'gwizdek' (15,2), *wyciera* 'wycieraczka (do szyb)' (15,2).

Kilka nazw podanych przez respondentów powstało w wyniku asocjacji, skojarzeń, zarówno bezpośrednich, por. *auto* 'dźwig' (15,2), *dzwonek* 'budzik' (15,2), *garnek* 'przykrywka' (9,6), *misa* 'cedzak' (15,2), jak i pośrednich, por. *kredka* 'drukarka' (9,6) (być może poprzez skojarzenie wydruków malowanek), *szuflada* 'śrubokręt' (9,6) (niekiedy trzyma się śrubokręty w tym miejscu), być może też *rękaw* 'budzik' (9,6) (wskazówki niektórych zegarków dla dzieci mają kształt rękawów/rąk pajaca).

## Podsumowanie

Trudno przy tak małych liczebnie grupach badawczych wyciągać jakieś szczegółowe wnioski. Sformułowanie szczegółowych wniosków może nastąpić dopiero wówczas, gdy zebrany zostanie reprezentatywny i bogaty materiał ilustrujący procesy akwizycji reguł słowotwórczych. Można pokusić się jednak o kilka ogólnych uwag:

1. Jeśli chodzi o kodowanie formacji słowotwórczych, jakimi są nazwy narzędzi, to dzieci/młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym całkiem nieźle sobie radzą, znacznie gorzej w badaniach ekspresji nazw narzędzi wypadają osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym.
2. Wnioski wypływające z powyższych badań mogą weryfikować tezy znane z literatury przedmiotu, że osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a szczególnie ci ze znaczną, znają i posługują się tylko minimalnym zasobem słów.
3. Wyniki badań mogą wskazywać też na fakt, że akwizycja języka zależy nie tylko od ogólnego rozwoju dziecka, ale też od warunków, jakie zapewnia mu jego rodzina i najbliższe otoczenie<sup>47</sup>. Czynnikiem warunkującym rozwój kompetencji ję-

---

<sup>47</sup> J. Porayski-Pomsta, *O rozwoju mowy dziecka. Dwa studia*, Wyd. Dom Wydawniczy „Elipsa”, Warszawa 2015, s. 48.

zykowej u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są m.in. sytuacje i wydarzenia/doświadczenia życiowe<sup>48</sup>. Mogą świadczyć o tym chociażby przykłady typu *drukarka, odkurzaczy*, a nawet *gwizdak, kopara, krajanie, odkurzan, suszacz, suszawka* itp. zanotowane u osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną.

## Bibliografia

- Aitchison J., *Ziarna mowy*, PIW, Warszawa 2002.
- Bleszyński J.J., *Niepełnosprawność intelektualna. Mowa – język – komunikacja. Czy iloraz inteligencji wyjaśnia wszystko?*, Harmonia Universalis, Gdańsk 2013.
- Bogdanowicz M., *Psychologia kliniczna dziecka w wieku przedszkolnym*, WSiP, Warszawa 1985.
- Borowiec H., *Kategorie interpretowania rzeczywistości w języku dzieci*, [w:] *Język – interakcja – zaburzenia mowy*, *Metodologia badań*, red. T. Woźniak, A. Domagała, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
- Chmura-Klekotowa M., *Neologizmy słotowórcze w mowie dzieci*, „Prace Filologiczne” 1971, nr 21.
- Cierpiałkowska L., *Psychopatologia*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2007.
- Dokulil M., *Teoria derywacji*, tłum. A. Bluszcz, J. Stachanowski, Ossolineum, Wrocław 1979.
- Dołęga Z., *Promowanie rozwoju mowy w okresie dzieciństwa – prawidłowości rozwoju, prognozowanie i profilaktyka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2003.
- Doroszewski W., *Kategorie słotowórcze*, „Sprawozdania z posiedzeń Towarzystwa Naukowego Warszawskiego”, Wydz. I, 1946, t. XXXIX.
- Dziurda-Multan A., *Dziecięce sposoby tworzenia nazw*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2008.
- Gałkowski T., *Dzieci specjalnej troski. Psychologiczne podstawy rehabilitacji dzieci opóźnionych umysłowo*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1979.
- Giermakowska A., *Ocena kompetencji słotowórczej uczniów z trudnościami w czytaniu i pisaniu na poziomie edukacji wczesnoszkolnej*, „Szkoła Specjalna” 2012, z. 5.

---

<sup>48</sup> Z. Dołęga, *Promowanie rozwoju mowy w okresie dzieciństwa – prawidłowości rozwoju, prognozowanie i profilaktyka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2003, s. 30.

- Głodkowska J., *Pomóżmy dziecku z upośledzeniem umysłowym doświadczać przestrzeni. Orientacja przestrzenna w teorii, diagnozie i rozwoju dziecka*, WSPS, Warszawa 2000.
- Grabias S., *Język, poznanie, interakcja*, [w:] *Język. Interakcja. Zaburzenia mowy. Metodologia badań*, red. T. Woźniak, A. Domagała, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
- Griffer M.R., *Language and children with intellectual disorders*, [w:] *An introduction to children with language disorders*, red. V.A. Reed, M.A. Pearson, wyd. IV, Boston 2012.
- Grzegorzczkowska R., *Zarys słowotwórstwa polskiego. Słowotwórstwo opisowe*, PWN, Warszawa 1982.
- Grzegorzczkowska R., Szymanek B., *Kategorie słowotwórcze w perspektywie kognitywnej*, [w:] *Współczesny język polski*, red. J. Bartmiński, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2001.
- Kaczmarek L., *Nasze dziecko uczy się mowy*, Wydawnictwo Lubelskie, Lublin 1966.
- Kaczorowska-Bray K., *Zaburzenia komunikacji językowej w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. J.J. Błeszyński, K. Kaczorowska-Bray, Harmonia Universalis, Gdańsk 2012.
- Kaczorowska-Bray K., *Kompetencja i sprawność językowa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, umiarkowanym i lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2017.
- Kostrzewski J., *Różnice profilu inteligencji, niektórych uzdolnień oraz w cechach motoryczności dzieci umysłowo upośledzonych i normalnych*, [w:] *Z zagadnień psychologii dziecka umysłowo upośledzonego. Materiały pomocnicze do psychologii upośledzonych umysłowo*, red. J. Kostrzewski, t. 1, Wydawnictwo WSPS im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa 1978.
- Kostrzewski J., *Podstawy współczesnej diagnostyki psychologiczno-klinicznej niedorozwoju umysłowego u dzieci*, [w:] *Z zagadnień psychologii dziecka umysłowo upośledzonego. Materiały pomocnicze do psychologii upośledzonych umysłowo*, red. J. Kostrzewski, t. 1, Wydawnictwo WSPS im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa 1978.
- Kostrzewski J., *Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo*, [w:] *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, red. K. Kirejczyk, PWN, Warszawa 1981.
- Kościelak R., *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN, Warszawa 1989.
- Kudłacik E., *Poziom funkcjonowania dzieci głębiej upośledzonych umysłowo w wieku przedszkolnym w zakresie porozumiewania się oraz umiejętności słuchowo językowych i wzrokowoprzestrzennych*, [w:] *Komunikacja – mowa – język w diagnozie i terapii zaburzeń rozwoju u dzieci i młodzieży niepełnosprawnej*, red. E. Minczakiewicz, Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków 2002.
- Kurcz I., *Język a psychologia*, WSiP, Warszawa 1992.

- Kurcz I., *Psychologia języka i komunikacji*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar” Warszawa 2000.
- Łuczyński E., *Fleksja języka polskiego z punktu widzenia ontogenezy mowy*, „Biuletyn Polskiego Towarzystwa Językoznawczego” 2002, t. 58.
- Michalik M., *Kompetencja składniowa w normie i zaburzeniach. Ujęcie integrujące*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2011.
- Mnich M., *Sprawność językowa dzieci w wieku wczesnoszkolnym*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2002.
- Muzyka E., *Sposoby interpretowania konstrukcji słowotwórczych przez dzieci niesłyszące*, „Logopedia” 2007, t. 36.
- Muzyka-Furtak E., *Konstrukcje słowotwórcze w świadomości językowej dzieci niesłyszących*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2010.
- Muzyka-Furtak E., *Kwestionariusz słowotwórczy w ocenie kompetencji językowej dzieci z zaburzeniem słuchu*, [w:] *Metody i narzędzia diagnostyczne w logopedii*, red. M. Kurowska, Wolańska E., Dom Wydawniczy Elipsa, Warszawa 2015.
- Muzyka-Furtak E., *Twórczość wyrazowa dzieci 7-letnich*, „Logopedia” 2011, t. 39/40.
- Porayski-Pomsta J., *O rozwoju mowy dziecka. Dwa studia*, Dom Wydawniczy „Elipsa”, Warszawa 2015.
- Rozwadowski J., *O zjawiskach i rozwoju języka. 9. O dwuczłonowości wyrazów*, „Język Polski” 1921, z. 6.
- Stawinoga R., *Twórczość językowa dziecka w teorii i praktyce edukacyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
- Szuman S., *Rozwój treści słownika dzieci. Zagadnienie i niektóre wyniki badań*, [w:] *O rozwoju języka i myślenia dziecka*, red. S. Szuman, PWN, Warszawa 1968.
- Tarkowski Z., *Mowa osób upośledzonych umysłowo i jej zaburzenia*, [w:] *Podstawy neurologopedii. Podręcznik akademicki*, red. T. Galkowski, E. Szelağ, G. Jastrzębowska, Uniwersytet Opolski, Opole 2005.
- Wątopek A., *Kompetencja językowa uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną*, Nomos, Kraków 2014.
- Zarębina M., *Kształtowanie się systemu językowego dziecka*, Ossolineum, Wrocław 1965.
- Zarębina M., *Język polski w rozwoju jednostki. Analiza tekstów dzieci do wieku szkolnego. Rozwój semantyczny języka dziecka*, Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków 1980.



## Opór jako fenomen interdyscyplinarny – inspiracje dla pedagogiki specjalnej

**ABSTRACT:** Beata Gumienny, *Opór jako fenomen interdyscyplinarny – inspiracje dla pedagogiki specjalnej* [Resistance as an interdisciplinary phenomenon – inspiration for special education]. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, nr 22, Poznań 2018. Pp. 239-258. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.14>

The article is concerned with the issue of resistance, with particular focus on the philosophical, sociological, psychological and educational adumbration. The interdisciplinary notion of the resistance phoneme constitutes a contribution to its introduction to the special education area, to the world of persons with disabilities. Moreover, attention was drawn to the learning environment as a place triggering the students' resistance to the school system and authority. The undertaken considerations have been located in the critical theory, defining the stance on authoritarianism, injustice, emancipation or liberation, and especially on stigmatization, marginalization and exclusion.

**KEY WORDS:** resistance, critical pedagogy, special education, disability

### Wprowadzenie

Opór ujmowany jest w literaturze przedmiotu jako kategoria przeciwstawiania się zewnętrznym oddziaływaniom i wpływom, co związane jest z relacjami władzy, dominacji, podporządkowania

i konfliktów<sup>1</sup>. Podjęte rozważania ulokowano w paradygmacie teorii krytycznej, która określa m.in. wizję człowieka i społeczeństwa oraz świata istniejącego i preferowanego, poddaje obserwacji i analizie rozgrywające się w społeczeństwie procesy edukacyjne, jak również te, które mają na nie wpływ (szczególnie sytuacje konfliktów rozgrywających się wokół edukacji). Tomasz Szkuclarek zauważa, że pedagogika krytyczna to niezwykle ciekawa, teoretycznie gęsta, analitycznie rzetelna, politycznie ważna i pedagogicznie odpowiedzialna teoria<sup>2</sup>. Zatem koncepcja ta dostarcza istotnych wyjaśnień dotyczących sytuacji, relacji, zasięgu oraz interpretacji poruszanego zjawiska, występującego np. jako opór uczniów wobec szkoły<sup>3</sup>, opór nauczycieli wobec samych uczniów przejawiający się np. w obszarze postrzegania, myślenia, zachowania wobec uczniów, przyjętych metod nauczania, wychowania, terapii, komunikacji itp.<sup>4</sup>. Pedagogika krytyczna, wywodząca się z filozoficznej szkoły frankfurckiej oraz myśli postmodernistycznej, zmierza do odkrywania kolejnych warstw zideologizowania świata, ukrytych programów, zakamuflowanych mechanizmów władzy, zniewolenia, dominacji, dyskredytacji, dyskryminacji i ich uwarunkowań<sup>5</sup>.

---

<sup>1</sup> H.A. Giroux, *Reprodukcja. Opór i akomodacja*, [w:] *Nieobecne dyskursy*, cz. I, red. Z. Kwieciński, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Mikołaja Kopernika, Toruń 1991; *Edukacja i sfera publiczna. Idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej*, red. H.A. Giroux, L. Witkowski, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010; T. Szkuclarek, *Wiedza i wolność w pedagogice amerykańskiego postmodernizmu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1993.

<sup>2</sup> T. Szkuclarek, *Po co nam dziś pedagogika krytyczna*, [w:] *Edukacja i sfera publiczna. Idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej*, red. H.A. Giroux, L. Witkowski, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010, s. 487.

<sup>3</sup> E. Bilińska-Suchanek, *Opór wobec szkoły. Dorastanie w perspektywie paradygmatu oporu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2003.

<sup>4</sup> Szerzej: H.A. Giroux, L. Witkowski, *Edukacja i sfera publiczna. Idee pedagogiki radykalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010; L. Witkowski, *Tożsamość i zmiana. Epistemologia i rozwojowe profile w edukacji*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2010; Z. Kwieciński, *Socjopatologia edukacji*, IRWiR PAN, Edytor, Warszawa 1992.

<sup>5</sup> A. Krause, *Teoretyczne inspiracje pedagogiki specjalnej – pedagogika krytyczna*, „Studia Edukacyjne”, Nr 25, 2013, s. 9-10.



Opór w słowniku języka polskiego oznacza przeciwstawianie się, opieranie się cudzej woli i przemocy. Opór można stawiać, napotykać, przełamać, można też poddać się oporowi, przyjąć coś, zgodzić się na coś, traktowany jest również jako przeszkoda i trudność natury psychicznej, co związane jest potrzebą przewyciężenia w stosunku do czegoś, lub w kontekście własnego oporu (można spotkać się z oporami z czyjeś strony). Cechy oporu: bezsilność, daremność, rozpaczliwość, słabość, zaciętość<sup>6</sup>.

Tematyka oporu prezentowana jest w licznych opracowaniach pedagogicznych, często w kontekście interdyscyplinarnych nurtów, a spośród autorów należy przywołać: Henry A. Giroux 1991<sup>7</sup>, Tomasza Szkudlarka 1993<sup>8</sup>, Lecha Witkowskiego 2000<sup>9</sup>, Petera McLarena 1994<sup>10</sup>, Zbyszko Melosika 1995<sup>11</sup>; Zbigniewa Kwiecińskiego 1995<sup>12</sup>, Ewę Bilińską-Suchanek 2003<sup>13</sup>; Annę Oleszkowicz 2006; Bogdana Śliwerskiego 2008<sup>14</sup>; Ewę Bielską 2013<sup>15</sup>, Sławomira Pasi-

<sup>6</sup> *Słownik języka polskiego*, Tom II, red. M. Szymczak, Warszawa 1979, s. 532.

<sup>7</sup> H.A. Giroux, *Reprodukcja. Opór i akomodacja*, [w:] *Nieobecne dyskursy*, cz. I, red. Z. Kwieciński, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 1991; H.A. Giroux, L. Witkowski, *Edukacja i sfera publiczna. Idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010.

<sup>8</sup> T. Szkudlarek, *Wiedza i wolność w pedagogice amerykańskiego postmodernizmu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1993.

<sup>9</sup> L. Witkowski, *Edukacja i humanistyka. Nowe konteksty humanistyczne dla nowoczesnych nauczycieli*, Wydawnictwo IBE, Warszawa 2000.

<sup>10</sup> P. McLaren, *Rytualne wymiary oporu – błaznowanie i symboliczna inwersja*. „Nieobecne dyskursy” cz. 1, red. Z. Kwieciński, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 1994.

<sup>11</sup> Z. Melosik, *Postmodernistyczne kontrowersje wokół edukacji*, Wydawnictwo Edytor, Poznań-Toruń, 1995.

<sup>12</sup> Z. Kwieciński, *Dynamika funkcjonowania szkoły. Studium empiryczne z socjologii edukacji*, Wydawnictwo UMK, Toruń 1995.

<sup>13</sup> E. Bilińska-Suchanek, *Opór wobec szkoły. Dorastanie w perspektywie paradygmatu oporu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003; E. Bilińska-Suchanek, *Nauczyciel i opór (wobec) systemu edukacji*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2013.

<sup>14</sup> B. Śliwerski, *Wyspy oporu edukacyjnego*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008.

kowskiego 2014<sup>16</sup> i innych. Konteksty oporu dotyczą najczęściej socjokultury, edukacji ogólnodostępnej, czy akademickiej, natomiast trudno odnaleźć publikacje naukowe dotyczące kategorii oporu w świecie osób z niepełnosprawnością.

Celem artykułu jest interdyscyplinarne spojrzenie na fenomen oporu i wskazanie inspiracji dla pedagogiki specjalnej. Odwołując się do L. Witkowskiego, warto podkreślić, iż kategoria oporu odsłania wymiary angażujące każdą pedagogikę<sup>17</sup> – pedagogikę specjalną również. Przed laty wspomniany autor domagał się „nastawienia teoretycznego i badawczego, aby mogły zaistnieć działania przybliżające moment nadejścia, spóźnionej w polskiej pedagogice, istotnej zmiany w myśleniu i działaniu praktycznym, dotyczącej zjawiska oporu interakcyjnego w sytuacjach edukacyjnych”<sup>18</sup>. Współcześnie, parafrazując Witkowskiego, można domagać się momentu nadejścia spóźnionej w polskiej pedagogice specjalnej, istotnej zmiany w myśleniu i działaniu teoretyczno-praktycznym, dotyczącej fenomenu oporu w świecie osób z niepełnosprawnością. Z kolei na konteksty pedagogiki krytycznej zwraca uwagę Amadeusz Krause, pisząc:

Nic nie stoi na przeszkodzie, by to odkrycie dokonano się również w pedagogice specjalnej. Dyscyplina ta, po okresie rewalidacyjnego „okopania się” nadrabia zaległości teoretyczne, szuka swojej tożsamo-

---

<sup>15</sup> E. Bielska, *Koncepcje oporu we współczesnych naukach społecznych. Główne problemy, pojęcia, rozstrzygnięcia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2013.

<sup>16</sup> S. Pasikowski, *Zagadnienia oporu w świetle wybranych kontekstów teorii socjologicznej w kierunku perspektywy pedagogicznej*, [w:] *Opór w kulturze. Tradycja – edukacja – nowoczesność*, red. E. Bilińska-Suchanek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2014.

<sup>17</sup> L. Witkowski, *O stanie i problemach recepcji amerykańskiej pedagogiki radykalnej w Polsce. Próba świadectwa osobistego i refleksji o „doświadczeniu pokoleniowym”*, [w:] *Edukacja i sfera publiczna, idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej*, red. H.A. Giroux, L. Witkowski, Kraków 2010, s. 37-38.

<sup>18</sup> L. Witkowski, *Między pedagogiką, filozofią i kulturą. Studia, eseje, szkice*. t. III, Wydawnictwo IBE, Warszawa, s. 240.

ści naukowej na styku wielu dyscyplin naukowych, sięga po inspiracje daleko wykraczające poza „skuteczną naprawę” człowieka, odrywa się od dominacji dydaktycznej i terapeutycznej. Można powiedzieć, iż tworzy się nowa pedagogika specjalna, dobrowolnie rezygnująca z błęgiego przywileju hermetycznej „podwórkowości”, lokalności pojmowania i interpretowania, okopywania się wokół konkretnego maskującego brak kompetencji specyfiką niepełnosprawności. Ten powrót do pedagogiki, podstawowych problemów kształcenia i wychowania człowieka, systemów edukacji i uwarunkowań relacji jednostka-społeczeństwo uwidocznił przede wszystkim konieczność nowego spojrzenia na pedagogikę specjalną<sup>19</sup>.

## Opór w ujęciu interdyscyplinarnym

Pedagogika specjalna jako subdyscyplina pedagogiki, usytuowana jest w obszarze nauk społecznych, przy czym niezależnie od formalnego przyporządkowania traktowana jest zarówno jako nauka społeczna i humanistyczna<sup>20</sup>. Tematyka oporu podejmowana jest w wielu dziedzinach naukowych, a egzemplifikacją jest filozofia, nauki humanistyczne i społeczne: pedagogika, psychologia, socjologia, polityka społeczna, praca socjalna, prawo, antropologia czy ekonomia. W kolejnej części artykułu zostanie przedstawiony zarys fenomenu oporu w obszarach filozofii, socjologii, psychologii i pedagogiki.

Opór jest powszechnie znaną kategorią zachowań ludzkich i moralnych powinności w myśli filozoficznej, w której intensywność można dostrzec zwłaszcza w kwestiach dyskusji politycznych starożytnych filozofów. Przykładem jest Sokrates, który dostrzegał w człowieku zdolność odróżniania dobra i zła oraz sprawiedliwości i niesprawiedliwości. Przy czym akt niesprawiedliwości odnosi do czynienia krzywdy oraz wywierania presji oraz stosowania

---

<sup>19</sup> A. Krause, op. cit.

<sup>20</sup> D. Podgórska-Jachnik, *Pedagogika emancypacyjna a pedagogika specjalna – kluczowe kategorie w emancypacyjnym dyskursie niepełnosprawności*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” nr 10/2015, s. 16.

kary<sup>21</sup>. Sokrates na arenie działalności publicznej prezentował nieposłuszeństwo obywatelskie, stawał w opozycji do warstw klasy demokratycznej, których ideologami byli starsi sofisci<sup>22</sup>. Podobnie Cynceron, jako przykład filozofa myśli wolnościowej, podejmował zagadnienia niesprawiedliwości, niezgody i oporu jako aktu gniewu i niezadowolenia w sytuacjach wywierania presji na ludzi<sup>23</sup>.

J. Habermas podejmował tematykę konfliktów społecznych, a ich przyczyn upatrywał w niesprawiedliwości i władzy, ponadto postulował o zmiany, zwłaszcza w obszarze narracji społecznej i przestrzeni edukacyjnej. Domagał się również, żeby pedagodzy nie tylko koncentrowali się na kształceniu jednostek do dojrzałości i autonomii, lecz także żeby uwzględniali w tym procesie dojrzałość społeczeństwa, ponieważ jednostka nie może sama się urzeczywistniać<sup>24</sup>. Habermasowskie postulaty emancypacyjne korespondują z podejściem francuskiego filozofa Michela Foucaulta, który dokonuje podziału działań nasyconych oporem na te, które dążą do wyzwolenia, oraz te, których akt przybiera formę wolnościową. Foucault podejmuje liczne rozważania zorientowane wokół oporu, a grunt filozoficzny pozwala mu na analityczną zmienność interpretacji w myśl zasady, że ludzkie życie jest zmienne, podobnie jak nurty polityczno-ideologiczne, interakcje społeczne czy edukacja. Głównym wątkiem oscylującym wokół oporu jest kategoria dyskursu, definiowaną jako schemat wzoru myślenia np. o podmiocie, który raz może być uprzywilejowany, a raz dyskryminowany. Dyskurs więc jest zmienny, ale z pewnością obrazuje konstelację władzy-wiedzy. Zatem w wiedzy jest władza, a we władzy jest wiedza. Zatem dyskurs może być zarówno instrumentem, jak i skut-

---

<sup>21</sup> A. Paja, R. Padoł, *Zagadnienia filozofii. Wybór tekstów*, Wyd. III. WSP w Krakowie, Kraków 1977, s. 233.

<sup>22</sup> *Historia filozofii*, Tom 1, przeł. B. Kupis, Wydawnictwo Książka i Widza, Warszawa 1962, s. 158.

<sup>23</sup> Cynceron, *O państwie. O prawach*, tłum. I. Żółtowska, Wydawnictwo Antyk, Kęty 1999.

<sup>24</sup> B. Śliwowski, *Współczesne teorie i nurty wychowania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010, s. 243-259.

kiem sprawowania władzy oraz przeszkodą, pułapką, ośrodkiem oporu, czy punktem wyjścia dla przeciwstawnej strategii. Foucault podejmuje więc zagadnienia oporu wobec władzy, porusza problem stanowienia władzy, poznaje subtelne techniki dyscyplinowania uczniów, skalę kontroli, nadzór, wykluczenie itp.<sup>25</sup>. Podejście Foucaulta do władzy ma charakter relacyjny, ponieważ analizuje on stosunki władzy, a nie samą władzę, która wg autora jest abstrakcyjna i nie istnieje. Inaczej mówiąc, sprawowanie władzy jest to modyfikowanie cudzych działań za sprawą własnych<sup>26</sup>.

Opór w socjologii ujmowany jest w pespektywie mikro i makrospołecznej analizy funkcjonalnej, strukturalnej, interpretatywnej jak i krytycznej. Socjologiczna koncepcja oporu najczęściej zestawiana jest z teorią reprodukcji, osadzona w teorii marksistowskiej i neomarksistowskiej<sup>27</sup>. Pierre Bourdieu prezentuje w swoich koncepcjach istotne terminy związane ze zjawiskiem oporu np.: reprodukcja, habitus czy przemoc symboliczna. Podstawową tezą reprodukcji jest stwierdzenie, że system nauczania, poprzez własną reprodukcję dokonuje reprodukcji istniejącej struktury społecznej – klasowej. Uogólniając, można uznać, że obiektywną cechą systemu nauczania w warunkach klasowo rozwarstwowanego społeczeństwa jest specyficzna dwoistość funkcjonowania. W takich warunkach demokratyzacja nauczania pozostaje fikcją, bowiem dokonuje się swego rodzaju przemoc symboliczna, która w konsekwencji prowadzi do utrwalania istniejącego porządku społecznego, czyli do umocnienia istniejących podziałów klasowych. Mechanizm przemocy symbolicznej utożsamiany jest z takimi zjawiskami, jak: działanie pedagogiczne, autorytet pedagogiczny, praca pedagogiczna. Bourdieu wprowadza również ciekawy wątek, wskazujący, że rozumienie i uczenie się świata dokonuje się w znacznej mierze cieleśnie, ma

---

<sup>25</sup> Ibidem, s. 313-321.

<sup>26</sup> M. Foucault, *Podmiot i władza*, tłum. J. Zychowicz, Wydawnictwo „Lewą Nogą” 1998, 9, s. 184.

<sup>27</sup> E. Bielska, *Koncepcje oporu we współczesnych naukach społecznych. Główne problemy, pojęcia, rozstrzygnięcia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2013, s. 177.

więc charakter praktyczny, a nie wolny, intencjonalny i świadomy. Ludzkie ciało ma zdolność poddawania się warunkowaniu, przyswajają bowiem narzucone społecznie właściwości. W efekcie oznacza, to, że człowiek poznaje świat przez swoje uspołecznione ciało<sup>28</sup>. *Habitus* oznacza dyspozycje traktowane jako efekt działania (np. wyuczonych w dzieciństwie – *habitus* pierwotny), czy opartych na społecznych doświadczeniach schematów reakcji i zachowań (*habitus* wtórny). Działania te znajdują swoje odzwierciedlenie w sposobie bycia, posiadanych predyspozycjach, tendencjach czy skłonnościach danej grupy osób w funkcjonujących w danej kulturze (określono również *habitus* szkolny, rodzinny czy zawodowy). *Habitus* to też kompleks mechanizmu obronnego, czyli tendencji postaw, dyspozycji uwewnętrznionych, wprowadzonych w sferę ludzkich nawyków. Bourdieu uważa, że zjawisko *habitusu* polega na sterowaniu działaniami zmierzającymi do określonego celu, mimo, że ów cel nie jest, albo nie musi być uświadomiony<sup>29</sup>. Opór może więc dotyczyć kwestii określonych przemocą symboliczną, która odnosi się do klasy społeczeństwa uprzywilejowanego i społeczeństwa podporządkowanego. Należy zauważyć, że społeczeństwo podporządkowane postrzega swoją sytuację jako naturalną lub korzystną, ponieważ widzi rzeczywistość społeczną w kategoriach stworzonych przez klasy dominujące w celu legitymizacji ich dominującej pozycji. Egzemplifikacją jest właśnie edukacja, która zamiast walczyć z podziałami społecznymi, wzmacnia je. Szanse edukacyjne ucznia w znacznej mierze zależą od dopasowania jego *habitusu* do *habitusu* wymaganego przez system edukacyjny, *habitusu* wyższych klas, klasy średniej i klasy dominującej<sup>30</sup>.

Zagadnienia dotyczące oporu można odnaleźć w modelu adaptacyjnym Roberta Mertona, który wskazuje system społeczny jako

---

<sup>28</sup> P. Bourdieu, *Medytacje Pascaliańskie*, przeł. K. Wakar, Oficyna Naukowa, Warszawa 2006, 194.

<sup>29</sup> P. Bourdieu, *Reprodukcja. Elementy teorii systemu nauczania*, przeł. E. Neyman, PWN, Warszawa 1990.

<sup>30</sup> A. Matuchniak-Krasucka, *Koncepcja habitusu u Pierre'a Bourdieu*, „Internetowy Magazyn Filozoficzny HYBRIS” 2015, nr 31, s. 92.

źródło zachowań człowieka, burzących ład społeczny. Teoria anonii Mertona dotyczy fenomenu oporu w kontekście adaptacji społecznej, dominujących aksjomatów i reguł. Istotą w tym przypadku jest fakt, że człowiek niekoniecznie musi się zgadzać z regułami, które zmierzają w określony sposób do osiągnięcia danych celów (zgodnie z ogólnie przyjętymi w społeczeństwie zasadami). Co ciekawe, możliwości i sposób dążenia do celu może zmieniać się w zależności od roli pełnionej przez daną jednostkę. Merton wyróżnia pięć reakcji, które mogą charakteryzować tę samą osobę w zależności od tego, w jakich warunkach i w jakiej sytuacji funkcjonuje: konformizm, rytualizm, innowacja, wycofanie, bunt. Trzy ostatnie kategorie w zdecydowanej mierze wyróżnia łamanie zasad w dążeniu do celu i wywołania zmiany, z czego najintensywniejsze przeciwstawianie się występuje właśnie w kategorii buntu, który może być uruchamiany w procesie socjalizacji<sup>31</sup>. Podobnie Erving Goffman podejmuje problematykę oporu jako kategorię adaptacyjną, jednak analizuje to zjawisko w kontekście ochrony i kreowania tożsamości indywidualnej w warunkach bezpośredniej relacji z instytucją totalną. Jedną z technik adaptacyjnych jest właśnie bunt, który polega na świadomym przeciwstawianiu się wymaganiom personelu instytucji i odmowie podejmowania działań ukierunkowanych na współpracę. Przedstawiona taktyka zmusza jednak do nieustannego zaangażowania się w relacje ze strukturą organizacyjną instytucji. Paradoks tej sytuacji polega na tym, że z jednej strony dana osoba chroni własną indywidualność, z drugiej zaś, opierając się na negacji instytucji, buduje własną tożsamość. Opór może przybierać również formę wycofania, co wiąże się z odcięciem od otoczenia, zaprzestaniem zaangażowania się w sprawy współtowarzyszy (rówieśników) i niezwracaniem uwagi na obecność innych<sup>32</sup>.

---

<sup>31</sup> R. Merton, *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, tłum. E. Morawska, J. Wertenstein-Żuławski, PWN, Warszawa 2002, s. 221-252.

<sup>32</sup> E. Goffman, *Charakterystyka instytucji totalnych*, tłum. Z. Zwoliński, [w:] *Elementy teorii socjologicznych*, red. W. Derczyński, A. Jasińska-Kania, J. Szacki, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1975, s. 165.

Interesująca jest również koncepcja indywidualności Jana Szczepańskiego, która koresponduje z wcześniej omawianą koncepcją adaptacyjną. Indywidualność „dokonywana” jest w procesie lokowania siebie w środowisku społecznym, tzn. dążenie w toku życia do porządkowania ludzi i rzeczy zgodnie z ideą siebie i ideą własnego stosunku do innych.

Definicja siebie zawsze obejmuje obraz różności siebie od innych, porównanie własnej wartości z wartością innych, a zatem obejmuje elementy własnej wyjątkowości i własnej wyłączności (...). Lokowanie się w świecie jest zasadniczym sensem i celem istnienia człowieka jako bytu indywidualnego<sup>33</sup>.

Mechanizm ten jest podstawą indywidualnej zasady porządkowania świata, jaką każdy człowiek sobie wytwarza, bez względu na to, czy jest to proces uświadomiony, czy też nieuświadomiony. Koncepcja Szczepańskiego wpisuje się w interdyscyplinarną narrację nad oporem, posiada też charakter emancypacyjny, bowiem indywidualność potraktowana jest jako mechanizm życiowy człowieka, stanowiący generator oporu i dążności do autonomii. Opór występuje zwykle w sytuacjach noszących znamiona „zła”, które występują tam, gdzie człowiek zaczyna oddziaływać na człowieka zgodnie z istniejącymi wzorami i regułami życia zbiorowego. Zatem „zło” wkalkulowane jest w każdą formę funkcjonowania społecznego, a co za tym idzie – generuje ludzkie cierpienie, wynikające z krzywdzącego położenia np. wykluczenia i marginalizacji. Szczepański dowodzi, iż indywidualność emancypacyjna, tożsamość, autentyczność, to potrzeba określenia własnej wartości, a opór może być determinantem zmian<sup>34</sup>.

Opór w psychologii omawiany jest w takich teoriach jak: psychoanalizyczna, kognitywna, behawioralno-poznawcza, atrybucji, gestalt, systemów rodzinnych, reaktancji, transteoretyczny model

---

<sup>33</sup> J. Szczepański, *O indywidualności*, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa, 1988, s. 45.

<sup>34</sup> *Ibidem*, s. 281-289.



zmiany itd. Kategoria oporu posiada istotne miejsce w psychoanalizie Zygmunta Freuda, a odnosi się do mechanizmów obronnych i wyparcia oraz do źródeł czy blokad utrudniających zmianę w procesie leczenia i terapii<sup>35</sup>. Z kolei Erich Fromm zwraca uwagę na czynnik emocjonalny fenomenu oporu, podkreślając lękowy charakter związany z procesem rozwoju, a utrudniający i hamujący podejmowanie nowych inicjatyw i zmian<sup>36</sup>. Koncepcje psychoanalityczne zazwyczaj łączą występowanie oporu z niepożądanymi sytuacjami występującymi w relacjach międzyludzkich.

Psychologiczny aspekt indywidualnego oporu adolescentów wobec szkoły podejmowała przed laty Maria Porębska, która zwracała szczególną uwagę na negatywizm, upór i nieposłuszeństwo. Autorka wprowadziła kategorię zachowań oporowych, odnosząc się do reakcji jednostki, związanych z niechęcią do wymagań i oddziaływań społecznych o charakterze behawioralnym. Zatem indywidualny opór zawiera się w dążeniu dowolnym i mimowolnym, co oznacza, że może być uświadomiony i nieuświadomiony, związany z działaniem wolnej woli i samodzielnością oraz z nieświadomymi procesami i mechanizmami obronnymi<sup>37</sup>.

Aspekt przeżyć i doświadczeń porusza Anna Oleszkowicz, która co prawda nie posługuje się terminem *opór* tylko *bunt*, a w swoich opracowaniach skupia się na buncie młodzieńczym. Bunt określa jako potrzebę i chęć sprzeciwiania się i wycofania, wyróżniając: bunt zewnętrzny (jawny sprzeciw) oraz bunt wewnętrzny (jednostka nie ujawnia swoich przeżyć wprost). Składnikami buntu są więc sądy, przeżycia, i emocje wyrażające sprzeciw wobec spostrzeganych relacji, zależności, warunków życia oraz potrzebę ich zmiany<sup>38</sup>.

---

<sup>35</sup> S. Freud, *Ego i mechanizmy obronne*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1997.

<sup>36</sup> E. Fromm, *O sztuce słuchania. Terapeutyczne aspekty psychoanalizy*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1996.

<sup>37</sup> Za: S. Pasikowski, *Opór indywidualny. Teorie, klasyfikacje, diagnozowanie w ujęciu psychologicznym*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, Nr 68, 2014, s. 45.

<sup>38</sup> A. Oleszkowicz, *Bunt młodzieńczy. Uwarunkowania. Formy. Skutki*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa 2006, s. 60-65.

Ciekawe zagadnienia oporu psychicznego (reaktancji) prezentuje Jack Brehm, który omawiany fenomen lokuje w reakcjach poznawczo-emocjonalnych, twierdząc, że jest to „stan motywacyjny wzbudzony w kierunku odzyskania eliminowanej lub zagrożonej eliminacją wolności”<sup>39</sup>. Koncepcja reaktancji jest tłem do zrozumienia ludzkich zachowań zmierzających do przywrócenia wolności wyboru. Brehm dowiódł, że człowiek w sytuacji, kiedy występuje zagrożenie jego wolności, intensywnie odczuwa nieprzyjemne emocje i dyskomfort, i właśnie ten stan odczuwania nazywa reaktancją. Jest to więc specyficzna motywacja do przywrócenia „zabranej” wolności, która objawia się poprzez wzmożoną chęć wykonania właśnie tego, co zostało zabronione, a także przez faktyczne działania podejmowane w tym kierunku. Co więcej, przedmiot zakazu zaczyna być traktowany jako atrakcyjniejszy niż przed objęciem go restrykcjami<sup>40</sup>. Teoria reaktancji jest adekwatną płaszczyzną analiz zjawiska oporu np. wobec zmiany, w sytuacji planowania przedsięwzięć profilaktycznych lub w kontekście pedagogiki<sup>41</sup>.

Z perspektywą zmiany, a właściwie z koniecznością podjęcia „jakiegoś” działania zmuszającego wywołanie zmiany i przekroczenia granic indywidualnych, wiąże się teoria transgresji Józefa Kozielskiego. Dokonując interpretacji założeń teoretycznych, należy zauważyć, iż opór występuje w takich sytuacjach, w których działania nawykowe okazują się nieefektywne, a człowiek dąży do zmiany swojego położenia lub pragnie przetrwać. Model transgresyjny jest pewnego rodzaju krytyczną odpowiedzią na zarówno psychoanalityczną, jak i behawiorystyczną teorię. Transgresja należy jednak do nieokreślonych terminów, bowiem odnosi się zarówno do działań twórczych, innowacyjnych, ponadprzeciętnych zdolności i możliwości wykraczania „poza”, jak i do poszerzenia własnego terytorium, dążenia do poszerzenia posiadanej władzy czy walki

---

<sup>39</sup> Za: M. Dudek, *O psychologicznej reaktancji i jej możliwych implikacjach dla polityki prawa karnego*, „Czasopismo Prawa Karnego i Nauk Penalnych”, Rok XV, 2011.

<sup>40</sup> *Ibidem*, s. 125-126.

<sup>41</sup> E. Bielska, *op. cit.*, s. 160.

o wolność osobistą. Autor podkreśla, że w tym przypadku bez znaczenia jest twórcze myślenie i kreatywność, bowiem transgresja obejmuje zarówno działania konstruktywne, jak i destruktywne. Ważnym czynnikiem transgresji jest „dążenie do podejmowania nowych czynności altruistycznych, rozszerzenia wolności (transgresja emancypacyjna) czy próby przedłużenia życia jednostkowego (transgresja temporalna)”<sup>42</sup>. Transgresja emancypacyjna oznacza intencjonalne próby poszerzania indywidualnej wolności i odgrywa istotną rolę w działaniach typu „poza”. Różni się jednak od dążenia, którego celem jest przywrócenie uprzednio utraconej wolności, bowiem dążenia przyjmują formę ochronną. W przypadku ograniczenia wolności rodzi się wcześniej wspomniana reakcja psychologiczna, czyli stan ukierunkowany na odzyskanie wyeliminowanych lub zagrożonych opcji<sup>43</sup>. Przekraczanie siebie przybiera więc wymiar indywidualny i zbiorowy, to czynności, inwencyjne i ekspansywne, wykraczające poza typowe granice, to działania rewolucyjne, przeciwstawne temu, co jest, to czynności dzięki którym jednostka lub zbiorowość kształtują nowe struktury lub niszczą już ustabilizowane, tworzą wartości pozytywne lub negatywne<sup>44</sup>.

## Opór w pedagogice

Szczególne zainteresowania fenomenem oporu w polskiej pedagogice sięgają do lat 80. i 90. XX wieku, dzięki licznym rozprawom naukowym Lecha Witkowskiego, który koncentrował się m.in. na opracowaniach amerykańskich naukowców: Henry’ego A. Giroux i Petera McLarena. Autorzy ci reinterpreterują tradycyjne diagnozowanie szkolnego niepowodzenia, patologii czy wyuczonej bezradności, a optyka emancypacyjna pozwoliła im na wyodrębnienie

---

<sup>42</sup> J. Koziński, *Koncepcja transgresyjna człowieka*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1987, s. 57-60.

<sup>43</sup> Ibidem, s. 57-60 i 73.

<sup>44</sup> Ibidem, s. 57-60 i 10-11.

kategorii oporu<sup>45</sup>. Giroux uważa, że niedostrzeżenie i marginalizowanie przez nauczycieli oporu uczniowskiego, nieprawidłowe identyfikowanie ich zachowań wywołuje liczne konflikty w procesie socjalizacji, co w konsekwencji spycha jednostkę w szeregi osób poddających się bezwolnie oddziaływaniu władzy<sup>46</sup>.

Na opór w środowisku szkolnym można spojrzeć z kilku perspektyw: determinantów, skutków edukacyjnych, psychoemocjonalnych, funkcjonalnych; kierunków rozwoju: aktywności, bierności, agresji, bezradności, wykluczenia, marginalizacji jak również z perspektywy odpowiedzialności, moralności, prawa, humanizmu. Ewa Bilińska-Suchanek uważa, że taki wymiar wyznacza myślenie i działanie poznawcze, zmierzające do wyjaśnień dotyczących sytuacji, relacji, zasięgu oraz interpretacji tego zjawiska w edukacji<sup>47</sup>. Zbigniew Kwieciński edukację traktuje jako ogół instytucji zorganizowanego kształcenia i wychowania, wyróżniając przy tym rolę i znaczenie szkoły, doświadczenia kształtujące kompetencje i tożsamość osoby<sup>48</sup>. Jednocześnie zwraca uwagę, że edukacja może być postrzegana jako instytucja ograniczająca lub nawet blokująca rozwój dzieci i młodzieży<sup>49</sup>. Tadeusz Lewowicki dostrzega, iż szkoła jest miejscem występowania oporu i to zarówno oporu uczniów, jak i nauczycieli, którzy czują się zagubieni, bezradni, lekceważeni, niedoceniani lub traktowani instrumentalnie<sup>50</sup>. Perspektywa ta ukazuje nauczycielską autorytarność, fikcyjny rytualizm, pozory własnej sprawności, pewności,

---

<sup>45</sup> E. Bilińska-Suchanek, *Nauczyciel i opór (wobec) systemu edukacji*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2013, s. 66.

<sup>46</sup> H. A. Giroux, *Reprodukcja. Opór i akomodacja*, „Nieobecne dyskursy”, cz. I, red. Z. Kwieciński, Toruń 1991.

<sup>47</sup> E. Bilińska-Suchanek, *Opór wobec szkoły. Dorastanie w perspektywie paradygmatu oporu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003.

<sup>48</sup> Z. Kwieciński, *Między patosem a dekadencją. Studia i szkice socjopedagogiczne*, Wydawnictwo Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP. Wrocław 2007, s. 21-22.

<sup>49</sup> Z. Kwieciński, *Socjopatologia edukacji*, PAN, IRWiR, Warszawa 1992.

<sup>50</sup> T. Lewowicki, *Problemy pedagogiki szkolnej: szkoła – przemiany instytucji i jej funkcji*, [w:] *Pedagogika ogólna i subdyscypliny*, red. L. Turoś, Wydawnictwo Żak, Warszawa 1999, s. 175-176.

zaradności, co w efekcie staje się niebezpieczne<sup>51</sup>. Krytyczna analiza środowiska edukacyjnego i domaganie się zmian to konsekwencja badań dotyczących oporu młodzieży, prowadzonych np. przez wspomnianą wcześniej E. Bilińską-Suchanek, która porusza mechanizmy dominacji, panowania i nieposłuszeństwa, zarówno w odniesieniu do uczniów, jak i nauczycieli. Autorka odnosi się do emancypacji i upelnomocnienia, twierdząc, że podstawową tendencją motywacyjną człowieka jest dążenie do sprawstwa. To właśnie motywacja do działania i potrzeba prezentowania własnego sprawstwa może mieć miejsce w przypadku zaistnienia np. oporu interakcyjnego, który nasila się i pogłębia poprzez błędy nauczyciela np.: presja, pośpiech, przedwczesne próby uzyskania rezultatów edukacyjnych<sup>52</sup>. Warunkiem identyfikacji zjawiska oporu jest zmiana, dlatego też opór jest pewną aktywnością umożliwiającą zmianę np. niesprawiedliwego, krzywdzącego położenia, sytuacji, a podejście w nurcie pedagogiki krytycznej umożliwia analizę zachowań opozycyjnych<sup>53</sup>.

## Inspiracje dla pedagogiki specjalnej

Interdyscyplinarna konstelacja oporu łączy wiele teoretycznych nurtów: filozoficznych, socjologicznych, psychologicznych i pedagogicznych, a omawiany fenomen odnosi się zarówno do indywidualnej osoby, jak i ludzkich zbiorowości. Fragmentaryczny szkic podjętej analizy, ułożonej w paradygmacie oporu jest tylko przyczynkiem do głębszej refleksji, wprowadzającej w skrywane obszary świata osób z niepełnosprawnościami, jak również wstępem do wnikliwszych badań prowadzonych przez autorkę. Szczególnego znaczenia przybierają zachowania oporowe, interpretowane jako problemowe,

---

<sup>51</sup> L. Witkowski, *Wyzwania autorytetu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2009, s. 23.

<sup>52</sup> E. Bilińska-Suchanek, op. cit., s. 67.

<sup>53</sup> T. Szkudlarek, *Wyzwania pedagogiki krytycznej i antypedagogiki*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010 s. 26.

leżące „po stronie” niepełnosprawnych uczniów (uczniów ze specjalnymi potrzebami), a które mogą być aktem ich sprzeciwu, wyrażeniem głosu przeżywanej niesprawiedliwości, naruszenia godności, manifestacją przeżyć i próbą wprowadzenia zmiany (np. w szkole, ośrodku, placówce opiekuńczej, rehabilitacyjnej, terapeutycznej).

Z pewnością opór ma „moc sprawczą” ukierunkowaną na zmianę własnego położenia lub zmianę sytuacji, ujawnia również moc transgresji i emancypacji. Opór to również zjawisko wpisane w konflikt społeczny, marginalizację, wykluczanie, niezrozumienie, przemoc, nadużywanie władzy i działanie o znamionach regresu i destrukcji.

Wprowadzenie dyskursu na temat oporu do pedagogiki specjalnej umożliwiłoby odsłonięcie tematyki dotyczącej np. przymusu, dominacji, przemocy pośredniej (a nawet bezpośredniej) oraz do uruchomienia procesów emancypacji i zmiany. Warto też wspomnieć, że znane są przecież niechlubne praktyki pozorantstwa w edukacji<sup>54</sup>, działań ukrytych i palących problemów pedagogiki<sup>55</sup>. Za przykład mogą posłużyć wielokontekstowe sytuacje związane z przenoszeniem uczniów ze szkoły do szkoły (jako np. konsekwencja zachowania uczniów i ich rzekomo niskiego poziomu adaptacji)<sup>56</sup> oraz problemy likwidacji placówek specjalnych itd. W tym miejscu można zadać wiele pytań dotyczących oporu: czy jest dostrzegalny, prawidłowo interpretowany, czy przypadkiem zachowania osób z niepełnosprawnością nie są traktowane jako złośliwość, niewdzięczność, niezdolność funkcjonalna, jako agresja, zachowania trudne, a może jako choroba psychiczna? Co się dzieje

---

<sup>54</sup> Zob.: M. Dudzikowa, K. Knasiecka-Falbińska, *Sprawcy i/lub działań pozornych w edukacji szkolnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013.

<sup>55</sup> *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, red. Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013.

<sup>56</sup> B. Grzyb, *Uwarunkowania związane z przenoszeniem uczniów niepełnosprawnych ze szkół integracyjnych do specjalnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013; B. Gumienny, *Zmiany profilu kształcenia uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ze sprzężeniami*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych” 2014, Tom 19, nr 2.

w okolicznościach, kiedy osoby z niepełnosprawnością prezentują opór? A może ta forma buntu i niezgody im nie przystoi?

Inna perspektywa zmusza do spojrzenia w obszar prezentowanego oporu przez samych nauczycieli, pedagogów specjalnych, terapeutów, trenerów, o wnikliwe dostrzeżenie ich problemów, trudności, uwikłania – zwłaszcza w stale zmieniającej się rzeczywistości politycznej i edukacyjno-społecznej.

Pedagogika specjalna, której główną osią jest niepełnosprawność, ściśle współpracuje z wieloma dziedzinami wiedzy, korzystając z ich dorobku i doświadczeń<sup>57</sup>. Z pewnością współczesna sytuacja i jakość życia osób z niepełnosprawnością stwarza nowe możliwości rozwoju i nowe przestrzenie partycypacji społecznej, wiele z tych działań nosi znamiona emancypacji – grupowego lub indywidualnego wyzwolenia z życiowej opresji, będącej skutkiem niepełnosprawności<sup>58</sup>. Ważna jest więc wnikliwość i wrażliwość pedagogiczna, która wymaga krytycznego monitorowania podejmowanych działań wobec osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza w przestrzeni edukacyjnej. Edukacja z założeń powinna być korzystna, jednak zdarza się, że bywa nasycona elementami przemocy, władzy, dyskryminacji, naznaczenia, marginalizacji czy reprodukcji. W takich okolicznościach rodzi się opór – zjawisko zaniedbane w pedagogice specjalnej<sup>59</sup>, a wymagające szczegółowej eksploracji badawczej.

---

<sup>57</sup> I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2015, s. 18.

<sup>58</sup> D. Podgórska-Jachnik, *Pedagogika emancypacyjna a pedagogika specjalna – kluczowe kategorie w emancypacyjnym dyskursie niepełnosprawności*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 10/2015, s. 16.

<sup>59</sup> Należy zaznaczyć, że w pedagogice resocjalizacyjnej podejmowana jest problematyka oporu, zwłaszcza w kontekście negatywizmu szkolnego, przejawiającego się w czynnych lub biernych reakcjach uczniów na oddziaływania systemu edukacyjnego; Zob.: A. Stankowski, *Negatywizm szkolny młodzieży niedostosowanej społecznie*, Wyd. UŚ, Katowice 1991; A. Stankowski, N. Stankowska, *Wybrane problemy patologii społecznej i resocjalizacji. Szkice pedagogiczne*, Wydawnictwo APRINT, Katowice 2005.

Konkludując należy uznać, iż fenomen oporu powinien stanowić czynnik angażujący pedagogikę specjalną, która czerpiąc z interdyscyplinarnych opracowań, winna prowadzić dyskurs teoretyczno-badawczy w paradygmacie krytyczno-emancypacyjnym. Paradygmat ten stwarza możliwość podejmowania badań ukierunkowanych na przekształcanie np. edukacji osób z niepełnosprawnościami, terapii, rehabilitacji, aktywizacji społecznej czy zawodowej itd. Przywołując Szczepańskiego, należy postulować o taki wymiar badań, który umożliwi rozpoznanie obszarów (rezerwatów: placówek, ośrodków, instytucji, środowisk), w których „człowiek oddziałuje na człowieka zgodnie z istniejącymi wzorami i regułami życia zbiorowego”<sup>60</sup>. Istotne jest więc podjęcie narracji empirycznej dotyczącej realizacji praw osób z niepełnosprawnością, ukrytych programów, stosowania przymusu, dyscyplinowania, karania, etykietowania, zwłaszcza w placówkach kształcenia i wychowania specjalnego.

## Bibliografia

- Bielska E., *Koncepcje oporu we współczesnych naukach społecznych. Główne problemy, pojęcia, rozstrzygnięcia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2013.
- Bilińska-Suchanek E., *Nauczyciel i opór (wobec) systemu edukacji*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2013.
- Bilińska-Suchanek E., *Opór wobec szkoły. Dorastanie w perspektywie paradygmatu oporu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003.
- Bourdieu P., *Medytacje Pascaliańskie*, przeł. K. Wakar, Oficyna Naukowa, Warszawa 2006
- Bourieu P., *Reprodukcja. Elementy teorii systemu nauczania*, przeł. E. Neyman, PWN, Warszawa 1990.
- Chrzanowska I., *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2015.
- Cyceron, *O państwie. Oprawach*, tłum. I. Żółtowska, Wydawnictwo Antyk, Kęty 1999.
- Dudek M., *O psychologicznej reaktancji i jej możliwych implikacjach dla polityki prawa karnego*, „Czasopismo Prawa Karnego i Nauk Penalnych” 2011, Rok XV.
- Dudzikowa M., Knasiecka-Falbierska K., *Sprawcy i/lub działań pozornych w edukacji szkolnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013.

---

<sup>60</sup> J. Szczepański, *O indywidualności*, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1988, s. 281-289.



- Foucault M., *Podmiot i władza*, tłum. J. Zychowicz, Wydawnictwo „Lewą Noga” 1998. 9.
- Freud S., *Ego i mechanizmy obronne*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1997.
- Fromm E., *O sztuce słuchania. Terapeutyczne aspekty psychoanalizy*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1996.
- Gajdzica Z., red., *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013.
- Giroux H.A., *Reprodukcja. Opór i akomodacja*, [w:] *Nieobecne dyskursy*, cz. I., red. Z. Kwieciński, Wyd. Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 1991.
- Giroux H.A., Witkowski L., red., *Edukacja i sfera publiczna. Idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010.
- Goffman E., *Charakterystyka instytucji totalnych*, tłum. Z. Zwoliński, [w:] *Elementy teorii socjologicznych*, red. W. Derczyński, A. Jasińska-Kania, J. Szacki, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1975.
- Grzyb B., *Uwarunkowania związane z przenoszeniem uczniów niepełnosprawnych ze szkół integracyjnych do specjalnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013.
- Gumienny B., *Zmiany profilu kształcenia uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ze sprzężeniami*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych” 2014, Tom 19, nr 2.
- Historia filozofii*. Tom 1, przeł. B. Kupis, Wyd. Książka i Widza, Warszawa 1962.
- Kozielecki J., *Koncepcja transgresyjna człowieka*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1987.
- Krause A., *Teoretyczne inspiracje pedagogiki specjalnej – pedagogika krytyczna*, „Studia Edukacyjne” 2013, Nr 25.
- Kwieciński Z., *Dynamika funkcjonowania szkoły. Studium empiryczne z socjologii edukacji*, Wydawnictwo UMK, Toruń 1995.
- Kwieciński Z., *Między patosem a dekadencją. Studia i szkice socjopedagogiczne*, Wydawnictwo Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP. Wrocław 2007.
- Kwieciński Z., *Socjopatologia edukacji*, PAN, IRWiR, Warszawa 1992.
- Lewowicki T., *Problemy pedagogiki szkolnej: szkoła – przemiany instytucji i jej funkcji*, [w:] *Pedagogika ogólna i subdyscypliny*, red. L. Tuross, Wydawnictwo Żak, Warszawa, 1999.
- Matuchniak-Krasucka A., *Koncepcja habitusu u Pierre’a Bourdieu*, „Internetowy Magazyn Filozoficzny HYBRIS” 2015, nr 31.
- McLaren P., *Rytualne wymiary oporu – błaznowanie i symboliczna inwersja*, „Nieobecne dyskursy” cz. 1, red. Z. Kwieciński, Wydawnictwo UMK, Toruń 1994.
- Melosik Z., *Postmodernistyczne kontrowersje wokół edukacji*, Wydawnictwo Edytor, Poznań-Toruń 1995.
- Merton R., *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, tłum. E. Morawska, J. Wertenstein-Żuławski, PWN, Warszawa 2002.
- Oleszkowicz A., *Bunt młodzieńczy. Uwarunkowania. Formy. Skutki*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa 2006, s. 60-65.

- Paja A., Padoł R., *Zagadnienia filozofii. Wybór tekstów*, Wyd. III. WSP w Krakowie, Kraków 1977.
- Pasikowski S., *Opór indywidualny. Teorie, klasyfikacje, diagnozowanie w ujęciu psychologicznym*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja” 2014, Nr 68.
- Pasikowski S., *Zagadnienia oporu w świetle wybranych kontekstów teorii socjologicznej w kierunku perspektywy pedagogicznej*, [w:] *Opór w kulturze. Tradycja – edukacja – nowoczesność*, red. E. Bilińska-Suchanek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2014.
- Pasikowski, *Opór indywidualny. Teorie, klasyfikacje, diagnozowanie w ujęciu psychologicznym*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja” 2014, Nr 68, s. 45.
- Podgórska-Jachnik D., *Pedagogika emancypacyjna a pedagogika specjalna – kluczowe kategorie w emancypacyjnym dyskursie niepełnosprawności*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 10/2015, s. 16.
- Słownik języka polskiego*, Tom II, red. M. Szymczak, Warszawa 1979.
- Szczepański J., *O indywidualności*, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1988.
- Szkudlarek T., *Po co nam dziś pedagogika krytyczna*, [w:] *Edukacja i sfera publiczna. Idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej*, red. H.A. Giroux, L. Witkowski, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010.
- Szkudlarek T., *Wiedza i wolność w pedagogice amerykańskiego postmodernizmu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1993.
- Szkudlarek T., *Wyzwania pedagogiki krytycznej i antypedagogiki*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010.
- Śliwerski B., *Wyspy oporu edukacyjnego*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008.
- Śliwerski, *Współczesne teorie i nurty wychowania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010.
- Witkowski L., *Edukacja i humanistyka. Nowe konteksty humanistyczne dla nowoczesnych nauczycieli*, Wydawnictwo IBE, Warszawa 2000.
- Witkowski L., *Między pedagogiką, filozofią i kulturą. Studia, eseje, szkice*, t. III, Wydawnictwo IBE, Warszawa.
- Witkowski L., *O stanie i problemach recepcji amerykańskiej pedagogiki radykalnej w Polsce. Próba świadectwa osobistego i refleksji o „doświadczeniu pokoleniowym”*, [w:] *Edukacja i sfera publiczna, idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej*, red. H.A. Giroux, L. Witkowski, Kraków 2010.
- Witkowski L., *Tożsamość i zmiana. Epistemologia i rozwojowe profile w edukacji*, Wydaw. Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2010.
- Witkowski L., *Wyzwania autorytetu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2009.



## Znaczenia niepełnosprawności intelektualnej w dyskursie internautów<sup>1</sup>

**ABSTRACT:** Agnieszka Woynarowska, *Znaczenia niepełnosprawności intelektualnej w dyskursie internautów* [The meanings of intellectual disability within the internet discourse]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 259-287. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.15>

In the following article, the author presents an analysis of meanings projected onto intellectual disabilities by the internet users by referring to the cultural model of disability, the theory of social constructivism, as well as, to the post-structuralist discourse theories. In accordance with the cultural model of disability theory, the author perceives intellectual disability as generated by social practices, and as a “product” of discourse. A discourse perceived as a “system of statements” and as a practice that shapes the subjects which it speaks of. From this perspective, intellectual disability is perceived as a phenomenon created by its continuing interpretations. By applying the critical discourse analysis, the article presents an answer to the question: how is intellectual disability defined and interpreted within the internet discourse, what meanings are projected onto intellectual disability by the network users? The presented means of comprehending and perceiving intellectual disability, its revealed meanings included in the internet discourse determine the current assortment of practices regarding how society responds to otherness.

**KEY WORDS:** meanings of intellectual disability, discourse, social constructivism, cultural model of disability

---

<sup>1</sup> W niniejszym tekście zawiera się fragment badań, znaczeń niepełnosprawności intelektualnej w przestrzeni online, które w całości zostały opublikowane w książce: J. Belzyt, J. Doroszuk, A. Woynarowska, *Doświadczenia niepełnosprawności w przestrzeniach spotkania*, Wydawnictwo Naukowe Katedra, Gdańsk 2015.

Niepełnosprawność jest nieodłącznym elementem ludzkiej egzystencji. Bardzo różnorodnie doświadczana, postrzegana i przeżywana przestała być elementem indywidualnego doświadczenia czy osobistej tragedii, a stała się zjawiskiem nierozłącznie wpisującym w rzeczywistość społeczną i daną kulturę. Niepełnosprawność jest stałym elementem społecznego krajobrazu, a jej obecność w kulturze i życiu społecznym, zdeterminowanym przez normocentryczny dyskurs, wymusza na członkach danej grupy zajęcia wobec niej jakiegoś stanowiska. Uznanie niepełnosprawności za „społeczny fakt”<sup>2</sup> wymaga od danej społeczności stworzenia społecznych mechanizmów radzenia sobie z owym faktem. Emancypujące się grupy osób niepełnosprawnych i świadome swoich praw środowiska osób niepełnosprawnych walczą o możliwość realizacji idei niezależnego życia. Współcześnie media społecznościowe dają szansę szybkiego zjednoczenia i połączenia sił. Pojawiające się inicjatywy i ruchy społeczne: Chcemy całego życia, Komitet Społeczny #Jesteśmy, Rodzice osób niepełnosprawnych, Koalicja 21 czy Autyzm Polska stanowią grupę nacisku na decydentów i żądają realnej, a nie pozorowanej realizacji praw zawartych w Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ. Niepełnosprawni walczą o słyszalny w dyskursie publicznym głos, uprawomocniający ich alternatywne wersje rzeczywistości i alternatywne sposoby egzystencji. Jesteśmy obecnie świadkami takiego działania, swoistego obywatelskiego buntu rodziców niepełnosprawnych, już dorosłych dzieci, niezdolnych do samodzielnej egzystencji, których głos jest od lat niezauważony i przemilczany. Protest okupacyjny w Sejmie RP ma na celu zwiększenie nakładów finansowych na rehabilitację i egzystencję, ale przede wszystkim unaocznia obywatelom naszego kraju, sytuację życia z niepełnosprawnością. Rozgorzałe w mediach, w przestrzeni online dyskusje<sup>3</sup> przypomniły sprawnym obywatelom naszego

---

<sup>2</sup> Por. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo Żak, Warszawa, 1997.

<sup>3</sup> W przestrzeni online, w mediach społecznościowych toczy się aktualnie zagorzała dyskusja dotycząca protestu rodziców dzieci niepełnosprawnych. Większość komentujących popiera protest. Wartością dodaną protestu jest medialne zainteresowanie.

kraju o fakcie istnienia niepełnosprawności oraz zmusiły ich do zajęcia odpowiedniego względem niej stanowiska. Po raz kolejny można zadać sobie pytanie co „obywatel z ulicy” wie o niepełnosprawności, jak ją rozumie i jakie nadaje jej znaczenia?

Inspiracją do ukazanych w niniejszym tekście badań jest moja długoletnia fascynacja badaniami nad dyskursem, postrzeganym w perspektywie praktyki językowej i społecznej. Praktyki, która porządkuje świat, konstruuje społeczną rzeczywistość i formuje podmioty, o których mówi. Praktyki, która jest narzędziem zniewolenia, wykluczenia czy emancypacji. Inspiracją do badań były teksty o niepełnosprawności intelektualnej, na które jako „obywatel z ulicy” natknęłam się w przestrzeni internetu, a jako badacz odkryłam w dyskursie komentujących je internautów różnorodność ścierających się znaczeń, mówiących o współczesnym sposobie rozumienia zjawiska niepełnosprawności intelektualnej.

## **Znaczenia, język i dyskurs. Niepełnosprawność intelektualna jako wytwór praktyk kulturowych**

Świat społeczny, zarówno ten realny, jak i cyberświat, bezustannie wypełniany jest spotkaniami, doświadczeniami oraz znaczeniami. Znaczeniami czy językowymi interpretacjami, poprzez które nadajemy sens wszystkiemu co nas otacza i dzięki którym rekonstruujemy doświadczenia oraz wybrzmiewamy myśli. Teoria społecznego konstrukcjonizmu zakłada, że świat społeczny kreowany jest w ciągu jego bezustannych interpretacji. Rzeczywistość społeczna ma tylko o tyle walor rzeczywistości, o ile jest wyposa-

---

sowanie losem, życiem, egzystencją osób niepełnosprawnych oraz pojawienie się w przestrzeni dyskursu publicznego/ wirtualnego wielu reportaży i głosów samych niepełnosprawnych. Ich przemilczany głos stał się obecny. Debata nad protestem przerodziła się w debatę nad niepełnosprawnością. Sytuacja protestu i dyskurs protestu rodziców osób niepełnosprawnych, rozgrywające się w przestrzeni społeczno-medialnej, będą przedmiotem badań i analiz kolejnego tekstu.

żona w znaczenia<sup>4</sup>. Według koncepcji Petera Bergera i Thomasa Luckmanna tylko jedynie w tych znaczeniach i poprzez nie rzeczywistość społeczna może istnieć. Określone zjawiska mogą być postrzegane jako procesy, fakty i relacje tylko o tyle, o ile uzyskują znaczenie, jakąś treść symboliczną. Człowiek porusza się w swoim świecie, odwołując się do tego, co o tym świecie wie, czyli odwołując się do swojej wiedzy. Granice jego wiedzy są w sensie praktycznym granicami jego rzeczywistości<sup>5</sup>. W myśl owej teorii autorzy przyjmują, że w społeczeństwie ludzkim najważniejszym systemem znaków jest język. Język wywodzi się z bezpośrednich kontaktów, ale bez trudu można go od nich oddzielić, powstająca wiedza konstruowana jest w trakcie językowych negocjacji, poprzez ocenianie i korygowanie swoich osądów i wspólne negocjowanie znaczeń. Tożsamość i osobowość są społecznie konstruowane<sup>6</sup>. Język typizuje doświadczenia i pozwala je włączyć do szerszych kategorii, w rezultacie mają one nie tylko znaczenie dla jednostki, ale także dla innych ludzi. W miarę tej typizacji, doświadczenia nabierają anonimowości, jako, że stypizowane doświadczenie może zostać powtórzone przez każdego, kto mieści się w danej kategorii<sup>7</sup>. Za pośrednictwem języka można w każdej chwili przywołać cały świat i wykraczać poza rzeczywistość życia codziennego. Każdą znaczącą cząstkę języka, która spina różne sfery rzeczywistości można uznać za symbol<sup>8</sup>. Ponadto język buduje pola semantyczne, czyli strefy znaczeń, których zakres jest ograniczony językowo. Powstaje społeczny zasób wiedzy, który jest przekazywany z pokolenia na pokolenie i który jest dostępny jednostce w życiu codziennym<sup>9</sup>. Ludzie

---

<sup>4</sup> J. Niżnik, *Słowo wstępne*, [w:] *Spoleczne tworzenie rzeczywistości*, red. P. Berger, T. Luckmann, PIW, Warszawa 2010, s. XVI.

<sup>5</sup> Ibidem, s. XVII.

<sup>6</sup> L. Miś, *Konstruktywizm, konstrukcjonizm w socjologii, pracy socjalnej, terapii*, „Zeszyty Pracy Socjalnej” 14/2008, s. 27-47.

<sup>7</sup> P. Berger, T. Luckmann, *Spoleczne tworzenie rzeczywistości*, PIW, Warszawa 2010, s. 55-57.

<sup>8</sup> Ibidem, s. 59.

<sup>9</sup> Ibidem, s. 60.

żyją w potocznym świecie życia codziennego wyposażeni w określone zasoby wiedzy i wiedzą, że inni dzielą przynajmniej część tej wiedzy.<sup>10</sup> W poglądach Georga Herberta Meada to dzięki językowi stajemy się istotami samoświadomymi, a więc mamy poczucie własnej indywidualności i możemy spojrzeć na siebie z zewnątrz, tak jak widzą nas inni. Kluczowym elementem tego procesu jest symbol. Symbol to coś, co zastępuje coś innego. Według Meada ludzie w swoich interakcjach posługują się wspólnymi symbolami i znaczeniami<sup>11</sup>. W myśl idei Hansa-Georga Gadamera człowiek przynależy do języka. Język nas określa i dekoduje w każdym zdarzeniu komunikacyjnym, zdradza sposób naszego prywatnego czy środowiskowego doświadczania świata. Każde rozumienie ma bowiem charakter zdarzenia językowego<sup>12</sup>. Jak pisze Gadamer, w zwierciadle języka odbija się raczej wszystko to, co jest. W nim i tylko w nim pojawia się coś, czego nigdzie nie spotkamy, ponieważ tym czymś jesteśmy my. W końcu język nie jest żadnym lustrem. A to, co w nim dostrzegamy, nie odzwierciedla naszego bycia oraz bycia w ogóle, lecz jest interpretacją i przeżywaniem tego, co dzieje się z nami, tak w realnych zależnościach pracy i panowania, jak i we wszystkim innym co składa się na nasz świat<sup>13</sup>.

Język, interakcja czy komunikacja bywa określane mianem dyskursu<sup>14</sup>. Dyskurs jest działaniem komunikacyjnym, w którym nieustannie konstruowane są znaczenia. Jak pisze Anna Duszak, w centrum zainteresowania pojawia się użytkownik i tekst jako proces, dynamiczny akt kreowania i interpretowania znaczeń w kontekście<sup>15</sup>. Z praktykami komunikacyjnymi wiążą się zazwyczaj negocjacje i kompromisy, które stanowią wypadkową wymagań aktual-

---

<sup>10</sup> Ibidem, s. 61.

<sup>11</sup> A. Giddens, *Socjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005, s. 42.

<sup>12</sup> H.G. Gadamer, *Prawda i metoda*, przeł. B. Baran, „Inter Esse” 1993, s. 88.

<sup>13</sup> Ibidem, s. 88.

<sup>14</sup> Por. T.A. van Dijk, *Dyskurs jako struktura i proces*, przeł. G. Grochowski, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001.

<sup>15</sup> A. Duszak, *Tekst, dyskurs, komunikacja międzykulturowa*, Warszawa 1997, s. 28.

nego kontekstu oraz bardziej ogólnych zasad społeczno-kulturowych. W dyskursie władza grupy może być tak podważana, jak i respektowana. Normy społeczne w twórczy sposób mogą być modyfikowane lub przelamywane, a takie komunikacyjne „zakłócenia” mogą przyczynić się do tworzenia nowego porządku społecznego<sup>16</sup>. Dyskurs można rozumieć jako system wiedzy, który konstruuje otaczającą nas rzeczywistość i nadaje sens wszystkiemu co nas otacza. Norman Fairclough postrzega dyskurs jako zróżnicowane sposoby reprezentacji różnych aspektów świata-procesów, relacji i struktur świata materialnego, mentalnego- myśli, odczuć, wierzeń, oraz świata społecznego<sup>17</sup>. Teun van Dijk uważa, że dyskurs można opisywać w kategoriach działań społecznych realizowanych przez użytkowników języków, którzy komunikują się między sobą w różnych sytuacjach i w obrębie określonego społeczeństwa i danej kultury<sup>18</sup>. Michel Foucault z kolei postrzega dyskurs jako „system ludzkich wypowiedzi”, jako praktykę formującą przedmioty, o których dyskurs mówi. To system wiedzy, koncepcji i/lub myśli, który jest ucieleśniony w praktykach społecznych, mających dane miejsce w realnym świecie<sup>19</sup>. Poststrukturalizm, jak konstatuje Zbyszko Melosik, „nadaje pierwszeństwo teorii dyskursu jako metodzie analizy rzeczywistości społecznej. Dyskursy traktowane są jako społecznie skonstruowane, „systematyczne układy stosunków”, w ramach których idee, twierdzenia, praktyki oraz instytucje uzyskują swoje znaczenie i swoją „rzeczywistość”. My nie mówimy przez dyskursy, to dyskursy mówią poprzez nas. Tak więc dyskursy „stabilizują” nieprzerwany napływ zjawisk i wrażeń w „selektywnie możliwe do rozpoznania formy”. Ustanawiają one założenia dotyczące oblicza, jakie rzeczywistość może przyjąć, aby „być rzeczywistością oraz determinują sposoby jej badania, także standardy

---

<sup>16</sup> Por. T.A. van Dijk, op. cit.

<sup>17</sup> N. Fairclough, *Analyzing Discourse. Textual Analysis for Social Research*, Routledge, London and New York 2004, s. 124.

<sup>18</sup> T.A. van Dijk, op. cit., s. 9-10

<sup>19</sup> M. Foucault, *Archeologia wiedzy*, przeł. A. Siemek, PIW, Warszawa 1977, s. 10.



prawdy i fałszu. W ten sposób dyskursy „porządkują świat”<sup>20</sup>. Ponadto, jak dalek referuje Z. Melosik,

celem dyskursywnej praktyki jest więc uzyskanie władzy nad znaczeniami (i zastąpienie jednych „mówców” przez innych), a każdy dyskurs uczestniczy w walce o uprawomocnienie w społeczeństwie określonych „wersji rzeczywistości” kosztem wersji alternatywnych. Takie uprawomocnienie stanowi „operację zamykania” chroni jedne interpretacje, a inne za pomocą sankcji społecznej marginalizuje i zmusza do milczenia. W ten sposób ustanawia się metanarracje, poprzez które społeczeństwo żyje, przy czym alternatywne wersje rzeczywistości są represjonowane. Alternatywne „wersje rzeczywistości” są zdeligitymizowane przez wykluczanie konstruujących je dyskursywnych praktyk<sup>21</sup>.

W 1994 r. Tom Shakespeare wezwał do zwrócenia większej uwagi na kulturowe reprezentacje osób niepełnosprawnych. Zainspirowany debatami feministycznymi omówił różne podejścia teoretyczne i zasugerował, że „osoby niepełnosprawne są uprzedmiotawiane przez reprezentacje kulturowe.” Przez reprezentacje kulturowe rozumiał teatr, literaturę, obrazy, filmy i media<sup>22</sup>. W następnych latach uczeni w świecie anglosaskim, tacy jak R. Garland-Thomson, R. McRuer, D.T. Mitchell i S.L. Snyder, T. Siebers<sup>23</sup> opublikowali szeroki wachlarz kulturowych i literackich analiz pokazujących efekt postrzegania „niepełnosprawności jako źródła kultu-

---

<sup>20</sup> Z. Melosik, *Poststrukturalizm i społeczeństwo (refleksje nad teorią M. Foucaulta)*, [w:] *Edukacja wobec zmiany społecznej*. red. J. Brzeziński, L. Witkowski, Edytor, Poznań-Toruń 1994, s. 200.

<sup>21</sup> *Ibidem*, s. 203.

<sup>22</sup> T. Shakespeare, *Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal?*, „Disability & Society” 1994, 9.3, s. 283-299.

<sup>23</sup> Zob.: Rosemarie Garland-Thomson, *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, Columbia University Press 1997; S.L. Snyder, D.T. Mitchell, *Cultural Locations of Disability*, Chicago. University of Chicago Press, 2006; R. McRuer, *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability (Cultural Front)*, New York University Press, 2006; T. Siebers, *Disability Theory (Corporalities: Discourses Of Disability)*, University of Michigan Press 2008.

ry". W 2006 r. S. Snyder i D. Mitchell wprowadzili koncepcję „kulturowego modelu niepełnosprawności”. W ich założeniach „model kulturowy zapewnia pełniejszą koncepcję niż model społeczny, w którym „niepełnosprawność” oznacza wyłącznie dyskryminujące spotkania. Sformułowanie modelu kulturowego pozwala nam teoretyzować polityczny akt zmiany, który określa niepełnosprawność jako miejsce oporu i źródło kultury uprzednio stłumionej”<sup>24</sup>. Ponadto w perspektywie Snyder i Mitchell podejście oparte na modelu kulturowym ma tendencję do rozpoznawania tożsamości i ciała jako konstruowanych<sup>25</sup>. A. Waldschmit nawiązując do anglosaskiej koncepcji kulturowego modelu niepełnosprawności zwraca uwagę, że w perspektywie tego modelu niepełnosprawność nie jest widziana przez pryzmat pojedynczego losu, jak w indywidualistyczno-redukcyjnym modelu niepełnosprawności. Nie jest też zwykłym efektem dyskryminacji i wykluczenia, jak w modelu społecznym. Przeciwnie, model kulturowy kwestionuje drugą stronę medalu, powszechnie niezagrożoną „normalność” i bada, w jaki sposób praktyki (de-)normalizacji prowadzą do kategorii społecznej, którą nazwaliśmy „niepełnosprawnością”<sup>26</sup>. Jak dalej objaśnia ta autorka, kulturowy model niepełnosprawności nie powinien traktować niepełnosprawności jako jednoznacznej kategorii klasyfikacji patologicznej, która automatycznie, w formie związku przyczynowego, powoduje dyskryminację społeczną. Przeciwnie, model ten uwzględnia niepełnosprawność i normalność jako efekty generowane przez wiedzę akademicką, środki masowego przekazu i codzienne dyskursy<sup>27</sup>. W każdej kulturze w danym momencie klasyfikacje te zależą od struktur władzy i sytuacji historycznej, są zależne i zdeterminowane przez hegemoniczne dyskursy. W skrócie, model kulturowy uznaje niepełnosprawność nie za daną jednostkę czy fakt, ale opisu-

---

<sup>24</sup> S.L. Snyder, D.T. Mitchell, op. cit., s. 10, tłumaczenie własne.

<sup>25</sup> Ibidem, s. 10.

<sup>26</sup> A. Waldschmit, *Disability Goes Cultural*, [w:] *Culture-Disability-Theory*, red. A. Waldschmit, H. Berressem, M. Ingwersen. Bielefeld 2017, s. 22, tłumaczenie własne.

<sup>27</sup> Ibidem, s. 24.

je ją jako dyskurs lub proces, doświadczenie, sytuację lub wydarzenie. Zarówno niepełnosprawność (ang. *disability*), jak i sprawność (ang. *ability*) odnoszą się do dominujących symbolicznych porządków i instytucjonalnych praktyk wytwarzania normalności i dewiacji, znanego i odmiennego. Zakładając konstruktywistyczny i dyskursywny charakter niepełnosprawności, można wziąć pod uwagę historyczną i kulturową perspektywę kreowania procesów włączenia i wykluczenia, stygmatyzacji, jak również społeczno-kulturowe wzorce doświadczenia i tożsamości, tworzenia znaczeń i praktyk społecznych, władzy i oporu<sup>28</sup>. Beata Borowska-Beszta uznaje natomiast, że „kulturowy model niepełnosprawności w swym najszerszym sensie obejmuje poszczególne kultury niepełnosprawności”<sup>29</sup>.

Kulturowy model niepełnosprawności objaśnia niepełnosprawność intelektualną jako wytwór praktyk kulturowych<sup>30</sup>, jako zjawisko społecznie i dyskursywnie konstruowane. Rozpatrując niepełnosprawność intelektualną w perspektywie kulturowego modelu i społecznego konstrukcjonizmu można ją uznać za pewien społeczny konstrukt i wypadkową znaczeń powstałych w obrębie społecznych stosunków, zależny od wiedzy i doświadczenia ludzi oraz kontekstu<sup>31</sup>. Nawiązując natomiast do koncepcji interakcjonizmu symbolicznego, jak zauważyli to już w 1997 r. Anders Gustavsson i Elżbieta Zakrzewska-Manterys, upośledzenie definiowane jest przez odwołanie się do znaczenia jakie przypisujemy różnym rodzajom fizycznych lub umysłowych dewiacji.<sup>32</sup> Jak pisze A. Gustavsson, wiele dowodów wskazuje na to, że codzienne życie ludzi

---

<sup>28</sup> Ibidem, s. 23.

<sup>29</sup> B. Borowska-Beszta, *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.

<sup>30</sup> D. Goodley, *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*, Sage Publications. Los Angeles, London, New Delhi 2017, tłumaczenie własne.

<sup>31</sup> T. Żółkowska, *Spółeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, red. Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013, s. 40.

<sup>32</sup> A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Żak, Warszawa 1997, s. 12.

upośledzonych zależy od znaczeń, jakie inni przypisują ich upośledzeniu<sup>33</sup>. W myśl powyższych definicji dyskursu oraz w perspektywie kulturowego modelu niepełnosprawności uznają niepełnosprawność intelektualną za zjawisko społeczne definiowane, interpretowane oraz konstruowane w dyskursach, w określonym sposobie użycia języka i wypowiedzania się na jego temat. Wytwarzany dyskurs niepełnosprawności przekazuje różnorodne idee, przekonania oraz znaczenia, które są podstawą określonych względem niej społecznych praktyk. Za pomocą określonego i zaprezentowanego w znaczeniach rozumienia czy rozpoznania niepełnosprawności intelektualnej odbywa się definiowanie i interpretowanie sytuacji. W trakcie procesu komunikowania się osób wypowiadających się w tym temacie mamy do czynienia nie tylko z wymianą komunikatów i negocjowaniem znaczeń, ale również z oddziaływaniem na siebie partnerów dyskusji w celu podważenia wzajemnych poglądów. Dekonstrukcja owych znaczeń, ujawnienie dominujących ideologii i praktyk społecznych to obszary badań najczęściej prowadzone w obszarze kulturowego modelu niepełnosprawności.

## **Internet jako przestrzeń społecznej komunikacji, wymiany i konstruowania znaczeń**

Internet stał się częścią życia współczesnych społeczeństw i można by rzec, że jest równoległą przestrzenią, w której toczy się alternatywne życie ludzkiej społeczności. Internet otworzył nową płaszczyznę ludzkiego współbycia, płaszczyznę cyberprzestrzeni czy cyberświata, która jest kreowana przez wszystkich jej użytkowników. Dzięki rozwijającej się technologii komunikacja za pośrednictwem internetu stała się coraz bardziej powszechna, ponadto internet zglobalizował komunikację, pozwalając użytkownikom z całego świata na komunikację pomiędzy sobą. W. Gustowski określa internet jako umożliwiającą dwustronne porozumiewanie się multime-

---

<sup>33</sup> Ibidem, s. 116.

dialny i globalny kanał komunikacji, służący do przekazywania obrazu, dźwięku i tekstu oraz jako nowe społeczeństwo, istniejące w przestrzeni wirtualnej<sup>34</sup>.

Sieć jest środkiem komunikowania się i tworzenia wiedzy, jest współcześnie równoległą cyberprzestrzenią, w której toczy się życie społeczne. Jak podsumowuje Bassam Aouil, internet cechuje i wyróżnia się możliwością obustronnej komunikacji, szybkością oraz łatwością wymiany i wysyłania informacji. Społecznością, z którą za pomocą jego instrumentów możliwe jest komunikowanie się, możliwością przetwarzania informacji bez utraty jej wartości oraz dostępnością niezależnie od warunków bytowych, a także różnic kulturowych<sup>35</sup>. Internet ma wiele zalet, takich jak łatwość obsługi, anonimowość, dostępność, równość ról nadawcy i odbiorcy. Owa anonimowość i brak cenzury zachęca użytkowników komunikacji do nieskrępowanego wyrażania swoich myśli, co z jednej strony ujawnia wolne od poprawności politycznej poglądy, być może nigdy niewypowiedziane „twarzą w twarz”, a z drugiej natomiast otwiera przestrzeń na mowę nienawiści. W przestrzeni online, gdzie poza obrazem panuje słowo, mamy do czynienia z dialogicznością, wymianą myśli i poglądów, z kreowaniem znaczeń. W internecie każdy może być nadawcą i odbiorcą. Jak zauważa Wojciech Gustowski, każdy członek grupy komunikuje się z innymi po coś: dla zdobycia informacji, poznania nowych ludzi, znalezienia miłości, dowartościowania się, zwierzenia, znalezienia pomocy, podyskutowania, rozrywki i tak dalej. Prawdą jest również to, że każda społeczność opiera się na technologii. Bez „fizycznej infrastruktury sieciowej” nie byłoby „globalnego forum komunikacyjnego”<sup>36</sup>. Sieć umożliwia poruszanie różnych tematów, dyskusowanie o nich, granie z innymi w gry online, szukanie miłości czy kreowanie lepszego

---

<sup>34</sup> W. Gustowski, *Komunikacja w mediach społecznościowych*, Wydawnictwo NOVAERES, Gdynia 2012, s. 31.

<sup>35</sup> B. Aouil, *Komunikowanie się w Internecie – narzędzia, specyfika i właściwości*, [w:] *Komunikacja społeczna w świecie wirtualnym*, red. M. Wawrzak-Chodaczek, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2008, s. 11.

<sup>36</sup> *Ibidem*, s. 94

obrazu siebie. Użytkownik internetu ma okazję do poznania tych tematów i wątków, które w realnym świecie są dla niego obce, stąd też sieć i zawarte w niej treści, jako element dyskursu publicznego, kreuja, przenoszą i utrwalają wiedzę na temat wielu społecznych zjawisk. Ponadto użytkownik sieci ma pełną możliwość do wypowiedzenia się w każdym temacie czy wątku, na który w danym momencie w cyberprzestrzeni się natknie. Owa anonimowa wypowiedź ujawnia sposoby rozumienia wielu społecznych zjawisk. Jednym w nich jest sposób postrzegania, rozumienia i rozpoznania niepełnosprawności intelektualnej. Cyberprzestrzeń można również postrzegać jako pewien tekst kultury, który generuje znaczenia.

## Metodologia badań własnych

W niniejszym artykule chciałabym zaprezentować odpowiedź na następujące pytanie: jak niepełnosprawność intelektualna jest definiowana i interpretowana w dyskursie internautów, jakie znaczenia są jej nadawane przez użytkowników sieci? Inspiracją do podjętych przeze mnie analiz są ukazujące się w sieci wypowiedzi i komentarze na temat niepełnosprawności intelektualnej. Owe wypowiedzi są komentarzami do artykułów, tematów i wątków dotyczących niepełnosprawności intelektualnej. Artykuły sprowokowały uruchomienie znaczeń, podjęcie komentarzy, wypowiedzi w temacie niepełnosprawności intelektualnej przez „osoby z ulicy”, obywateli. Analizowane wypowiedzi odnoszą się do czterech<sup>37</sup> artykułów opublikowanych online: tekstu Sylwii Chutnik, *Co to jest „normalność”?*<sup>38</sup>, który porusza kwestie (nie)akceptacji inności/niepełno-

---

<sup>37</sup> Analizowane komentarze dwóch pierwszych artykułów pochodzą z 2014 r., aby uaktualnić materiał, do analiz dołączyłam komentarze, losowo wybranych artykułów o niepełnosprawności z 2016 i 2017 r. Pierwsze wrażenie z analizy ukazuje jednak brak większych zmian w dyskursie i pojawienie się wątków wynikających ze społeczno-politycznych wydarzeń.

<sup>38</sup> <http://www.styl.pl/magazyn/felietony/sylwia-chutnik/news-co-to-jest-normalnosc,nId,1084492> [dostęp: 30.10.2014].

sprawności w publicznej przestrzeni; artykułu Anety Wawrzyńczyk: *Jak żyją matki dzieci z zespołem Downa?*<sup>39</sup>; tekstu Doroty Karaś: *Pod domem krzyczą na mnie: ty Downie. W teatrze nikt nie powiedział mi nigdy nic złego*<sup>40</sup>, który prezentuje projekt aktywizacji zawodowej gdańskiej Fundacji Ja Też, dzięki któremu osoby z zespołem Downa pracują w Teatrze Szekspirowskim w biurze obsługi widza oraz artykułu Margit Kossobuckiej: *Czym jest zespół Downa i jakie jest ryzyko zachorowania?*<sup>41</sup>. Jak powyżej wspomniałam, jako członek społeczności, istnieję również w przestrzeni równoległej, jaką jest Internet. Czytam, publikuję, dyskutuję. I jako członek tej społeczności, jako „zwykły Kowalski” tam napotykam teksty o niepełnosprawności. Jako badacz z ciekawością czytam komentarze i z wielkim zainteresowaniem szukam odpowiedzi na pytanie: co Polak wie o niepełnosprawności? Jaką wiedzę na jej temat posiada, jak ją konstruuje, jak dyskutuje i omawia ten społeczny fenomen? W konsekwencji znaczeń, wolnych od poprawności politycznej, generowane są następnie względem osób niepełnosprawnych różne społeczne praktyki. Można zapytać, dlaczego akurat te artykuły? Gdyż na nie „natknęłam się” w sieci, jak każdy, inny zwyczajny obywatel. Dlaczego tylko cztery? Gdyż moim zamysłem nie było zbadanie całego wirtualnego dyskursu niepełnosprawności, a tylko odsłonięcie znaczeń zawartych akurat w tych przypadkowo przeczytanych tekstach. Wypowiedzi internautów potraktowałam jako „tekst społeczny”<sup>42</sup> i posłużyłam się w analizie krytyczną analizą dyskursu. Krytyczna analiza dyskursu, jest formą krytycznych badań społecz-

---

<sup>39</sup> <http://kobieta.wp.pl/kat,132000,title,Jak-zyja-matki-dzieci-z-zespolem-Downa,wid,14490561,wiadomosc.html?ticaid=113a9a> [dostęp: 30.10.2014].

<sup>40</sup> <http://trojmiasto.wyborcza.pl/trojmiasto/1,35612,20923616,mt-w-gdanskim-teatrze-szekspirowskim-pracuja-osoby-z-zespolem.html> [dostęp: 7.05.2018].

<sup>41</sup> <http://wyborcza.pl/7,75398,20829541,czym-jest-zespol-downa-i-jakie-jest-ryzyko-zachorowania.html> [dostęp: 7.05.2018].

<sup>42</sup> S. Talijska za K. Starego, *Dyskurs*, [w:] M. Cackowska, L. Kopciwicz, M. Patalon, P. Stańczyk, K. Starego, T. Szukdlarek, *Dyskursywna konstrukcja podmiotu. Przyczynek do rekonstrukcji pedagogiki kultury*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2012, s. 34.

nych „zglębiających sposoby redukcji naszej wolności przez nasze własne kategorie myślowe, blokujące dostrzeganie tego, co mogłoby być”<sup>43</sup>. Stawia sobie za cel uświadomienie ludziom, że język to nie coś naturalnego, neutralne narzędzie, ale nośnik systemu przekonań i wartości wyznawanych przez jednostki, zależny od ich pozycji i szerszych społeczno-historycznych uwarunkowań<sup>44</sup>. Zawiera element szczegółowej analizy tekstu, przy czym „tekst” rozumiany jest jako interakcje mówione, „multimodalne” teksty telewizji i internetu, teksty pisane i publikowane<sup>45</sup>. Zastosowane w krytycznej analizie dyskursu formy analizy tekstu bardzo się od siebie różnią, mogą się opierać na analizie intertekstualnej i interdyskursywnej, na analizie treści lub na semiotycznej analizie obrazu. Wybór metody zależy od konkretnego projektu badań<sup>46</sup>. W ramach krytycznej analizy dyskursu w tym projekcie badawczym dokonałam jakościowej analizy treści wypowiedzi, która to pozwoliła odkryć znaczenia nadawane niepełnosprawności intelektualnej, polemikę w ramach różnych sposobów rozumienia, „walkę o znaczenia” oraz deklarowane praktyki społeczne idące w ślad za określonymi znaczeniami. Walka o znaczenia to próba przekonania do swojego pola rozumienia oraz próba narzucenia swojej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej. Z analizowanego materiału wyłoniłam poszczególne obszary znaczeń układające się w kategorie postrzegania i rozumienia, przeciwstawiłam je sobie, aby odnaleźć „społeczny kontrast” oraz starcie różnych koncepcji. Następnie odśloniłam punkty „zwarcia” czyli polemikę. Ukazanie dużych fragmentów wypowiedzi to zabieg celowy, który unaocznia język jakim współcześnie posługuje się „obywatel ulicy”, próbując uchwycić istotę niepełnosprawności.

---

<sup>43</sup> Calhoun za: Duszak A., Fairclough N., *Krytyczna analiza dyskursu*, Universitas, Kraków 2008, s. 10.

<sup>44</sup> A. Grzymała-Kazłowska, *Socjologicznie zorientowana analiza dyskursu na tle współczesnych badań nad dyskursem*, „Kultura i Społeczeństwo” 2004, 1, s. 26.

<sup>45</sup> A. Duszak, N. Fairclough, op. cit., s. 18.

<sup>46</sup> Ibidem, s. 18.



## Definicje, znaczenia i interpretacje niepełnosprawności intelektualnej w dyskursie internautów

Podjęte analizy odsłaniają próbę zmierzenia się z definicją „tego innego”- człowieka z zespołem Downa, upośledzonego, niepełnosprawnego. Nazwaniem jego odmienności, przypisaniem jej jakiś znaczeń, osadzeniem w znanych analogiach. Jest to próba językowego „uchwycenia” istoty inności podmiotu, o którym się mówi, jest to pewna odpowiedź na doświadczenie „zaniepokojenia Innym”<sup>47</sup> w spotkaniu. W gąszczu różnych komentarzy jeden wyjątkowo mnie zainteresował: temat nudny kogo to obchodzi?<sup>48</sup> Poglądów, zapewne nie jest odosobnionym poglądem, ukazuje natomiast być może, niezbyt wygodą prawdę o naszym społeczeństwie doby integracji, a mianowicie taką, że niepełnosprawność intelektualna jest problematyką kogoś innego.

Analizowane wypowiedzi ukazują ogromną różnorodność sposobów definiowania niepełnosprawności intelektualnej, ukazują ponadto polemikę, którą toczą ze sobą autorzy owego dyskursu. Staje się on polem do walki o znaczenia i miejscem podważania swoich poglądów. Różnorodność wypowiedzi jednakowoż polaryzuje znaczenia i tworzy wyraźne trzy filary znaczeń niepełnosprawnego intelektualnie. Są to: niepełnosprawny intelektualnie/lepszy; niepełnosprawny intelektualnie/taki sam; niepełnosprawny intelektualnie/gorszy, nienormalny, dewiant.

Niepełnosprawny intelektualnie człowiek, ten lepszy to ktoś, kto kocha cały świat, jest wrażliwy i świat czyni prawdziwszym. Od takiego człowieka obdarzonego zdolnością kochania i znajdującego prawdę można się uczyć. Wątek uczenia się od osób z niepełnosprawnością intelektualną: zdolności do kochania, umiejętności „prawdziwego” patrzenia na świat i dostrzegania w nim tego, co

---

<sup>47</sup> Por. B. Waldenfels, *Topografia obcego: studia z fenomenologii obcego*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2002.

<sup>48</sup> <http://kobieta.wp.pl/kat,132000,title,Jak-zyja-matki-dzieci-z-zespolem-Downa,wid,14490561,wiadomosc.html?ticaid=113ca7> [dostęp: 30.10.2014].

najistotniejsze bardzo często pojawia się w wypowiedziach. Ponadto tak definiowani niepełnosprawni intelektualnie są darem od Boga i śladem jego obecności na ziemi, gdyż w nich to ukrył się Bóg. Jak czytamy w komentarzach:

*Ludzie są co niektórzy głupi, ja pracowałem z osobami niepełnosprawnymi z zespołem Downa i stwierdzam że takie osoby nie różnią się tyle od osób pełnosprawnych, jedyna różnica że są niepełnosprawni, a tak są super, żartują, śmieją się. Jeśli inni inaczej myślą to niech się nie odzywają. Pozdrawiam internauta<sup>49</sup>.*

*30 lat uczyłam w szkole specjalnej, w której uczyły się także dzieci z zespołem Downa. Zawsze prosiłam dyrektora, aby do mojej klasy trafiło jak najwięcej tych dzieci. Dlaczego? – bo są miłe, ciepłe, kochane, wrażliwe, zero agresji, kochają cały świat. Zawsze uśmiechnięte, potrafiące się wszystkim cieszyć, wrażliwe na muzykę, plastykę, chętne do wszystkich zajęć. Nie wolno na nie krzyczeć, bo z powodu swojej wrażliwości, wtedy nie będą słuchać. „Moje” dzieci pięknie pisały, czytały, opowiadały. Owszem, były wyjątki, ale dzieci zupełnie zdrowe też mają kłopoty z czytaniem. Zasada-trzeba je traktować jak zwykle traktuje się dzieci, nie wyręczać i nie przypominać im ciągle o chorobie. Teraz jestem na emeryturze, tęsknię za dziećmi i młodzieżą, ale najbardziej za tymi z „Downem”, które zawsze się uśmiechały, czekały na mnie przy szkolnych drzwiach, zauważały, że czasem jestem smutna, próbowały pocieszać. Po prostu kochane, wrażliwe dzieci, a że trochę inne? No i co z tego!<sup>50</sup>*

*Mam kogoś bliskiego z zespołem Downa i jest to osoba, która daje mi tyle radości i szczęścia jak nikt inny. Bardzo ją kocham. My ludzie powinniśmy uczyć się od takich ludzi – szczerości, prostoty, uśmiechu, a przede wszystkim miłości, bo nikt inny nie potrafi kochać tak jak oni kochają. Smutne są tylko komentarze ludzi, którzy nie znają takich osób a piszą...<sup>51</sup>.*

---

<sup>49</sup> Ibidem.

<sup>50</sup> Ibidem.

<sup>51</sup> Ibidem.

*W pracy mam dziewczynę z porażeniem mózgowym, znajoma ma syna autystyka, druga syna z Downem....i co z tego... oni wszyscy to wartościowi, wrażliwi ludzie, a że inni niż my .... Tak samo potrzebują życzliwości ludzkiej, serdeczności i uśmiechu... to od nas tzw. normalnych zależy jak będą patrzeć i postrzegać świat... można im nie okazywać empatii, ale nie należy się Ich bać<sup>52</sup>.*

*Słuchaj Michał, do Ciebie kieruję te słowa: skończyłem filozofię, poznałem wielu inteligentnych ludzi, na pierwszy rzut oka rozpoznaję człowieka wrażliwego i mądrego – Ty nim jesteś i inteligencją przewyższasz bardzo wielu ludzi. Jesteś super gościem, masz świetne i celne obserwacje. Jesteś wartościowym człowiekiem i robisz coś dobrego. Wielki szacunek, tak trzymaj Michał. A tymi głupkami, co za Tobą pokrzykują na osiedlu nie przejmuj się, niestety, są mniej inteligentni od Ciebie i guzik wiedzą<sup>53</sup>.*

*Byłem kiedyś na wakacjach z synkiem, w czasie których poznaliśmy 5-cio letnią dziewczynkę z zespołem Downa. To było wyjątkowo urocze dziecko, zawsze uśmiechnięta, przyjazna. Może takie dzieci są mniej bystre, ale za to całym sercem kochają świat i tego powinniśmy się od nich uczyć<sup>54</sup>.*

Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną postrzegany jako „taki sam” stanowi próbę uchwycenia kategorii odmienności w polu swojskości. Zatem w podjętych komentarzach pojawia się element zatarcia różnicy, niepełnosprawny intelektualnie jest „taki sam jak my – niczym się od nas – pełnosprawnych nie różni”, jest człowiekiem tak jak my. Do wspólnoty człowieczeństwa dołącza jeszcze inny wspólny element – bycie chorym. Choroba jest mianownikiem dla ogółu ludzkości, a niepełnosprawność intelektualna spowodowana jest do choroby i staje się wspólnym doświadczeniem,

---

<sup>52</sup> Ibidem.

<sup>53</sup> <http://trojmiasto.wyborcza.pl/trojmiasto/1,35612,20923616,mt-w-gdanskim-teatrze-szekspirowskim-pracuja-osoby-z-zespolem.html> [dostęp: 7.05.2018].

<sup>54</sup> Ibidem.

jesteśmy tacy sami, gdyż wszyscy na coś chorujemy. „Taki sam” posiada również równe prawa i zasługuje na równe traktowanie. Jak piszą internauci:

*To jest takie samo dziecko jak każde z nas !!!! To że jest chore to nie jego kaprys !!!!! Zasługuje tak samo na miłość, szacunek !!!!! A co do wypowiedzi Zośki .... Jesteś żałosna pisząc takie cos !!!!! Ciekawe czy była byś szczęśliwa jak to ty byś miała ZD i twoja mama by ciebie gdzieś oddała !!!! Widać że nie wiesz nic o życiu i masz płytkie myślenie !!!! Pozdrowienia dla wszystkich mam i dzieciaczków<sup>55</sup>.*

*W poczekalni u ortodonty spotkałam dziewczynkę z zespołem Downa, urocze dziecko, ładne, miłe, grzeczne... Na przystanku natknęłam się na niewidomą młodą kobietę, odprowadziłam ją do domu, bo stała, jakby czekając na pomoc. Przemiała, radosna dziewczyna, studentka polonistyki. Myślę, że ostatnim, czego takie osoby potrzebują, jest litość... Jakieś utyskiwanie typu „ależ pani biedna”... Nie wyobrażam sobie takiej gruboskórności, a wiem, że ludzie tak potrafią... Zamiast ze zwykłą życzliwością spytać, czy można pomóc, podejść jak do równego sobie, a nie „biedaczka”, nad którym trzeba powydziewać „z wysoka”...<sup>56</sup>.*

Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną – „ten gorszy” – to nienormalny dewiant, ktoś kto zagraża swoją obcością. Jest stawiany w opozycji do lepszego normalnego, jest nieznanym i niezrozumiałym. W komentarzach internautów można dostrzec brak wiedzy i na tej kanwie zbudowaną wiedzę stereotypową, ale również pojawiają się w nich wypowiedzi dotyczące doświadczeń cudzych reakcji na niepełnosprawność intelektualną w przestrzeni publicznej jak i własne poglądy na owe reakcje. W tych poglądach niepełnosprawni intelektualnie to ktoś biedny i nieszczęśliwy, wzbudzający współczucie i litość, ktoś od kogo można się „zarazić upośledzeniem”, nadpobudliwy seksualnie i przez to niebezpieczny, agre-

---

<sup>55</sup> <http://kobieta.wp.pl/kat,132000,title,Jak-zyja-matki-dzieci-z-zespolem-Downa,wid,14490561,wiadomosc.html?ticaid=113ca7> [dostęp: 30.10.2014].

<sup>56</sup> Ibidem.

sywny, cierpiący i śliniący się przygląd, niesamodzielny. Ponadto dostrzec można również poglądy na temat boskiej ingerencji w narodziny dziecka z niepełnosprawnością, w opozycji do wcześniejszych wypowiedzi Bóg nie obdarza darem, Bóg nie ukrywa się w niepełnosprawności, lecz jest okrutny i zsyła wręcz swoją karę w postaci narodzin niepełnosprawnego dziecka.

*Moja teściowa (60l) bardzo mnie krytykuje odkąd dowiedziała się że uczęszczam z moim synem na zajęcia ogólnorozwojowe (urodził się jako wcześniak) i na tych zajęciach spotykam czasem dzieci z zespołem Downa. Twierdzi, że jak się „zapatrzę” to mojemu synkowi coś się może stać. Kobieta jest wykształcona, jest prawnikiem. masakra...<sup>57</sup>.*

*:(biedne dzieci :(((aż serce pęka !!!!!!!!!!!<sup>58</sup>*

*Dzieci z Downem-ok, są milusie i do zaakceptowania ale one dorosną! A dorosły z Downem-to już problem! Kto się nim zaopiekuje gdy rodziców zabraknie?<sup>59</sup>*

*No tak, ale czy to jest normalne, że młodzian z Downem na widok babki w autobusie mało jej oka nie wybije rozszalałym „knotem”, albo krążąca wokół faceta na poczekalni PKP, hipnotycznie wpatrzona i gotowa na wszystko dziewczuszka z Downem? To jest normalne? Tego się od pewnego wieku nie da zatrzymać czy kontrolować<sup>60</sup>.*

*To prawda! ci ludzie są nadpobudliwi seksualnie! Koło mnie jest dzienny dom opieki dla niepełnosprawnych. Stojąc na przystanku bardzo często widzę, jak dziewczyny z Downem zaczepiają obcych facetów, a chłopcy wręcz ślinią się na widok kobiet. Dlaczego o tym nie piszecie, że mogą być niebezpieczni?<sup>61</sup>*

---

<sup>57</sup> Ibidem.

<sup>58</sup> Ibidem.

<sup>59</sup> <http://www.styl.pl/magazyn/felietony/sylwia-chutnik/news-co-to-jest-normalnosc,nId,1084492> [dostęp: 30.10.2014].

<sup>60</sup> Ibidem.

<sup>61</sup> Ibidem.

*Co do osób z ZD. Nie są, nie będą normalne<sup>62</sup>.*

*Widziałam parę dni temu w Biedronce mamę z dziewczynką 3, 4 lata z Downem, matka nie mogła spokojnie zrobić zakupów, darta się, na ziemi się rzucała. Pomyślałam sobie, za co to dziecko i matka cierpi, jak Bóg może się temu przyglądać, dlaczego obie zostały tak ukarane. A na osiedlu moim jest wiele matek z dziećmi na wózkach, krzyczą, ślinią się wyginają na wszystkie sposoby. Za co??????<sup>63</sup>*

Tekst S. Chutnik sprowokował czytających go internautów do próby odpowiedzenia sobie na pytanie: czym jest inność i normalność oraz dlaczego niepełnosprawność intelektualna pojawia się w kontekście nienormalności? W wypowiedziach pojawiają się pytania: kim jest Inny? Kto nim jest? Jakie są kryteria definiujące inność i swojskość?

*A może to MY jesteśmy inni? Może to NAM wydaje się, że jesteśmy normalni? Na czym tak właściwie polega normalność??? Na obrzucaniu się wyzwiskami?, na braku komunikacji międzyludzkiej? Na braku uśmiechu skierowanego do każdego? Na „wyścigu szczurów”? , etc.??? Cóż z tego, że mamy zdolność do pracy ale nic z tego nie mamy...My (podobno zdrowi) kochamy tylko siebie, ludzie z zespołem Downa kochają innych, co więcej dają temu świadectwo swoją radością, taką zwykłą- bo beztruską...<sup>64</sup>.*

*Słowo „normalny” oznacza zgodnie z norma czyli taki jaki jest powyżej mediany a więc jak większość. Samo w sobie nie ma pejoratywnego znaczenia. Gorzej jeśli my temu słowu nadajemy takie znaczenie. Nienormalni są też wszyscy geniusze, ludzie mądrzejsi -zresztą ich los potwierdza że tak się na nich patrzy. Zatem w takim kontekście chciał-*

<sup>62</sup> Ibidem.

<sup>63</sup> <http://trojmiasto.wyborcza.pl/trojmiasto/1,35612,20923616,mt-w-gdanskim-teatrze-szekspirowskim-pracuja-osoby-z-zespolem.html> [dostęp: 7.05.2018].

<sup>64</sup> <http://www.styl.pl/magazyn/felietony/sylwia-chutnik/news-co-to-jest-normalnosc,nId,1084492> [dostęp: 30.10.2014].

*bym powiedzieć że każda „nienormalność” może być ciekawa o ile tylko nas wyróżnia z szarego tłumu<sup>65</sup>.*

W toczonym dyskursie dostrzec można polemikę oraz podważanie swoich interpretacji. Mogę wręcz stwierdzić, że dochodzi do pewnej walki o zrozumienie sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, walki o porzucenie krzywdzących definicji, walki o zmianę znaczeń. Internauci zarzucają sobie nawzajem brak tolerancji, wiedzy i akceptacji dla odmienności. Postulują rozpoczęcie zmiany sposobu myślenia o Innym od nauki tego, czym jest odmienność i nauki jej akceptacji. Ukazują społeczną arogancję i ignorancję w stosunku do tej społecznej problematyki. Te komentarze czynią osoby niegodzące się z tą społeczną arogancją i ignorancją, brakiem wiedzy czy dyskryminacją. Jak czytamy w polemizujących komentarzach:

*Człowiek uczy się przez naśladownictwo, niezależnie od rasy i miejsca, w którym żyje. To sposób poznawania świata, wszystkiego co nowe. Uczę dzieci i dorosłych, że niepełnosprawność jest w każdym człowieku – nikt nie jest w 100% sprawny. Niech każdy zacznie od siebie, od chęci poznawania tego co inne, nieznanne, więc straszne – ale tylko na początku. Potem jest już normą. Chciejmy naśladować postawy mądre, dobre, po prostu normalne.<sup>66</sup>*

*Mnóstwo ludzi to niedouczeni kretyni. Boją się, że się zarażą Downem, cukrzycą itp. To od nich trzeba stronić bo można się zarazić głuportą!!<sup>67</sup>*

*Mam pytanie. kto odpowiedzialny jest za treść komentarzy? Jeżeli jeszcze raz znajdę komentarz ubliżający osobom z Zespołem Downa, oskarżę WP o nietolerancję. Każdy portal powinien kontrolować treść wystawianych komentarzy. A teraz esencja- dla mnie posiadanie chorej siostry z tymże zespołem to sens życia. i myślę, że tak to już zostało zaplanowane z góry. Chociaż posiadałabym bogactwa świata, a nie*

---

<sup>65</sup> Ibidem.

<sup>66</sup> Ibidem.

<sup>67</sup> Ibidem.

*miała mojej siostrzyczki, życie straciłoby sens dla mnie. Niepojęte jest to, jak te osoby potrafią walczyć z cierpieniem, chorobą. Jestem w stanie zrobić dla niej wszystko<sup>68</sup>.*

## Percepcja społecznych praktyk

Dyskutujący ze sobą internauci bardzo często pytają o sens życia osób z niepełnosprawnością<sup>69</sup>, wskazują również na system wsparcia, ale także dyskutują, w sposób charakterystyczny dla przestrzeni online, o stosunku naszego społeczeństwa do osób niepełnosprawnych. Ostatnie wydarzenia społeczno-polityczne to nie tylko protest rodziców w sejmie, to także kolejna debata nad zaostrzeniem ustawy antyaborcyjnej. To procedowanie zakazu terminacji ciąży w przypadku ciężkiego i nieodwracalnego uszkodzenia płodu<sup>70</sup>. Te wydarzenia mają swoje odzwierciedlenie w komentarzach, a głoszone poglądy na temat owych społecznych praktyk podejmowanych względem osób niepełnosprawnych mają swoje źródło również w znaczeniach przypisywanych samej niepełnosprawności. Internauci dopuszczają wybór aborcji i krytykują za takie rozwiązanie. Radykalni uznają, że osoby decydujące się na urodzenie niepełnosprawnego dziecka mają to robić na własny koszt, gdyż niepełnosprawność to obciążenie dla państwa. Obrażają się nawzajem, krytykując swój sposób myślenia. Dyskusję inicjuje wpis:

*A kobiety morderczynie chcą takich ludzi zabijać przed narodzinami. Te które kradną logo Solidarności i adoptują pszczołki po morderstwie<sup>71</sup>.*

<sup>68</sup> <http://kobieta.wp.pl/kat,132000,title,Jak-zyja-matki-dzieci-z-zespolem-Downa,wid,14490561,wiadomosc.html?ticaid=113ca7> [dostęp: 30.10.2014].

<sup>69</sup> W książce, Doświadczenia niepełnosprawności w przestrzeniach spotkania, w rozdziale swojego autorstwa omawiam dyskurs aborcji toczony przez internautów w komentarzach pod artykułami S. Chutnik i A. Wawrzyńczak.

<sup>70</sup> Pojawiające się w przestrzeni publicznej debaty o zakazie aborcji wymagają oddzielnych analiz. W tym tekście sygnalizuję tylko wątek, bez zagłębiania się w ideologiczno-językowe postulatu stron zaangażowanych.

<sup>71</sup> <http://trojmiasto.wyborcza.pl/trojmiasto/1,35612,20923616,mt-w-gdanskim-teatrze-szekspirowskim-pracuja-osoby-z-zespolem.html> [dostęp: 7.05.2018].



Dyskusja, rozpoczęta ideologicznie podszytym stwierdzeniem „kobiety morderczynie”, porusza wątki braku rozwiązań systemowych, cierpienie „nieodwracalnie uszkodzonych” dzieci i pytań o sens cierpienia, piętnującego stosunku społeczeństwa do niepełnosprawnych, ale także nawiązuje do filozoficzno-etycznej kwestii – kiedy zaczyna się człowiek? W odpowiedzi na powyższy post można przeczytać:

*Pewnie katolik?*<sup>72</sup>

*Gdyby była zapewniona dla WSZYSTKICH takich osób przyszłość: rehabilitacja, nauka, opieka medyczna i przede wszystkim praca (zajęcie wyciągające z domu) może byłoby inaczej*<sup>73</sup>.

*Nie, akurat nie masz racji. Jeśli sądzisz że zespół Downa to właśnie taka niepełnosprawność, której boją się ciężarne to jesteś w błędzie. Boją się dzieci bez mózgu, bez kory mózgowej, bez najważniejszych narządów, takich których życie będzie polegało wyłącznie na cierpieniu. Nie chcą skazywać dzieci na lata cierpienia (lub tylko godziny) po których nastąpi powolna śmierć. Nie masz pojęcia o czym piszesz. Ilu rodzinom z takimi dziećmi pomagasz? W którym hospicjum dla takich niemowląt działasz? A może adoptowałeś już dziecko z porażeniem czterokończynowym, ciężkim upośledzeniem umysłowym (nie mówi, nie widzi, nie myśli, nie słyszy – bo nie funkcjonuje nerw słuchowy) – wyje lub piszczy cały dzień, jest wiotkie – zbyt wiotkie na wózek inwalidzki, całe w odleżynach, z oporną padaczką. Podaj adres – wiele osób chętnie zgłosi się do ciebie po pomoc*<sup>74</sup>.

*Z jednej strony drą mordy, żeby nie abortować, ale jeśli ktoś z downem zaczyna coś robić, jest aktorem, to te same szmaty co broniły przed aborcją, drą mordy: DOWN!*<sup>75</sup>

*Dlatego, jeżeli początek człowieka jest felerny, a medycyna jest w stanie to stwierdzić, ma się tą budowlę człowieka prowadzić do końca, ku*

---

<sup>72</sup> Ibidem.

<sup>73</sup> Ibidem.

<sup>74</sup> Ibidem.

<sup>75</sup> Ibidem.

*jego nieszczęściu, cierpieniu, przecież człowieka jeszcze nie ma, jest tylko materia, nic więcej, nie lepiej ten felerny proces natury przerwać<sup>76</sup>.*

Kolejny wątek dość burzliwej wymiany poglądów kieruje w stronę praw osób niepełnosprawnych i niekorzystnej polityki społecznej, która jest skonfrontowana z „nawoływaniem do rodzenia dzieci niepełnosprawnych”.

*Dzieci ze średnią niepełnosprawnością to mniejszość, a takich Michałów z lekkim upośledzeniem jest może promil. Poza tym z jednej strony kaczor nawołuje do rodzenia Downów, a z drugiej „koleżanki dostały się na warsztaty terapii zajęciowej, ale dla mnie na razie nie ma miejsca”. Tak właśnie wygląda polska polityka prorodzinna: rodzić, rodzić, a co dalej to nieważne. A najmniej ważni są rodzice takich dzieci, dla których kończy się normalne życie<sup>77</sup>.*

Inny zaś, uznając osoby z niepełnosprawnością za bezużytecznych zjadaczy chleba i obciążenie dla państwa, uznaje, że wszyscy, którzy decydują się na urodzenie niepełnosprawnych dzieci, powinni wychowywać je na własny koszt. W tym wątku internauci również ścierają swoje poglądy.

*Jeśli ktoś świadomie rodzi dziecko z Downem lub inną wadą rozwojową to powinien z własnych środków pokrywać koszty leczenia. Państwo nie powinno sponsorować produkcji inwalidów. Pamiętajmy, że kosztowne leczenie wad rozwojowych powoduje braki pieniędzy na inne metody leczenia. Dlatego uważam, że jeśli chcesz Downa czy np. dziecka z poważną wadą serca to zafunduj sobie je całkowicie na własny koszt<sup>78</sup>.*

*Jesteś debilem i nie życzę tobie ani twoim dzieciom aby kiedykolwiek musiały stanąć przed trudnym wyborem...a w sumie może dobrze by*

---

<sup>76</sup> <http://wyborcza.pl/7,75398,20829541,czym-jest-zespol-downa-i-jakie-jest-ryzyko-zachorowania.html> [dostęp: 7.05.2018].

<sup>77</sup> <http://trojmiasto.wyborcza.pl/trojmiasto/1,35612,20923616,mt-w-gdanskim-teatrze-szekspirowskim-pracuja-osoby-z-zespolem.html> [dostęp: 7.05.2018].

<sup>78</sup> <http://wyborcza.pl/7,75398,20829541,czym-jest-zespol-downa-i-jakie-jest-ryzyko-zachorowania.html> [dostęp: 7.05.2018].

*było... Nie masz gwarancji na życie w zdrowiu i pełnej sprawności do końca życia. Analizując twój tok myślenia, jakbyś nie daj Boże miał kiedyś wypadek i stał się inwalidą nie zdolnym się utrzymać i na siebie zarobić, wypadaloby cię poddać eutanazji. Czyż nie tak?<sup>79</sup>*

*Debilem jesteś ty bo nie rozumiesz co zostało napisane. Ja po prostu nie zgadzam się na zabawę w „słodkie dzieci z Downem” na mój koszt. Nikomu tego nie życzę, ale są sytuacje w których trzeba spojrzeć prawdzie w oczy, choćby była najbardziej brutalna. Odnośnie osób już żyjących to nigdzie nie napisałem, że należy eliminować niepełnosprawnych. Sam to dośpiewałeś – może sam masz takie ukryte pragnienia. Osoby, które uległy wypadkowi płaciły ubezpieczenia społeczne i ochrona im się należy<sup>80</sup>.*

Pojawiające się pod artykułami komentarze odsłaniają pewien wycinek społecznych mechanizmów radzenia sobie z innością osób niepełnosprawnych. Mechanizmów bazujących na znaczeniach i dyskursach. Bezproduktywny zjadacz chleba, zbędny element społeczeństwa, czy pełnoprawny obywatel mający prawo do wsparcia i godnego życia?

Internauci recenzują również polską społeczną rzeczywistość relacji z niepełnosprawnością, a precyzując przedstawiają swój sposób jej percepcji.

*Fajny artykuł o fajnych ludziach, tylko komentarze obrzydliwe. Ci pobożni katolicy zięjący miłosierdziem i miłością bliźniego. Cudowne jest zachęcenie do rodzenia upośledzonych dzieci i wołanie potem za nimi „o Down idzie”. Ważne są dzieci poczęte, a co potem? To już sprawa rodziców, przeważnie heroicznej matki, bo tylko co ósmy kochający tatuś zostaje z rodziną, reszta znika. Pewnie wybywa na zgniły Zachód z misją niesienia polskich, katolickich wartości. Ot patrioci. Szkoda tylko, że to, co na lewackim Zachodzie jest kulturową normą, w Polsce jawi się jako ewenement!<sup>81</sup>*

---

<sup>79</sup> Ibidem.

<sup>80</sup> Ibidem.

<sup>81</sup> <http://trojmiasto.wyborcza.pl/trojmiasto/1,35612,20923616,mt-w-gdanskim-teatrze-szekspirowskim-pracuja-osoby-z-zespolem.html> [dostęp: 7.05.2018].

## Podsumowanie

Podjęte przeze mnie analizy, lokujące się w kulturowym modelu niepełnosprawności, dotyczące sposobów definiowania, interpretowania niepełnosprawności intelektualnej, znaczeń jej przypisywanych ukazują ogromną różnorodność społecznego rozumienia tego zjawiska czy „faktu społecznego”<sup>82</sup>. Autorami analizowanych wypowiedzi są po pierwsze rodzice i osoby związane ze środowiskiem osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz osoby, które mają doświadczenie zawodowe i utrzymują prywatne kontakty z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawiają oni w swoich wypowiedziach interpretację własnych doświadczeń i najczęściej są to interpretacje dalekie od stereotypowego postrzegania niepełnosprawności intelektualnej. Drugą grupę autorów, analizowanych wypowiedzi, stanowią ci, którzy nigdy z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie nie mieli nic do czynienia. Widzieli, a w zasadzie „ogłądali” ich w miejscach publicznych, przeżyli przypadkowe spotkania „twarzą w twarz”, szybkie, pobieżne, skłaniające do ucieczki. Ci autorzy, sięgając do teorii Bergera i Luckmanna, opisując tego Innego posłużyli się schematami typizującymi, a konkretnie dokonując interpretacji tego „natknięcia się na obcość”, sięgnęli do strefy znaczeń, które społeczeństwo przypisuje zdefiniowanym jako upośledzonym/nienormalnym. W tych wypowiedziach bardzo widoczny jest przywoływany przez C. Barnes i G. Mercer kulturowy imperializm, gdzie „pełnosprawna normalność”<sup>83</sup> stanowi stan uprzywilejowany i pożądany. Warto odnieść się do stworzonego w 1995 r., przez badaczy londyńskich, modelu społecznych reprezentacji niepełnosprawności, gdyż mimo upływu prawie 20 lat jest on nadal bardzo aktualny. W 1995 r. grupa badaczy Londyńskiej Szkoły Ekonomicznej przedstawiła dwupoziomowy model reprezentacji społecznych niepełnosprawności intelektualnej. Model ów ukazuje, że poziom pierwszy reprezentacji powstał

---

<sup>82</sup> Por. E. Zakrzewska-Manterys, A. Gustavsson, op. cit.

<sup>83</sup> C. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność, Sic*, Warszawa 2008.

w oparciu o społeczne reprezentacje traktowane jako oczywiste i zrozumiałe, zakorzenione w tradycji świadomości społecznej społeczeństwa czy grupy. Na tym poziomie można odnaleźć tradycyjne społeczne konstrukcje niepełnosprawności intelektualnej, które kojarzą/utożsamiają ludzi z niepełnosprawnością intelektualną z głupimi, niebezpiecznymi, skazanymi na karę Bożą, nieszczęśliwymi, bezradnymi itp. Na drugim poziomie modelu znajdują się ludzie w codziennych interakcjach społecznych z innymi zaangażowanymi w dyskusje i spory. W tych codziennych zmaganiach z codziennością i doświadczaniem niepełnosprawności intelektualnej ludzie działają we wspólnie podzielanej rzeczywistości społecznej, włączając w nią, wraz z wieloma innymi uznanymi za oczywiste, tradycyjnymi społecznymi reprezentacjami, własne odmienne definicje będące wynikiem ich indywidualnego doświadczenia<sup>84</sup>. Wypowiedzi drugiej grupy autorów komentarzy online można uznać za te z pierwszego poziomu społecznych reprezentacji niepełnosprawności intelektualnej, oczywiste i stereotypowe. Jak pokazują poczynione analizy, owe stereotypowe i oczywiste społeczne znaczenia niepełnosprawności bardzo „dobrze się mają” warunkując wśród osób je powielających społeczną niechęć i pełną pogardy wyższość. Wypowiedzi pierwszej grupy autorów, którzy tworzą własne i odmienne sposoby interpretacji i wchodzą w dyskusje oraz spory z reprezentantami znaczeń oczywistych, mają jeden podstawowy cel zmienić znaczenia, a wraz z nimi negatywne społeczne praktyki. Ścieranie poglądów, jak obserwujemy, trwa już bardzo długo, a poziom pierwszy reprezentacji społecznych ma się bardzo dobrze. Uważam, że dyskurs w przestrzeni internetu pozbawiony jest poprawności politycznej, gdyż jego użytkownicy są anonimowi i mogą bez skrępowania wyrażać swoje poglądy. Ten fragment komentarzy odnalezionych w sieci, moim zdaniem, ukazuje bardzo aktualne sposoby społecznego rozumienia niepełnosprawności intelektualnej i pewną różnorodność stanowisk, które jednak ulegają polaryzacji. Niepełnosprawność intelektualna przestaje być obco-

---

<sup>84</sup> Por. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, op. cit.

ścią i nadal nią jest. Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną jest dyskryminowany w przestrzeni publicznej i jest w niej akceptowany. Ma on prawo do życia i jako bezużyteczny zjadacz chleba, marnujący społeczne pieniądze tego prawa jest pozbawiany. Negocjowanie i konstruowanie znaczeń niepełnosprawności intelektualnej, doświadczanie spotkania z tym Innym, osvajanie się z jego odmiennością, to zadania wręcz codzienne, przynależące do przestrzeni życia społecznego. Badanie owych znaczeń i dyskursów w codziennie zmieniającej się rzeczywistości musi się dziać ciągle od nowa, bo przywołując po raz kolejny pogląd A. Gustavssona, wiele dowodów wskazuje na to, że codzienne życie ludzi upośledzonych zależy od znaczeń jakie inni przypisują ich upośledzeniu<sup>85</sup>.

## Bibliografia

- Aouil B., *Komunikowanie się w Internecie – narzędzia, specyfika i właściwości, w: Komunikacja społeczna w świecie wirtualnym*, red. M. Wawrzak-Chodaczek, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2008.
- Barnes C, Mercer G., *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic, Warszawa 2008.
- Berger P., Luckmann T., *Společne tworzenie rzeczywistości*, PWN, Warszawa 2010.
- B. Borowska-Beszta, *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.
- Dijk van T.A., *Dyskurs jako struktura i proces*, przeł. G. Grochowski, PWN, Warszawa 2010.
- Duszak A., *Tekst, dyskurs, komunikacja międzykulturowa*, PWN, Warszawa 1997.
- Fairclough N., *Analysing Discourse. Textual Analysis for Social Research*, Routledge, London and New York 2004.
- Fairclough N., *Krytyczna analiza dyskursu*, Universitas, Kraków 2008.
- Foucault M., *Archeologia wiedzy*, przeł. A. Siemek, PIW, Warszawa 1977.
- Gadamer H.G., *Prawda i metoda*, przeł. B. Baran, „Inter Esse”, Kraków 1993.
- Garland-Thomson R., *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, Columbia University Press. Columbia 1997.
- Giddens A., *Socjologia*. PWN, Warszawa 2005.
- Goodley D., *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*, Sage Publications. Los Angeles, London, New Delhi 2017.

---

<sup>85</sup> Ibidem, s. 116.

- Grzymała-Kazłowska A., *Socjologicznie zorientowana analiza dyskursu na tle współczesnych badań nad dyskursem*, „Kultura i Społeczeństwo” 2004, 1.
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E., *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo Żak, Warszawa 1997.
- Gustowski W., *Komunikacja w mediach społecznościowych*, Wydawnictwo NOVAERES, Gdynia 2012.
- Melosik Z., *Poststrukturalizm i społeczeństwo (refleksje nad teorią M. Foucaulta)*, [w:] *Edukacja wobec zmiany społecznej*, red. J. Brzeziński, L. Witkowski, Edytor, Poznań-Toruń 1994.
- Miś L., *Konstruktywizm, konstrukcjonizm w socjologii, pracy socjalnej, terapii*, „Zeszyty Pracy Socjalnej” 2008, 14.
- Niżnik J., *Słowo wstępne*, [w:] *Społeczne tworzenie rzeczywistości*, red. P. Berger, T. Luckmann, PWN, Warszawa 2010.
- McRuer R., *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability (Cultural Front)*, New York University Press, New York 2006.
- Tobin Siebers, *Disability Theory (Corporealities: Discourses Of Disability)*, University of Michigan Press, Michigan 2008.
- Snyder S.L., Mitchell D.T., *Cultural Locations of Disability*, University of Chicago Press, Chicago 2006.
- Shakespeare T., *Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal?*, „Disability & Society” 1994, 9.3.
- Starego K., *Dyskurs*, [w:] *Dyskursywna konstrukcja podmiotu. Przyczynek do rekonstrukcji pedagogiki kultury*, M. Cackowska, L. Kopciwicz, M. Patalon, P. Stańczyk, K. Sarego, T. Szkudlarek, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2012.
- Waldenfels B., *Topografia obcego*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2002
- Waldschmit A., *Disability Goes Cultural*, [w:] *Culture-Disability-Theory*, red. A. Waldschmit, H. Berressem, M. Ingwersem, Verlag Bielefeld 2017.
- Żółkowska T., *Społeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, red. Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013.

## Netografia

- <http://www.styl.pl/magazyn/felietony/sylwia-chutnik/news-co-to-jest-normalnosc,nId,1084492> [dostęp: 30.10.2014].
- <http://kobieta.wp.pl/kat,132000,title,Jak-zyja-matki-dzieci-z-zespolem-Downa,wid,14490561,wiadomosc.html?ticaid=113a9a> [dostęp: 30.10.2014].
- <http://trojmiasto.wyborcza.pl/trojmiasto/1,35612,20923616,mt-w-gdanskim-teatrze-szekspearekim-pracuja-osoby-z-zespolem.html> [dostęp: 7.05.2018].
- <http://wyborcza.pl/7,75398,20829541,czym-jest-zespol-downa-i-jakie-jest-ryzyko-za-chorowania.html> [dostęp: 7.05.2018].







## Edukacja uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną w Republice Czeskiej

**ABSTRACT:** Tomasz Kasprzak, *Edukacja uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną w Republice Czeskiej* [Education of students with disabilities coupled in the Czech Republic]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 289-304. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.16>

Currently, recognition of the right of all people to education is considered completely natural. Since the mid-1990s, in the Czech Republic, the issue of educating people with conjugated disability has been increasingly addressed. The main purpose of this study is to characterize the approach to education of people with conjugated disability in the Czech Republic. The article contains interpretations of the concept of conjugate disability, both in native literature and foreign language literature, with particular emphasis on the Czech approach.

**KEY WORDS:** disability coupled. Czech Republic, early intervention, education system

### Wprowadzanie

Edukacja uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną tak w Polsce, jak i Republice Czeskiej na przestrzeni ostatnich 20 lat uległa zdecydowanej zmianie. Problematyka edukacji uczniów z niepełnosprawnością od początku lat 90. ubiegłego wieku znajdowała się w polu zainteresowań czeskich pedagogów specjalnych reformujących sferę edukacji. Wcześniej uczniów niepełnosprawnych kształ-

cono w placówkach ogólnodostępnych, były to jednak, jak podkreśla Zenon Gajdzica, formy integracji naturalnej i często ukrytej. Nie łączyły się one z instytucjonalnym wsparciem, a ich przyczyną bardzo często był brak placówki specjalnej w okolicy zamieszkania ucznia<sup>1</sup>. Zastanawiając się nad zagadnieniem edukacji uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną, należy ustalić czym dany typ niepełnosprawności jest w istocie i jakie mogą być zasadnicze potrzeby w obszarze kształcenia, wychowania czy wspomagania rozwoju<sup>2</sup>. Sprzężona niepełnosprawność jest przedmiotem zainteresowań nauk medycznych i nauk o zdrowiu, społecznych (psychologii, pedagogiki specjalnej, socjologii) oraz prawnych (prawa)<sup>3</sup>.

Zarówno w literaturze polskiej, jak i czeskiej istnieją różne sposoby nazywania niepełnosprawności sprzężonej oraz jej definiowania. Możemy się spotkać z terminami takimi jak: „niepełnosprawność wieloraka” (cz. *vícenásobne postižení*), „połączona niepełnosprawność” (cz. *kombinované postižení*). Jak podkreśla Marzenna Zaorska<sup>4</sup>, analizując dylemat niepełnosprawności sprzężonej, należy uwzględnić kilka kwestii: „jakościowo odmiennego charakteru niepełnosprawności sprzężonej, który polega na powstaniu, w sytuacji sprzęgania się konkretnych uszkodzeń, stanu jakościowo odmiennego, od stanu, który powoduje w rezultacie obecność jednego z uszkodzeń tworzących niepełnosprawność sprzężoną”<sup>5</sup>. Autorka przez niepełnosprawność sprzężoną rozumie „[...] stan, z wyłączeniem stanu niepełnosprawności intelektualnej, charakteryzujący się

---

<sup>1</sup> Z. Gajdzica, *Opinie polskich i czeskich nauczycieli na temat przemian kształcenia uczniów niepełnosprawnych intelektualnie*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2012, nr 15.

<sup>2</sup> M. Zaorska, *Aktualne problemy edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością sprzężoną*. „Niepełnosprawność. Tyflosurdopedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji” 2012, nr 7, s. 9.

<sup>3</sup> B. Marcinkowska, *Sprzężona niepełnosprawność – próba analizy fenomenu*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 2016, nr 21, s. 10.

<sup>4</sup> M. Zaorska, *Aktualne problemy edukacji...*, s. 9.

<sup>5</sup> M. Zaorska, *Psychopedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2013, nr 1, s. 64.

obecnością minimum dwóch poważnych wad w budowie organizmu ludzkiego”<sup>6</sup>.

Trudności definicyjne istoty niepełnosprawności sprzężonej wynikają z faktu, „że [...] nie jest ona prostą sumą składających się na nią niepełnosprawności, ale stanowi swoistą, odrębną złożoną jednostkę”<sup>7</sup>. Populacja osób z niepełnosprawnością sprzężoną stanowi bardzo zróżnicowaną grupę ze względu na współwystępowanie różnych rodzajów i stopni składających się na nią niepełnosprawności, a wypracowanie jednej (modelowej) charakterystyki osoby z niepełnosprawnością sprzężoną nie jest możliwe<sup>8</sup>.

Na przestrzeni ostatnich kilku lat w czeskiej literaturze przedmiotu kształcenie uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną należy do tematów często podejmowanych. Rozważania teoretyczne i badania koncentrowały się głównie na uczniach głuchoniewidomych. Nad zagadnieniem edukacji uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną koncentrowali się czescy pedagodzy i psychologowie<sup>9</sup>. W literaturze czeskiej możemy znaleźć m.in. definicję, która mówi, że niepełnosprawność sprzężona dotyczy „osoby dotkniętej dwoma lub więcej wadami w tym samym czasie”<sup>10</sup>. Maria Vítková uważa, że niepełnosprawność sprzężona jest całością ludzkich ograniczeń, we wszystkich sferach doświadczeń i możliwościach ekspresji. Zdolności emocjonalne, poznawcze, fizyczne, a także społeczne i komunikacyjne, zostają znacznie zredukowane i zmienione<sup>11</sup>.

Mając powyższe na uwadze, niniejszy artykuł stawia sobie dwa podstawowe cele. Po pierwsze jest próba usystematyzowania pod-

---

<sup>6</sup> Ibidem, s. 64.

<sup>7</sup> A. Twardowski, *Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2006, s. 290.

<sup>8</sup> B. Marcinkowska, *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną*, [w:] *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z uszkodzonym wzrokiem i dodatkowymi niepełnosprawnościami*, red. G. Walczak, MENiS, Warszawa 2005.

<sup>9</sup> Ludiková 2001, 2001; Souralová 2000; Hlaváčová 2003; Vítková 2004; Opatřilová 2005.

<sup>10</sup> M. Sovák, *Defektologický slovník* (3. vydání), Nakladatelství H&H, Jínočany 2000, s. 158.

<sup>11</sup> M. Vítková, *Integrativní speciální pedagogika: Integrace školní a speciální* (2. rozšířené a přepracované vydání), Paido, Brno 2004, s. 325.

stawowej wiedzy na temat edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością sprzężoną, ustalenia jej głównych kierunków przemian w Republice Czeskiej. Szczególną uwagę zwracam w nim na aspekty prawne edukacji uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną, odwołując się przede wszystkim do czeskich ustaw o kształceniu specjalnym. Stąd interesuje mnie to, w jaki sposób tworzony jest proces kształcenia uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną. Drugi cel pracy ma charakter teoretyczny. Podkreślane są podstawowe zadania oraz problemy edukacji tych uczniów w czeskich warunkach nauczania. Wybór Republiki Czeskiej jako kraju wynikał zasadniczo z dwóch powodów. Po pierwsze, Republika Czeska należy do grupy krajów dwusystemowych (ang. *two-track*), w którym drogi uczniów pełnosprawnych i niepełnosprawnych są wyraźnie oddzielone – tylko 3% uczniów uznawanych za niepełnosprawnych uczęszcza do szkół specjalnych<sup>12</sup>. Po drugie, spoglądając na historię państwa czeskiego, można stwierdzić, iż posiada rozbudowaną sieć szkół specjalnych z długą tradycją opieki i wychowania osób z niepełnosprawnością sprzężoną.

Artykuł podzielony jest na trzy zasadnicze części. W pierwszej analizuje koncepcję edukacji uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną (obszary procesu kształcenia / zadania edukacji / edukacyjne kategorie niepełnosprawności sprzężonej). W drugiej części omawiam system edukacji uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną w Republice Czeskiej, koncentrując się na ustawie nr 82/2015 Dz.U. (ustawa szkolna). Trzecia część poświęcona jest wczesnej interwencji dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością.

## **Edukacja uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną – podstawowe założenia**

Edukacja definiowana jest jako ogół działań oświatowo-wychowawczych, obejmujących kształcenie i wychowanie, jest procesem

---

<sup>12</sup> G. Szumski, *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.

złożonym<sup>13</sup>. Osoby z niepełnosprawnością sprzężoną funkcjonowały w różnych społeczeństwach od zarania dziejów ludzkości. Mimo to, przez stulecia instytucje specjalne podejmowały jedynie problematykę opieki, rehabilitacji i edukacji osób z niepełnosprawnością jednorodną. Osobom z niepełnosprawnością sprzężoną nie poświęcano należytej uwagi, a nie na płaszczyźnie rozważań teoretycznych ani praktycznych<sup>14</sup>. Wyjątkowy i złożony charakter niepełnosprawności sprzężonej sprawia, że dzieci takie wymagają wyjątkowej, przeważnie specjalnej i wysoce specjalistycznej pomocy. Marzenna Zaorska<sup>15</sup> podkreśla, że nie chodzi wyłącznie o dostosowanie treści edukacyjnych, organizacji kształcenia czy form pomocy psychologiczno-pedagogicznej, ale przede wszystkim o zrozumienie istoty danej niepełnosprawności i ewentualnych oczekiwań dotyczących oceny efektywności rozwoju ucznia i edukacji ukierunkowanej na ucznia z niepełnosprawnością sprzężoną. Maria Vítková<sup>16</sup> wyróżnia trzy obszary, które należy uwzględnić w tworzeniu procesy kształcenia uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną:

- Analiza obecnej sytuacji, która jest określona przez wpływ rodziców, warunki materialne rodziny. Ważne jest, aby uzyskać informacje od osób, które opiekowały się dzieckiem do tej pory. Należy zwrócić uwagę na obszary zachowań dziecka (percepcja, rozwój społeczny, emocjonalność, integracja sensoryczno-motoryczna) oraz podstawowe sytuacje życiowe.
- Określenie celu, którym najważniejszym jest zapewnienie podstawowych potrzeb dziecka, a następnie, w zależności od okoliczności, ustalenie dalszych wymagań
- Przydzielenie specjalnych środków pedagogicznych.

---

<sup>13</sup> W. Okoń, *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Żak, Warszawa 2007, s. 93.

<sup>14</sup> M. Zaorska, *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością sprzężoną w kontekście historycznym i stan obecny*, [w:] *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, red. J. Błeszczyński, D. Baczała, J. Binnebesela, Wydawnictwo HAMAL, Łódź 2008, s. 79.

<sup>15</sup> M. Zaorska, *Niepełnosprawności sprzężone w obliczu aktualnych przemian w systemowych rozwiązaniach edukacyjnych*, „*Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*” 2014, nr 14, s. 104.

<sup>16</sup> Vítková M., *Integrativní speciální pedagogika: Integrace školní a speciální* (2. rozšířené a přepracované vydání), Paido, Brno 2004.

Podstawowym celem edukacji uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną jest wzmocnienie zdolności i umiejętności osiągnięcia możliwie najwyższego stopnia samowystarczalności i niezależności w życiu codziennym. Kształcenie powinno być oparte na ograniczonych możliwościach niepełnosprawnego dziecka, szanować jego potrzeby i umiejętności. Dagmara Opatřilová<sup>17</sup> wymienia główne zadania edukacji dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną:

- optymalny rozwój osobowości dziecka z poszanowaniem różnic indywidualnych każdego dziecka;
- osiągnięcie pożądanego poziomu wykształcenia, spełniający określony stopień socjalizacji dziecka;
- rozwijanie i dostosowywanie potrzeb edukacyjnych do specyfiki niepełnosprawności.

Štefan Vašek<sup>18</sup> podkreśla, że podstawowym celem edukacji uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną jest szczególnie zwiększona ostrożność w podejściu indywidualnym, specjalnych metodach oraz modyfikowaniu treści kształcenia, w odniesieniu do uczniów z pojedynczą niepełnosprawnością. Alicia Vančová<sup>19</sup> definiuje dwie kategorie niepełnosprawności sprzężonej, opierając się na rodzaju niepełnosprawności, konsekwencjach dla rozwoju osobowości i socjalizacji oraz potrzeb specjalnego wsparcia edukacyjnego<sup>20</sup>:

- Lekka niepełnosprawność sprzężona: grupa osób, która jest w stanie uzyskać taki poziom wykształcenia, aby móc w pełni rozpocząć aktywność zawodową lub korzystać z zatrudnienia wspomaganego. Edukacja odbywa się przede wszystkim w ogólnodostępnych szkołach podstawowych. Z niewielką pomocą lub bez niej, osoby powinny przystosować się do samodzielnego i niezależnego życia.

---

<sup>17</sup> D. Opatřilová, *Metody práce ujedniců s těžkým a více vadami*, nakladatelství Masarykova univerzita, Brno 2005.

<sup>18</sup> Š. Vašek, A. Vančová, G. Hatos, *Pedagogika viacnásobne postihnutých*, Sapientia, Bratislava 1999, s. 4.

<sup>19</sup> A. Vančová, *Edukácia viacnásobne postihnutých*, Sapientia, Bratislava 2001.

<sup>20</sup> Autorka podkreśla, że nie wszystkie rodzaje niepełnosprawności sprzężonej mogą zostać zakwalifikowane do jednej z tej kategorii.

- Ciężka niepełnosprawność sprzężona: obejmuje osoby o wyższym poziomie specjalnego wsparcia w zakresie edukacji i rehabilitacji. Proces nauczania odbywa się głównie w szkole specjalnej, często należy go zredukować do elementarnych treści, zgodnie z indywidualnymi umiejętnościami danej osoby. Konieczne jest stosowanie alternatywnych i wspomagających metod porozumiewania się.

Realizowane w Republice Czeskiej działania dotyczące strategii kształcenia uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną na poszczególnych etapach ich drogi edukacyjnej, koncentrują się na wyborze jako pożądanej i popieranej edukacji ogólnodostępnej lub integracyjnej. Obecnie można zauważyć silną tendencję do integracji osób niepełnosprawnych w edukacji. Podejście segregacyjne ustępuje miejsca integracji oraz inkluzji mającej przede wszystkim na celu włączenie uczniów ze sprzężoną niepełnosprawnością w szkolne środowisko, i dać im tym samym, lepsze perspektywy na przyszłość.

## **System edukacji osób z niepełnosprawnością sprzężoną w Republice Czeskiej**

Obecnie Republika Czeska przechodzi dynamiczne przemiany w obszarze praktyki i teorii pedagogiki specjalnej wobec osób z niepełnosprawnością sprzężoną. Działania na rzecz osób niepełnosprawnych są wspierane przez władze państwowe przy ścisłej współpracy z organizacjami pozarządowymi. Cechą czeskiego modelu edukacji uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną jest relatywnie wysoki poziom instytucjonalizacji działań, będących konsekwencją utworzenia w 1993 r. Komitetu Rządowego ds. Osób Niepełnosprawnych (cz. *Vládní výbor pro zdravotně postižené občany*), który regularnie włącza się w koordynowanie inicjatyw mających na celu poprawę sytuacji społecznej, prawnej i ekonomicznej osób niepełnosprawnych w tym kraju. Warto też zaznaczyć, że dzięki wsparciu ze strony Komitetu Rządowego, w Republice Czeskiej regularnie od 1992 r. tworzy nowe Krajowe plany pomocy osobom niepełnospraw-

nym. Ostatni – Krajowy plan pomocy tworzenia równych szans dla osób niepełnosprawnych na lata 2015-2020 (*Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015-2020*), ma na celu promowanie i wspieranie integracji osób niepełnosprawnych oraz podejmowanie działań mających na celu realizowanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych<sup>21</sup>.

W Republice Czeskiej podstawowym dokumentem, który gwarantuje prawo do opieki i kształcenia, jest Konstytucja. W art. 1 konstytucji czeskiej możemy przeczytać o prawach i swobodzie człowieka i obywatela, a w art. 10 czytamy, że wszystkie ratyfikowane i ogłoszone umowy międzynarodowe o prawach i podstawowych wolnościach człowieka, które wiążą Republikę Czeską, są bezpośrednio obowiązujące i mają pierwszeństwo przed ustawą<sup>22</sup>.

Problematyka edukacji dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną zajmuje szczególne miejsce we współczesnej koncepcji kształcenia specjalnego w Republice Czeskiej. W latach 80. ubiegłego wieku dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną zostały zwolnione z obowiązku szkolnego i umieszczane były w placówkach opieki społecznej. Na początku lat 90. XX w. zaszły wyraźne zmiany legislacyjne modyfikujące postawy prawne kształcenia uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną. We współczesnej koncepcji dostępu do edukacji osób z niepełnosprawnością sprzężoną, odchodzi się od teorii wad pierwotnych i wtórnych czeskiego profesora Miloša Sováka, na rzecz tzw. „efektu synergicznego” (cz. *synergickým efektem*) – dziecko przydzielone jest do systemu edukacji i rehabilitacji zgodnie ze stopniem niepełnosprawności. Uwzględniany jest także rodzaj niepełnosprawności, który najbardziej ogranicza indywidualny rozwój dziecka.

---

<sup>21</sup> T. Kasprzak, *Specyficzny rodzaj niepełnosprawności jako sytuacja trudna w rodzinie. Osoby głuchoniewidome i ich rodziny w Republice Czeskiej*, „Rodzina wieloproblemowa. Roczniki Socjologii Rodziny. Studia socjologiczne i interdyscyplinarne” 2017, tom XXVI-XXVII, s. 168-174.

<sup>22</sup> M. Bełza, *System edukacji dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w Republice Czeskiej*, [w:] *Człowiek ze specjalnymi potrzebami w przestrzeni edukacyjnej, społecznej Polski i Republiki Czeskiej*, red. Z. Gajdzica, I. Bieńkowska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków-Katowice 2012, s. 28.



Charakterystyka niepełnosprawności sprzężonej podana została w 1997 roku w Biuletynie Ministerstwa Edukacji, Młodzieży i Sportu Republiki Czeskiej. Czytamy w nim, że „uczeń z niepełnosprawnością sprzężoną uważany jest wówczas, gdy dotknięty jest dwoma lub więcej przyczynowymi i niezależnymi rodzajami niepełnosprawności, które ze względu ich głębokość i konsekwencje, uprawniają do włączenia go w system kształcenia specjalnego”<sup>23</sup>. Dla potrzeb czeskiego systemu edukacyjnego, uczniowie z niepełnosprawnością sprzężoną podzieleni są na trzy grupy<sup>24</sup>:

- pierwsza grupa, w której niepełnosprawność intelektualna jest dominująca w decyzji o sposobie nauczania, stanowi czynnik decydujący o poziomie wykształcenia;
- druga grupa składa się z kombinacji niepełnosprawności fizycznej, sensorycznej i zaburzeń mowy. Określona grupa w większości składa się z dzieci głuchoniewidomych;
- trzecia grupa składa się z uczniów z diagnozą autyzmu/cieczami autystycznymi.

W 2011 r. w specjalnych ośrodkach pedagogicznych zdiagnozowano 17 589 uczniów ze sprzężoną niepełnosprawnością. Najczęściej występujące rodzaje niepełnosprawności sprzężonej to: niepełnosprawność intelektualna + zaburzenia komunikacji językowej (6173 uczniów); niepełnosprawność intelektualna + niepełnosprawność ruchowa (5510 uczniów); zaburzenia komunikacji językowej + niepełnosprawność ruchowa (3316 uczniów)<sup>25</sup>. Do najważniejszych aktów prawnych, oprócz konstytucji czeskiej, regulujących edukację dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną należą:

- Ustawa nr 82/2015 Dz.U. w sprawie kształcenia przedszkolnego, średniego wyższego i zawodowego i innego – Ustawa szkolna (cz. *o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání – školský zákon*) oraz następujące rozporządzenia;

---

<sup>23</sup> Veštník MSMT ČR č. 8/1997, č.j. 25602/97-22.

<sup>24</sup> Vítková M., *Integrativní speciální pedagogika: Integrace školní a speciální* (2. rozšířené a přepracované vydání), Paido, Brno 2004.

<sup>25</sup> J. Voženílek, J. Michalík, *Atlas činnosti speciálněpedagogických center v ČR*, Vydavatelství Univerzity Palackého v Olomouci, Olomouc 2013, s. 103.

- Dekret z dnia 2 czerwca 2016r. zmieniające zarządzenie nr. 72/2005 Sb. o udzielaniu w szkołach poradnictwa szkolnego (cz. *Výhláška ze dne 2 června 2016 kterou se mění výhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních*);
- Dekret nr 27/2016 Dz.U. w sprawie edukacji dzieci, uczniów i studentów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz uzdolnionych uczniów (cz. *Výhláška č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadáných*).

Obowiązek szkolny w Republice Czeskiej obejmuje wszystkie dzieci od szóstego roku życia i trwa dziewięć lat (cz. *Zákon 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání – školský zákon*). Szkoła podstawowa dzieli się na dwa etapy: klasy I-V oraz VI-IX (nauka trwa dziewięć lat). Uczeń z niepełnosprawnością sprzężoną, u którego występuje niepełnosprawność sprzężona, na wniosek opiekuna prawnego oraz pisemnej rekomendacji poradni psychologiczno-pedagogicznej kształcony jest w szkole specjalnej. Natomiast uczniowie z niepełnosprawnością sprzężoną, u których nie występuje niepełnosprawność intelektualna, są kształceni w szkołach ogólnodostępnych lub szkołach specjalnych, które odpowiadają potrzebom wynikającym z posiadania dwóch lub więcej niepełnosprawności.

Wreszcie trzeba wspomnieć o specjalistycznych formach wsparcia – przede wszystkim dla rodzin uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną. To dwa typy placówek, funkcjonujące w szkołach, takie jak: poradnia psychologiczno-pedagogiczna (cz. *pedagogicko-psychologická poradna*) oraz specjalne centra pedagogiczne (cz. *speciálně pedagogické centrum*). Ich podstawowym celem jest nieodpłatne zapewnienie opieki pedagogicznej na wniosek rodziców lub prawnych opiekunów ucznia<sup>26</sup>.

Różnorodność, indywidualność i specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną są przyczyną szczegóło-

---

<sup>26</sup> Vyhláška 116/2011 Sb., o poskytování služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

wego zaplanowania ich edukacji. Konieczne jest zatem opracowanie szczegółowego indywidualnego planu edukacyjnego (cz. *individuální vzdělávací plán*) dla każdego ucznia. Zgodnie z dekretem nr 27/2016 Dz.U. w sprawie edukacji dzieci, uczniów i studentów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz uzdolnionych uczniów, dyrektor szkoły może, za pisemnym zaleceniem szkolnego centrum doradztwa, zatwierdzić indywidualny plan edukacyjny dla ucznia z niepełnosprawnością sprzężoną, który jest dokumentem wiążącym, zapewniającym:

- informację na temat treści, zakresu, przebiegu i sposobu świadczenia specjalnej opieki pedagogicznej;
- informację na temat realizacji celów kształcenia, treści programów nauczania, wyboru procedur pedagogicznych, sposobu oceny ucznia;
- listę zajęć kompensacyjnych, rehabilitacyjnych oraz pomocy dydaktycznych;
- asystenta nauczyciela, który w szczególności zapewnia: pomoc w dostosowaniu się uczniów do środowiska szkolnego, pomoc w komunikowaniu się ucznia z nauczycielami, pomoc w czynnościach samoobsługowych;
- uczniowi wsparcia za pomocą systemu komunikacji innego niż język mówiony. Szkoła zapewnia system komunikacyjny, który spełnia potrzeby ucznia;
- tłumacza czeskiego języka migowego. Tłumacz wykorzystywany jest przez cały czas trwania lekcji, a także podczas apeli, wycieczek czy zajęć pozalekcyjnych organizowanych przez szkołę.

Indywidualny plan edukacyjny sporządza się bez zbędnej zwłoki, jednak nie później niż miesiąc od daty otrzymania przez szkołę wniosku od prawnego opiekuna ucznia. Plan edukacyjny może być uzupełniany i dostosowywany do potrzeb ucznia przez cały rok szkolny. Dyrektor szkoły odpowiedzialny jest za opracowanie i wdrożenie indywidualnego planu edukacyjnego. Plan opracowywany jest we współpracy z placówką doradztwa szkolnego, uczniem i jego

prawnymi opiekunami, jeśli uczeń jest niepełnoletni. Placówka doradztwa szkolnego we współpracy z nauczycielami co najmniej raz w roku ocenia realizację planu edukacyjnego. Dekret 27/2016 Dz.U. (cz. *vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáku se speciálními vzdělávacími potřebami a žáku nadaných*) zapewnia kształcenie uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną poprzez:

- integrację w klasach szkół podstawowych lub szkołach przeznaczonych dla uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności na podstawie indywidualnego planu edukacyjnego;
- utworzenie klasy dla uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną w szkole specjalnej;
- utworzenie klasy dla uczniów niepełnosprawnych w zwykłej szkole lub szkole specjalnej dla uczniów z innymi rodzajami niepełnosprawności.

Asystent nauczyciela (cz. *Asistent pedagoga*) jest pracownikiem pedagogicznym zajmującym się edukacją dzieci, uczniów i studentów o specjalnych potrzebach edukacyjnych, jeśli nie są w stanie skutecznie zaspokoić swoich potrzeb. Podstawowymi zadaniami asystenta nauczyciela są: (1) możliwość indywidualnej pracy z uczniem, (2) tworzenie warunków pracy zespołowej, (3) wspieranie ucznia niezdolnego do pełnego zaangażowania się podczas zajęć lekcyjnych.

## **Wczesna interwencja (raná péče) dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością w Republice Czeskiej**

Problem wczesnej interwencji (cz. *raná péče*) wobec dzieci z niepełnosprawnością, jako tendencja działań na rzecz normalizacji życia i integracji, pojawiła się na świecie w latach 70. XX w. W Republice Czeskiej za początek działań na rzecz upowszechniania koncepcji można uznać lata 90. XX w., kiedy z inicjatywy Teresy Hradlikovej, Barbary Kašovej, Teresy Sklemickovej i Jana Vachulova, pod kierownictwem profesora Oldřicha Čáleka, stworzono wsparcie dla rodziców dzieci z wadami wzroku. Pojawiło się podej-

ście, w którym brane jest pod uwagę zarówno dziecko, jak i jego rodziców oraz innych członków rodziny. Czeski model wczesnej interwencji opiera się na zasadzie „towarzyszenia” (cz. *provazeni*) i zbudowany jest na trzech podstawowych filarach: (1) wsparcie rozwoju dziecka, (2) wsparcie rodziny, (3) wspieranie integracji dziecka i rodziny ze społeczeństwem.

Oldřich Matoušek wczesną interwencję definiuje jako „zestaw połączonych usług społecznych, zdrowotnych i psychologicznych. Przeznaczony jest dla dzieci w wieku przedszkolnym, u których pojawiająca się niepełnosprawność poważnie zagraża jego rozwojowi. Interwencja obejmuje dzieci, jak i ich rodziny i odbywa się w naturalnym środowisku dziecka”<sup>27</sup>. Wczesna interwencja w czeskim prawodawstwie rozumiana jest jako terenowa praca socjalna, a pracownik socjalny działa bezpośrednio w terenie. Legislacyjnie wczesna interwencja uznana jest za usługę społeczną, a odpowiedzialność za jej realizację należy do Ministerstwa Pracy i Spraw Socjalnych na podstawie ustawy nr 108/2006 Dz.U. o usługach socjalnych, z późniejszymi zmianami (cz. *Zákon č. 108/2006 Sb.o sociálních službách*). Ustawa definiuje wczesną interwencję jako opiekę terenową lub/i ambulatoryjną świadczoną dziecku poniżej siódmego roku życia i jego rodzinie.

Działania w ramach wczesnej interwencji skierowane są do dwóch grup dzieci i ich rodzin<sup>28</sup>:

- od wykrycia niepełnosprawności (wraz z wiekiem prenatalnym) do czterech lat dla dzieci z niepełnosprawnością zdrowotną lub zagrożonych niepełnosprawnością,
- od wykrycia niepełnosprawności (wraz z wiekiem prenatalnym) do siedmiu lat dla dzieci z zaburzeniami sprzężonymi, sensorycznymi, fizycznymi i intelektualnymi.

---

<sup>27</sup> O. Matoušek, *Metody a řízení sociální práce (wydanie drugie)*, Portál, Praha 2008, s. 168.

<sup>28</sup> S. Wrona, *Wczesna interwencja – rozwiązania polskie i czeskie*, [w:] *Człowiek ze specjalnymi potrzebami w przestrzeni edukacyjnej i społecznej Polski oraz Republiki Czeskiej*, red. Z. Gajdzica, I. Bieńkowska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków-Katowice 2012, s. 57.

Wczesna interwencja koncentruje się przede wszystkim na wykryciu niepełnosprawności, profilaktyce oraz stymulowaniu rozwoju. Obejmuje wszystkie rodzaje interwencji, które są potrzebne we wczesnych latach życia dziecka. Istotne jest, aby wiedzieć, w jaki sposób potencjał dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną może być wykorzystywany nie tylko dla jego osobistego rozwoju, ale także dla zwiększenia jego uczestnictwa w społeczeństwie. Należy zatem poszukiwać odpowiednich metod integracji społecznej i edukacyjnej. Jak wskazuje Josef Slowík, wczesna interwencja nie ocenia wad dziecka i ograniczeń, ale przeciwnie, koncentruje się na jego pozytywnych możliwościach. Autor podkreśla, że w przypadku dziecka z niepełnosprawnością (także sprzężoną), należy zachowywać się tak, jakby było zdrowym dzieckiem – nie próbować pokazywać wyjątkowości jego niepełnosprawności, unikać współczucia czy frustracji związanej z losem dziecka<sup>29</sup>. Klientem wczesnej interwencji jest rodzina, a rodzice są partnerami zespołu. Interwencja odbywa się głównie w środowisku domowym dziecka. System rodzinny traktowany jest jako złożona i zintegrowana całość. Szacunek dla indywidualności dziecka, jego wyjątkowości kulturowej, społecznej i edukacyjnej stanowi fundament wczesnej interwencji w Republice Czeskiej<sup>30</sup>.

Praca z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną (konsultacje, poradnictwo społeczne i edukacyjne, tworzenie strategii komunikacji alternatywnej i wspomagającej, pomoc w wyborze przedszkola czy szkoły specjalnej) nie różni się od pracy z innymi rodzinami. Każda rodzina ma prawo do takiej samej ilości czasu czy informacji. Każdy z problemów dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną musi być rozwiązywany osobno.

## Podsumowanie

Obecny system edukacji uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną powstał na początku lat. 90. XX w., aby umożliwić realizację

---

<sup>29</sup> J. Slowík, *Speciální pedagogika*, Grada Publishing a.s, Praha 2007, s. 151.

<sup>30</sup> T. Hradliková, *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením a kombinovaným postižením*, Středisko rené péče, Praha 1998.

obowiązku szkolnego przez tych uczniów. W Republice Czeskiej kształcenie uczniów ze sprzężoną niepełnosprawnością może być realizowane w systemie segregacyjnym (historycznie najstarszym), a także, może mieć również formę nauczania indywidualnego. Cele formułowane w obrębie kształcenia uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną ukierunkowane są na wyposażenie ich w możliwie najpełniejsze kompetencje. W społeczeństwie czeskim problematyka aktywności edukacyjnej uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną budzi zainteresowanie i troskę wśród badaczy. Znaczącą pomoc dla uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną i ich rodziców stwarzają poradnie psychologiczno-pedagogiczne oraz specjalne centra pedagogiczne. Uczniowie z niepełnosprawnością sprzężoną stanowią bardzo zróżnicowaną grupę, dlatego stopień i forma procesu kształcenia musi być indywidualna.

## Bibliografia

- Bełza M., *System edukacji dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w Republice Czeskiej*, [w:] *Człowiek ze specjalnymi potrzebami w przestrzeni edukacyjnej, społecznej Polski i Republiki Czeskiej*, red. Z. Gajdzica, I. Bieńskowska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków-Katowice 2012.
- Gajdzica Z., *Opinie polskich i czeskich nauczycieli na temat przemian kształcenia uczniów niepełnosprawnych intelektualnie*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2012, nr 15.
- Hradliková T., *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením a kombinovaným postižením*, Středisko rené péče, Praha 1998.
- Kasprzak T., *Specyficzny rodzaj niepełnosprawności jako sytuacja trudna w rodzinie. Osoby głuchoniewidome i ich rodziny w Republice Czeskiej*, „Rodzina wieloproblemowa. Roczniki Socjologii Rodziny. Studia socjologiczne i interdyscyplinarne” 2017, tom XXVI-XXVII.
- Marcinkowska B., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną*, [w:] *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z uszkodzonym wzrokiem i dodatkowymi niepełnosprawnościami*, red. G. Walczak, MENiS, Warszawa 2005.
- Matoušek O., *Metody a řízení sociální práce (wydanie drugie)*, Portál, Praha 2008.
- Marcinkowska B., *Sprężona niepełnosprawność – próba analizy fenomenu*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 2016, nr 21.
- Okoń W., *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Żak, Warszawa 2007.

- Opatřilová D., *Metody práce ujedniců s těžkým a více vadami*, nakladatelství Masarykova univerzita, Brno 2005.
- Slowík J., *Speciální pedagogika*, Grada Publishing a.s, Praha 2007.
- Sovák M., *Defektologický slovník* (3. vydání), Nakladatelství H&H, Jinočany 2000.
- Szumski G., *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
- Twardowski A., *Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2006.
- Wrona S., *Wczesna interwencja – rozwiązania polskie i czeskie*, [w:] *Człowiek ze specjalnymi potrzebami w przestrzeni edukacyjnej i społecznej Polski oraz Republiki Czeskiej*, red. Z. Gajdzica, I. Bienkowska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków – Katowice 2012.
- Zaorska M., *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością sprzężoną w kontekście historycznym i stan obecny*, [w:] *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, red. J. Bleszczyński, D. Baczała, J. Binnebesela, Wydawnictwo HAMAL, Łódź 2008.
- Zaorska M., *Aktualne problemy edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością sprzężoną*. „Niepełnosprawność. Tyflosurdopedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji” 2012, nr 7.
- Zaorska M., *Psychopedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2013, nr 1.
- Vančová A., *Edukácia viacnásobne postihnutých*, Sapientia, Bratislava 2001.
- Vašek Š., Vančová A., Hatos G., *Pedagogika viacnásobne postihnutých*, Sapientia, Bratislava 1999.
- Vitková M., *Integrativní speciální pedagogika: Integrace školní a speciální* (2. rozšířené a přepracované vydání), Paido, Brno 2004.
- Voženílek J., Michalík J., *Atlas činnosti speciálněpedagogických center v ČR*, Vydavatelství Univerzita Palackého v Olomouci, Olomouc 2013.





## Rodzice wobec wyboru formy kształcenia dziecka z niepełnosprawnością

**ABSTRACT:** Jolanta Lipińska-Lokś, *Rodzice wobec wyboru formy kształcenia dziecka z niepełnosprawnością* [Parents against choosing a form of education for a child with a disability]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 305-321. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.17>

The law in the situation of a child with disability acquires particular importance, especially in the matter of choosing the form of its education. Whether they will choose a special school or an integration class for their child, or maybe they will think about inclusive education – it is conditioned by many factors, and each of them can be the most important for a particular parent. The subject of the presented research message was made the opinions and experiences of parents in the area of choosing form of education for a child with disability. The settles of their earlier decisions and the level of accuracy of choice were determined thanks to the assessment of a given form of education by the parents.

**KEY WORDS:** parents of a child with disability, student with disability, forms of special education

### Wprowadzenie

Każde dziecko ma niepodważalne prawo do nauki, która ma służyć jego rozwojowi i przygotowaniu do życia w odpowiednich dla niego warunkach<sup>1</sup>. W określonym wieku ma poddać się także

---

<sup>1</sup> Konwencja o prawach dziecka, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych z dnia 20 listopada 1989 r., Dz.U. 1991, Nr 120, poz. 526.

powinności wypełniania obowiązku szkolnego. Realizacji praw i obowiązków dziecka służą unormowania prawne (ustawa i odpowiednie rozporządzenia)<sup>2</sup>. Zabezpieczenie praw dziecka stanowi obowiązek instytucji państwa oraz jego rodziców. Wypełnianie powinności wobec dziecka z mocy prawa poddawane jest ocenie. Rodzice mają tego faktu świadomość, zaniedbanie względem dziecka może skutkować ograniczeniem lub pozbawieniem ich władzy rodzicielskiej. Zdają sobie sprawę także z posiadanych praw przysługujących im z racji bycia rodzicem, decydowania o swoim dziecku. Niestety w konkretnych sytuacjach nie o wszystkich swych prawach wiedzą czy pamiętają, nie ze wszystkich w pełni korzystają. W obszarze edukacji dziecka wymaga się od rodzica zapewnienia dziecku realizacji obowiązku szkolnego: zgłoszenia dziecka do szkoły, zapewnienia mu uczęszczania do niej i przygotowania się do zajęć. Ma też szereg praw związanych z posiadaniem dziecka – ucznia. Ma możliwość uczestniczyć w życiu jego szkoły i być partnerem w interakcji z nauczycielami. Ma przede wszystkim prawo decydować o swoim dziecku w murach szkoły, w jego edukacji, m.in. w wyborze formy jego kształcenia. Decyzję tę ustawodawca pozostawił rodzicom, co mocno podkreślane jest w unormowaniach prawnych oraz w literaturze przedmiotu: „(...) zawsze decyzję o ścieżce edukacyjnej dziecka podejmują rodzice. Współcześnie wskazanie o potrzebie kształcenia specjalnego nie jest już związane z miejscem jej realizacji”<sup>3</sup>. Tak więc tę ostateczną decyzję o formie kształcenia dziecka podejmuje rodzic.

---

<sup>2</sup> Ustawa o systemie oświaty z 7 września 1991 r., tekst jednolity, Dz.U. 2004, Nr 256, poz. 2572. Ustawodawca w trosce o poszczególne obszary funkcjonowania placówek oświatowych, kwalifikacji osób w nich zatrudnionych oraz postępowania wobec dzieci i młodzieży tam przebywających ustanawia przepisy szczegółowe w postaci rozporządzeń. Pojawia się refleksja autorki o z jednej strony potrzebie zmian przepisów, z drugiej o pewnym braku poczucia bezpieczeństwa w związku ze zmianami osób, których te zmiany dotyczą.

<sup>3</sup> I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2015, s. 590.

Decyzja ta ma ogromne znaczenie z uwagi na rozwój i samopoczucie dziecka. Przy założeniu, że rodzic najlepiej zna swoje dziecko i otrzyma wsparcie ze strony specjalistów, ma on możliwość ocenić, w jakim środowisku dziecko ma największe szanse rozwoju i będzie czuło się bezpiecznie. Niewątpliwie jest to decyzja trudna, złożona, uwarunkowana wieloma czynnikami. Wśród tych czynników najczęściej przez rodziców wymienianych znalazły się: stosunek rodziców do danej formy kształcenia, istniejące możliwości i ograniczenia oraz doświadczenia rodziców. Poza tym wskazuje się na wiele czynników natury ogólnej warunkujących wybór formy kształcenia ucznia z niepełnosprawnością, m.in. system orzekania o specjalnych potrzebach edukacyjnych i sposobach ich zaspokajania, system finansowania kształcenia specjalnego, czynniki demograficzne i przestrzenne, kwestie etyczne i kulturowe<sup>4</sup>. Istotne znaczenie nadaje się niewątpliwie możliwości decydowania rodziców o wyborze kształcenia ich dziecka. Traktuje się tę kwestię jako sytuację naturalną z uwagi na prawa rodziców i ich odpowiedzialność za dziecko. Dostrzega się równocześnie zagrożenie, jakie niesie brak merytorycznego przygotowania rodzica w obszarze edukacji ucznia z niepełnosprawnością. Nie brak i głosów, że tak wiele praw rodziców do decyzji o losach edukacyjnych ich dziecka może „w skrajnych przypadkach prowadzić do naruszenia dobrze pojętego interesu ucznia niepełnosprawnego”<sup>5</sup>. Zachodzi więc uzasadniona obawa, że rodzice lękając się zmian w życiu dziecka spowodowanych diagnozą i orzeczeniem albo stereotypu złej szkoły specjalnej, nie posiadając jednocześnie wystarczającej wiedzy oraz wsparcia czy też kierując się doświadczeniami innych rodziców – podejmą niekorzystną dla swego dziecka decyzję o jego drodze edukacyjnej.

Nie bez znaczenia w podjęciu decyzji o wyborze formy edukacji dziecka z niepełnosprawnością jest z pewnością ich liczba i różni-

---

<sup>4</sup> A. Zamkowska, *Wsparcie edukacyjne uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim w różnych formach kształcenia na I etapie edukacji*, Politechnika Radomska, Wydawnictwo, Radom 2009.

<sup>5</sup> *Ibidem*, s. 56.

cowanie. Należy pamiętać, że system kształcenia specjalnego stanowi integralną część systemu oświaty w Polsce. Obecnie dziecko z niepełnosprawnością może realizować obowiązek szkolny w trzech typach szkół: specjalnej, integracyjnej i ogólnodostępnej. Wybór szkoły „powinien być poprzedzony rzetelną diagnozą jego potrzeb i możliwości oraz uwzględniać decyzje rodziców lub opiekunów prawnych”<sup>6</sup>. Jest to sprawa ważna z uwagi na fakt, iż „osoby z niepełnosprawnością, o zaburzonym rozwoju mogą ujawniać większe niż w przypadku populacji ogólnej trudności w sprośtaniu wymaganiom szkoły”<sup>7</sup>. Stąd też konieczność uwzględnienia możliwości i ograniczeń dziecka oraz szkoły. Każda z propozycji form kształcenia uczniów z niepełnosprawnością (klasa w szkole specjalnej, klasa integracyjna, klasa w szkole ogólnodostępnej) opisywana jest przez pryzmat jej mocnych i słabych stron<sup>8</sup>. Dla podjęcia decyzji konieczna jest odpowiedź na pytanie, co najważniejsze jest dla dziecka, a co ważne dla rodzica, jeśli chodzi o funkcjonowanie dziecka w środowisku szkolnym, w jego edukacji? Być może funkcja wychowawcza szkoły jest istotniejsza niż edukacyjna, choć to może brzmieć paradoksalnie? Być może zdobycie umiejętności społecznych będzie ważniejsze niż nabycie wiedzy i umiejętności typowo szkolnych? Odpowiedź na te pytania niewątpliwie przysłuży się trafności wyboru formy kształcenia dziecka z niepełnosprawnością.

Rodzicielskie wybory formy kształcenia dziecka z niepełnosprawnością w świetle badań własnych

---

<sup>6</sup> D. Apanel, *Teoria i praktyka kształcenia integracyjnego osób z niepełnosprawnością w Polsce w latach 1989-2014*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2017, s. 10.

<sup>7</sup> I. Chrzanowska, op. cit., s. 533.

<sup>8</sup> Por. Ibidem, s. 532-591; A. Zamkowska, *Wsparcie edukacyjne uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim w różnych formach kształcenia na I etapie edukacji*, Politechnika Radomska, Wydawnictwo, Radom 2009, s. 21-54; A. Zamkowska, M. Snopek, *Rozwój kompetencji nauczyciela wspomagającego ucznia z autyzmem*, „Edukacja Ustawiczna Dorosłych” 2017, nr 3, s. 95-105; J. Lipińska-Lokś, *Edukacja uczniów z niepełnosprawnością – możliwości i ograniczenia*, [w:] *pedagogika wczesnoszkolna. Uczeń i nauczyciel w zmieniającej się przestrzeni społecznej*, red. I. Kopaczyńska, M. Magda-Adamowicz, M. Nyczaj-Drąg, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2014, s. 248-264.

## Przedmiot, metoda i technika badań oraz badana grupa

Przedmiotem diagnozy uczyniono opinie i doświadczenia rodziców w obszarze wyboru przez nich formy kształcenia dla dziecka z niepełnosprawnością. Ustalono także uwarunkowania ich decyzji oraz określono poziom trafności wyboru, dzięki dokonanej przez rodziców ocenie danej formy kształcenia dziecka.

W badaniach odwołano się do dotychczasowych decyzji i aktualnych opinii rodziców uczniów uczęszczających do różnych form kształcenia specjalnego (klasy w szkole specjalnej, klasy integracyjnej w szkole powszechnej, klasy w szkole powszechnej; pojedynczy uczniowie realizowali nauczanie indywidualne). Łącznie diagnozą objęto 15 rodziców (12 matek i 3 ojców, w wieku od 30 do 61 lat<sup>9</sup>, legitymujących się zróżnicowanym poziomem wykształcenia, charakteryzujących się różną sytuacją rodzinną) uczniów z niepełnosprawnością<sup>10</sup> uczęszczających do klas IV-VI szkoły podstawowej. Badania miały miejsce w latach 2015-2017 w szkołach na terenie Zielonej Góry.

Zrealizowane badania miały charakter badań jakościowych. Zastosowano w nich metodę indywidualnych przypadków i technikę wywiadu wystandaryzowanego. Przedstawione wyniki stanowią tylko fragment szerszych badań dotyczących funkcjonowania uczniów z niepełnosprawnością w środowisku szkolnym.

## Wyniki badań

W życiu rodzica mają miejsce ważne dla niego momenty wyznaczane etapami rozwoju jego dziecka: pierwsze słowo wypowie-

---

<sup>9</sup> Wśród matek uczniów z niepełnosprawnością znalazła się babcia chłopca stanowiąca jego rodzinę zastępczą, stąd tak zaawansowany wiek kobiety udzielającej wywiadu.

<sup>10</sup> Uczniowie doświadczali różnych rodzajów i stopnia niepełnosprawności. Dominującą jednak niepełnosprawnością była niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim. Uczniowie dotknięci byli także niepełnosprawnością sensoryczną (wzroku lub słuchu), niepełnosprawnością ruchową, chorobą przewlekłą. W kilku przypadkach występowała u uczniów niepełnosprawność sprzężona.

dziane przez dziecko, pierwszy jego krok, pierwszy dzień w przedszkolu czy też pierwszy dzień w szkole, dzień I Komunii św. Wiele z tych ważnych życiowych momentów poprzedzonych jest etapem przygotowań i podejmowania decyzji. Badana jednoznacznie ukazały, że rodzice wśród tych ważnych momentów życia ich i ich dziecka umiejscowili właśnie moment pójścia dziecka do szkoły i kwestię wyboru tej odpowiedniej dla niego formy edukacji. Wyowiedź jednej z matek bardzo wyraźnie to podkreśla:

*Jak tylko Mateusz przyszedł na świat, staraliśmy się wszystko planować uwzględniając jego niepełnosprawność. Od początku wiedzieliśmy, że jego szkoła też będzie wybierana pod kątem jego stanu zdrowia. Właściwie kiedy miał cztery lata już zadecydowaliśmy, że będzie to szkoła integracyjna, po tym jak zobaczyliśmy jak radzi sobie w przedszkolu integracyjnym, (...) do przedszkola integracyjnego byliśmy w 100% przekonani, że to jest najlepszy wybór (...). Pierwszy dzień w szkole to było dopiero wydarzenie!*

Inna matka wyznała:

*Doczekać się nie mogliśmy, strój galowy, tornister już na początku wakacji kupiliśmy, wszystko zaplanowaliśmy, (...). Po rozpoczęciu roku wszyscy poszliśmy na uroczysty obiad, babcia i chrzestna aż z Krakowa przyjechały.*

Wielu innych rodziców także podkreśliło znaczenie tego pierwszego dnia w szkole, wskazując jednocześnie na to, że pójście dziecka do szkoły było dowodem na pewną normalność ich życia mimo naznaczenia go niepełnosprawnością dziecka i wieloma wątpliwościami co do osiągnięcia przez dziecko sukcesu edukacyjnego. Szczególnie mocno wybrzmiewała ta kwestia w wypowiedziach rodziców dzieci, które podjąć miały naukę w formie integracyjnej kształcenia specjalnego:

*Poszedłem z synem na rozpoczęcie roku szkolnego, byłem dumny, jak pewnie każdy rodzic pierwszoklasisty... ale ja tak szczególnie... (...)*

*bo do normalnej szkoły, jak inne normalne dzieciaki i ich rodzice (...) proszę mnie nie oceniać, walczę z tym wciąż (...) pewnie nigdy nie zaakceptuję tego upośledzenia.*

Niejednokrotnie jeszcze rodzice podkreślali, że pójście do szkoły to przecież fakt w biografii dziecka, a wejście w rolę ucznia przez ich dziecko z niepełnosprawnością, to przejaw naturalnego – i nie będzie przesadnym stwierdzenie – normalnego biegu życia. Normalnego? Takemu myśleniu przyświeca idea normalizacji życia osób z niepełnosprawnością. I w tym momencie należy mieć nadzieję, że jest ona coraz bliższa powszechnemu urzeczywistnieniu. Niemniej jednak sami rodzice wskazali na pewne różnice w przebiegu etapu przygotowania dzieci pełnosprawnych i dzieci z niepełnosprawnością do realizacji obowiązku szkolnego. W opinii rodziców dzieci z niepełnosprawnością częściej muszą udowadniać, że mogą zostać uczniem, poddawani są większej liczbie różnorodnych diagnoz. Orzeka się o ich gotowości szkolnej, o ich kształceniu, o potrzebie kształcenia specjalnego i kwalifikuje do odpowiedniej jej formy. Procedura zapisania ucznia z niepełnosprawnością do szkoły w opinii ich rodziców jest bardziej czasochłonna i złożona oraz wymaga większego zaangażowania się rodzica.

Badani rodzice wielokrotnie podkreślają swe zaangażowanie w sprawy dziecka. Wiedzą, że teoretycznie każdy rodzic powinien przejawiać zainteresowanie sytuacją swego dziecka, jednak w przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością oceniają to zaangażowanie najczęściej jako większe. Argumentując to, wskazują na następujące kwestie:

- dziecko z niepełnosprawnością wymaga często ciągłej obecności i opieki rodzica, przez co ten „zmuszony” jest do ciągłego towarzyszenia dziecku – bez względu na jego wiek i najczęściej nieadekwatny do niego stopień samodzielności, kosztem nawet rezygnacji z własnej aktywności zawodowej;
- zakres czynności rodzicielskich wobec dziecka z niepełnosprawnością jest szerszy, obejmuje bowiem nie tylko czynności pielęgnacyjne, opiekuńcze, wychowawcze, ale i wymaga

pozastandardowych wizyt lekarskich, ciągłego, systematycznie realizowanego działania rehabilitacyjnego (prowadzonego samodzielnie i we współpracy z terapeutami);

- posiadanie dziecka z niepełnosprawnością wymaga większych „nakładów finansowych” związanych z jego specyficznymi potrzebami (w zakresie opieki, terapii, a potem i edukacji), co często wiąże się z koniecznością zwiększenia ilości czasu na aktywność zawodową i zarobkowanie przez drugiego rodzica;
- zakres i intensywność działań opiekuńczych i pielęgnacyjnych wobec dziecka z niepełnosprawnością często nie podlegają zasadzie ich zmniejszenia w miarę wzrostu dziecka i jego samodzielności, w związku z czym jego rodzic dłużej odgrywa rolę opiekuna swego dziecka „na pełnym etapie”, ponosi większy wysiłek (fizyczny, psychiczny), częściej narażony jest na przemęczenie i negatywne emocje. Niewątpliwie rodzice dzieci z niepełnosprawnością narażeni są na zespół wypalenia się sił – choć sami nie określają tak swego stanu;
- bycie rodzicem dziecka z niepełnosprawnością powoduje udział w licznych i różnorodnych sytuacjach specyficznych, wynikających ze stanu zdrowia i rozwoju dziecka, z jego sytuacji życiowej – i siłą rzeczy „zaopiekowanie” ich oraz podejmowanie decyzji, z którymi rodzice dzieci „standardowych” nie muszą się zmierzać lub też te decyzje w przypadku ich dzieci są o wiele prostsze, mniej skomplikowane i czasochłonne.

Rodzice oprócz podnoszenia kwestii swego ogromnego zaangażowania w sprawy dziecka, trudu bycia rodzicem dziecka ze specjalnymi potrzebami, wskazywali także na ogrom odpowiedzialności za dziecko. Doświadczali, że poczucie ich odpowiedzialności nie zmniejsza się w miarę dorastania dziecka. Mówili o ciągłym myśleniu o dziecku, o jego sprawach, o jego przyszłości, która tworzona jest każdego dnia, w każdej decyzji i tej dotyczącej wydaje się błahostki i tej wpływającej na kluczowe elementy biografii podopiecznego. W opinii rodziców takim znaczącym elementem w życiu dziecka



jest jego edukacja, wykształcenie – to, co stanowi podłoże dorosłego życia. Rodzice przyznali, że moment pójścia ich dziecka do szkoły wywołał u nich silne emocje. Zdawali sobie sprawę z powagi sytuacji i własnej odpowiedzialności za podjęcie odpowiedniej decyzji w kwestii wyboru nie tylko szkoły dla dziecka, ale przede wszystkim formy jego edukacji. Była to dla nich sytuacja stresowa, w większości przypadków nie czuli się pewnie i bezpiecznie, często towarzyszyły im wątpliwości i – jak to sami niejednokrotnie określali – bezradność i zmęczenie sytuacją trwającą niejednokrotnie za długo (nawet do trzech miesięcy) jak na decyzję tak oczywistą.

Co ciekawe – a jednocześnie zastanawiające i w gruncie rzeczy zatrważające – kilku rodziców nie było świadomych swego prawa decydowania o drodze edukacyjnej dziecka, a kiedy o takim prawie się dowiedzieli, najczęściej potraktowali je jako tylko formalność w rozmowie ze „specjalistą – urzędnikiem” lub też nie potrafili z niego w sposób w pełni przemyślany skorzystać, polegając na poradzie innej osoby, głównie pracownika poradni psychologiczno-pedagogicznej:

*To chyba nieporozumienie by ktoś, kto się na tym uczeniu dzieci nie zna, miał o nim decydować*

lub też pochopnie decyzję podjęli, po czym – zapewne po przemyśleniach czy „ukierunkowaniu” – zmienili ją. Mama Ewy z Zespołem Downa pomyślała, że skoro sama może decydować, to:

*zadecyduję tak jak mi na rękę (...) szkołę specjalną mam pod nosem, blisko domu, dłużej Ewka pośpi i sama będzie wracać, bo drogę zna, (...) biega tam na boisko czy na festyn.*

Inna mama stwierdziła:

*Adam zawsze odstawał od innych dzieci. (...) Dostał orzeczenie o kształceniu specjalnym, to wiedziałam, że pójdzie do szkoły specjalnej. (...) Sąsiadka – przedszkolanka – powiedziała, że wcale nie musi do specjalnej, że może do integracyjnej. (...) Może i lepiej – pomyśla-*

*tam, bo paluchami nie będą wytykać na podwórku, że wszyscy chodzą do X<sup>11</sup>, a on do specjalnej.*

Badania ukazały jednak dominację liczebną grupy rodziców, którzy wiedzieli o możliwości decydowania o wyborze formy kształcenia dla swego dziecka. Chcieli tę decyzję podjąć w sposób przemyślany, więc tematem edukacji dzieci z niepełnosprawnością zainteresowali się wcześniej, niejednokrotnie korzystając ze wsparcia w podjęciu decyzji o losie na gruncie edukacji swego dziecka. Bardzo często była to pomoc fachowa, specjalisty. Mama Asi tak stwierdziła:

*Podczas terapii rozmawiałam z panią Anią – logopedką, zastanawiałam się jak potem w szkole będzie z terapią. Pani Ania powiedziała, że bez względu na to, jaka to będzie forma edukacji, zawsze Asia będzie mogła mieć dodatkowe zajęcia. Dużo rozmawiałyśmy, nie tylko o tej terapii ale tak ogólnie o szkołach. (...) Pani Ania była takim drogowskazem po tych szkołach (...), ona pomogła w podjęciu decyzji.*

Mama Karola z wadą słuchu podjęła decyzję o placówce specjalnej dla syna po rozmowie i sugestjach nauczycielki przedszkola, która przedstawiła wiele argumentów przemawiających za tą formą edukacji, wskazując jednocześnie przykład dorosłej już osoby głuchej, która po edukacji w integracji trafiła do ośrodka dla głuchych i po latach, twierdzi, że ma takie dobre życie, właśnie dzięki skończeniu nauki w ośrodku dla głuchych. Kolejna mama zaznaczyła rolę pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznej i nauczyciela ze szkoły w podjęciu przez nią decyzji o edukacji jej przewlekle chorej (epilepsja) córki z niepełnosprawnością intelektualną. Z kolei mama innej niepełnosprawnej i intelektualnie i ruchowo 12-latki wskazała początkowo na pełną samodzielność w kwestii decyzyjności o edukacji swej córki, pod koniec rozmowy przyznała, że jednak nie była pozostawiona sama sobie, potwierdzając wcześniej przywołane doświadczenie matki dziewczynki z epilepsją:

---

<sup>11</sup> Numer szkoły został zmieniony, podobnie jak i imiona uczniów w trosce o anonimowość badanych.

*Znam zasadę – umiesz liczyć, licz na siebie; poza tym to ja w pełni jestem za dziecko odpowiedzialna. (...) No i na studiach było co nieco o niepełnosprawnych. (...) Coś wiedziałam, ale czasu dużo minęło, pozmieniało się, więc na nowo się dowiadywałam, (...) czytałam mądre książki, odwiedziłam czytelną pedagogiczną, szukałam w internecie (...). W poradni chyba mieli mnie dość, taka byłam dociekliwa (...). Jak zdecydowałam się na edukację włączającą, byłam na rozmowie w szkole u dyrektora i pedagoga.*

Na korzystanie w podejmowaniu decyzji o edukacji dziecka ze źródeł internetowych wskazywało wielu innych rodzice, którzy odwiedzali fora internetowe, dyskutowali na blogach, poznawali ofertę szkół podczas podróży wirtualnych.

Niemniej jednak rodzice bardziej cenili sobie wyrobienie własnej opinii podczas kontaktu bezpośredniego z innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnością, szczególnie tymi, którzy są lub byli uczniami danej formy edukacji. Wtedy mogli skorzystać z doświadczenia tych rodziców, byli oni ekspertami w interesującej w tym momencie rodzica dziedzinie, odpowiadali na właściwie wszystkie nurtujące go pytania, co pozwoliło rozwiązać wiele wątpliwości, mogli się ich poradzić i, co bardzo istotne, mogli:

*zobaczyć efekt tej edukacji – jak sobie ten chłopak radzi (...). To mnie przekonało (...) i nie ważne, że ktoś źle myśli o szkole specjalnej.*

Plaszczyzną spotkań tych dwóch grup rodziców najczęściej była wspólna przynależność do stowarzyszenia lub cykliczne spotkania podczas zajęć terapeutycznych dziecka w poradni specjalistycznej. Źródłem informacji o edukacji uczniów z niepełnosprawnością i jednocześnie swoistą pomocą w podjęciu przez rodzica decyzji o wyborze formy edukacji dziecka z niepełnosprawnością jest też zapoznanie się z placówką oferującą daną formę edukacji podczas osobistej wizyty rodzica w tej placówce. Rodzice często wskazywali sytuacje („Dni Otwartych Drzwi”, lekcje pokazowe, imprezy integrujące szkołę ze społecznością lokalną), kiedy to trafiali do danej szkoły, by móc ją poznać, by móc samemu przekonać się o jakości

jej funkcjonowania, by wreszcie obserwując uczniów – odpowiedzieć sobie na pytanie o dobre miejsce ich dziecka w tej szkole.

Badania ukazały długą i krętą drogę rodziców do podjęcia decyzji o wyborze formy edukacji dziecka z niepełnosprawnością. Dokonując wyboru rodzice byli przekonani o słuszności swej decyzji, wszak tak wiele poświęcili temu wyborowi czasu i zaangażowania. Tak wiele kwestii wzięli pod uwagę, wybierając w ich mniemaniu najlepszą drogę edukacji dla własnego dziecka. Rodzice wśród uwarunkowań swych wyborów wskazywali na liczne i różnorodne motywy. Warto zaprezentować wybrane wypowiedzi rodziców, obrazujące najbardziej charakterystyczne przesłanki wskazań:

- a) *dobro dziecka było dla mnie najważniejsze, jego korzyści z tej szkoły – na tu i teraz, ale i tak ... w perspektywie (...), wykształcenie, praca, rodzina;*
- b) *dziecko z niepełnosprawnością musi się dostosować, musi sobie poradzić (...), by mieć jak najmniej trudności (...) i dziecko i rodzice (...) szkoła musi być odpowiednia (...) taka dobra dla ucznia;*
- c) *ja podejmowałem decyzję, (...) żona też – razem – skoro my decydujemy, my ponosimy odpowiedzialność, my decydujemy.*

Warto w tym momencie rozwinąć o analizę uzyskane wyniki. Można by rzec, uwarunkowań rodzicielskich wyborów upatrywać należy w trzech aspektach. Pierwszy – dobro dziecka postrzegane jako wartość sama w sobie. I rzeczywiście rodzice wybierają tę formę edukacji, która w ich przeświadczeniu w pełni uwzględni potrzeby, możliwości i ograniczenia ich dziecka. Myślą o szkole, która stanie na wysokości zadania, realizując swe funkcje wobec uczniów, także a może przede wszystkim tych z niepełnosprawnością. Ważny dla rodziców jest pobyt dziecka w przyjaznej dla niego szkole, ale i spoglądają na swój wybór w perspektywie czasowej, oczekując od szkoły przygotowania swego dziecka do dorosłości, do realizacji ról życiowych z niej wynikających. Chcą, by ich syn/córka zdobył(-a) zawód pozwalający na znalezienie pracy. Widzą swe dziecko w otoczeniu własnej rodziny, osób sobie bliskich, będących oparciem w codziennym życiu. Takie postrzeganie dorosłości swego

dziecka eliminuje myślenie rodziców o jego marginalizacji czy wykluczeniu społecznemu. Tę motywację należy ocenić jako najbardziej pożądaną. W drugiej zaprezentowanej przesłance rodzicielskiego wyboru widoczna zdaje się być roszczeniowa postawa rodzica, błędna interpretacja założenia edukacji dziecka z niepełnosprawnością. Rzeczywiście to nie dziecko ma się dostosować do wymagań szkoły, to ona ma prawny obowiązek należytej pracy z uczniem o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Uczniowi mają być zapewnione warunki, by mógł sobie radzić, mieć jak najmniej trudności. To ma być jednak efekt pracy ucznia, szkoły i rodzica. (...) *szkoła musi – być odpowiednia, dobra, nie sprawiać trudności i dziecku i rodzicowi* – wypowiada się rodzic, który jawi się jako ten, wiedzący najczęściej najlepiej, niedopuszczający do siebie opinii szkoły i w nauczycielach niedostrzegający partnerów w pracy z dzieckiem, lecz wręcz wrogów, sam z siebie niewiele wnosząc do życia i rozwoju dziecka. W trzecim ujęciu uwarunkowań wyborów rodziców dostrzega się samych rodziców, ich emocje, postawy. Oni decydeni, oni odpowiedzialni – ale za co? Za kogo odpowiedzialni? – pojawia się pytanie. Analiza wielu wypowiedzi rodzica ukazuje niestety niekorzystną sytuację zarówno jego, jak i jego dziecka. Być może brak akceptacji niepełnosprawności dziecka i siebie w roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością skutkuje właściwie troską opieką dla siebie, nie dziecka. Brak akceptacji sytuacji życiowej, obawa o opinię innych osób narazić może rodzica na podejmowanie błędnych decyzji, które negatywnie wpłynąć mogą nie tylko na jego życie, ale przede wszystkim na funkcjonowanie jego dziecka.

Ta sytuacja, podobnie jak i poprzednia, wymagają swoistej interwencji w chwili obecnej, wcześniej obie wymagały działań o charakterze profilaktyki, by zapobiec niekorzystnym decyzjom i wyborom rodziców. Pierwsza sytuacja, gdzie u podstaw decyzji rodziców leżą rzeczywiste dobro dziecka i właściwe postawy rodzicielskie, warta jest natomiast ukazania jako przykład dobrych praktyk.

Jest to ważne tym bardziej, że badania ukazały pewną zależność między uwarunkowaniami decyzji rodziców o wyborze formy

kształcenia dziecka i oceną przez nich trafności tych decyzji. Analiza wypowiedzi rodziców: ich opinii i deklaracji doświadczeń wskazuje jednak na niejednoznaczność oceny trafności decyzji o wyborze szkoły dla dziecka. Oto potwierdzające ten wniosek wypowiedzi rodziców:

- a) *chcieliśmy dobra dziecka i ono jest. (...) Chłopak leci do szkoły jak na skrzydłach. (...) ma kolegów, koleżankę ☺, dobrych nauczycieli. (...) Odradzali nam szkołę specjalną, ale my wiedzieliśmy, że każdy ma swoje miejsce – Tomek też – skoro taki wyjątkowy, to niech i szkoła będzie ... wyjątkowa, specjalna. (...) Słowo honoru to dobra szkoła i dobry nasz wybór;*
- b) *szkoła nietrafiona, przereklamowana, gdzie tam otwarta na ucznia (...). Nie chodzimy, bo tam nas nie chcą (...), ale i my też ich nie potrzebujemy. Zaraz się skończy (...). I święty spokój! (...) źle wybraliśmy;*
- c) *dokonaliśmy wyboru, bo mieliśmy takie prawo i ważne było dla nas żeby nie trafił do szkoły specjalnej. (...) troszkę inaczej sobie to wyobrażaliśmy (...). Klasa integracyjna okazało się, że też przypina etykietę a tego chcieliśmy uniknąć. (...) zastanawiamy się nad zmianą, może ta inkluzja? (...) To ważne! Znowu pani szuka czegoś! (...) tak dla mnie ważne... (...) Może nie ma najlepszej decyzji w naszej sytuacji.*

Dodać należy, że oceny trafności decyzji rodziców dokonano m.in. dzięki analizie ich wypowiedzi oceniających formę kształcenia, do której uczęszcza dziecko. Oceny tej rodzice dokonali uwzględniając następujące kryteria:

- a) zgodność propozycji oferty szkoły z jej realizacją – rodzic, dokonując wyboru szkoły, kierował się ofertą szkoły skierowaną do jego dziecka z niepełnosprawnością. Miał wtedy przekonanie, że szkoła posiada odpowiednie możliwości zaspokojenia specjalnych potrzeb edukacyjnych ucznia. Codziennosc edukacyjna zweryfikowała poziom zgodności oczekiwań ucznia/jego rodziców i możliwości/ograniczeń szkoły (szczególnie w zakresie kompetencji nauczycieli, zajęć

- dotatkowych specjalistycznych, stosowania odpowiednich metod i środków nauczania oraz dostosowania wymagań do możliwości ucznia);
- b) miejsce ucznia w społeczności szkolnej – rodzic oczekuje dla swego dziecka dobrego miejsca w szkole, w klasie wśród rówieśników i w relacji z nauczycielami. Ceni sobie zaangażowanie nauczycieli w sprawy ucznia i ich cechy osobowości. Chce by jego dziecko cieszyło się sympatią rówieśników i uczestniczyło w życiu klasy. Cierpi i pragnie zmiany, jeśli jego dziecko źle czuje się w szkole i wśród rówieśników;
  - c) rodzicielskie poczucie wsparcia w środowisku szkolnym – rodzic postrzega w korzystniejszym świetle szkołę i nauczycieli, jeśli sam czuje się w tym środowisku dobrze, ma przeświadczenie o współdecydowaniu o sprawach szkoły i swojego dziecka. Nie bez znaczenia jest poczucie otrzymywania wsparcia dla swego dziecka i siebie samego w wypełnianiu roli rodzica, w radzeniu sobie z dzieckiem.

Badania ukazały zróżnicowanie w przebiegu procesu podejmowania przez rodziców decyzji o wyborze formy kształcenia dziecka z niepełnosprawnością, finałem tych decyzji jest uczęszczanie dzieci do różnych form kształcenia specjalnego. Wyniki badań wskazały na liczne i różnorodne uwarunkowania decyzji – wyboru formy kształcenia dziecka. Pozwoliły na wnioskowanie o zróżnicowanej, ale i niejednoznacznej ocenie trafności podjętej decyzji – wyboru drogi edukacyjnej dziecka.

## Podsumowanie

Niewątpliwie sytuacja podjęcia przez rodzica decyzji o wyborze formy kształcenia dziecka jest trudna i złożona. Sami rodzice nie czują się przygotowani do jej podjęcia. Brakuje im wsparcia w tym zakresie. Pojawia się więc refleksja: kto, gdzie, w jakim zakresie i w jaki sposób powinien tego wsparcia rodzicom udzielać? Zawsze będą oni szukać informacji na własną rękę – dobrze, jeśli ją uzyskają

od specjalisty, osoby kompetentnej, posiadającej rzetelną wiedzę w danym obszarze i posiadającej umiejętności radzenia człowiekowi w trudnej dla niego sytuacji. To wsparcie informacyjne jest konieczne, bez niego dane do zadania, jakim jest wybór – nie będą pełne, więc i sam wybór może nie być prawidłowy. Szczególnego znaczenia nabiera informowanie o unormowaniach prawnych, zapisanych w nich prawach i obowiązkach. Nieznajomość prawa stanowi istotną przeszkodę w funkcjonowaniu. Stanowi zagrożenie w wymiarze indywidualnym, rodzinnym i społecznym.

Nie bez znaczenie jest też wsparcie emocjonalne rodzica, wszak sytuacja podejmowania decyzji i idących za nią konsekwencji w postaci zmiany jest sytuacją trudną. Sytuacja taka pociąga za sobą poczucie deprywacji, zagrożenia, przeciążenia. Rodzic w tej sytuacji potrzebuje wsparcia w pokonaniu sytuacji trudnej, w poradzeniu sobie z negatywnymi własnymi emocjami i w dokonaniu racjonalnego osądu sytuacji i podjęciu trafnych decyzji.

Ogromne wyzwanie przed szkołami i poradniami, w mury których trafia/ma trafić uczeń z niepełnosprawnością i jego rodzic. Skoro tak ważne dla rodzica jest poczucie wsparcia w kluczowych momentach życia własnego i swego dziecka, to placówki te powinny zapewnić jemu i dziecku odpowiednie miejsce w systemie pomocowym. Nie jest to kwestią nową, wszak współpraca z rodzicami stanowi jedno z najważniejszych zadań nauczyciela i całego zespołu specjalistów zajmujących się dzieckiem. Jest to jednak zadanie na tyle trudne, że wymaga pokłonicenia się nad jego realizacją. Istnieje jednocześnie potrzeba rozszerzenia zakresu współpracy, na co wskazują obie strony i nauczyciele, specjaliści, i rodzice dzieci<sup>12</sup>.

---

<sup>12</sup> Por. P. Plichta, I. Jagoszewska, J. Gładyszewska-Cylulko, B. Szczupał, A. Drzazga, B. Cytowska, *Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z niepełnosprawnościami. Charakterystyka, specyfika edukacji i wsparcie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2017, s. 188-189; *Kształcenie uczniów z niepełnosprawnościami o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Informacja o wynikach kontroli*, NIK, KNO-4101-01-00/2012, Warszawa 2012, s. 54-55; Z. Gajdzica, *Sytuacje trudne w opiniach nauczycieli klas integracyjnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 179-181.



## Bibliografia

- Apanel D., *Teoria i praktyka kształcenia integracyjnego osób z niepełnosprawnością w Polsce w latach 1989-2014*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2017.
- Chrzanowska I., *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2015.
- Gajdzica Z., *Sytuacje trudne w opiniach nauczycieli klas integracyjnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011.
- J. Lipińska-Lokś, *Edukacja uczniów z niepełnosprawnością – możliwości i ograniczenia*, [w:] *Pedagogika wczesnoszkolna. Uczeń i nauczyciel w zmieniającej się przestrzeni społecznej*, red. I. Kopaczyńska, M. Magda-Adamowicz, M. Nyczaj-Drąg, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2014.
- Kształcenie uczniów z niepełnosprawnościami o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Informacja o wynikach kontroli*, NIK, KNO-4101-01-00/2012, Warszawa 2012.
- Plichta P., Jagoszewska I., Gładyszewska-Cylulko J., Szczupał B., Drzazga A., Cytowska B., *Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z niepełnosprawnościami. Charakterystyka, specyfika edukacji i wsparcie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2017.
- Zamkowska A., Snopek M., *Rozwój kompetencji nauczyciela wspomagającego ucznia z autyzmem*, „Edukacja Ustawiczna Dorosłych” 2017, nr 3.
- Zamkowska A., *Wsparcie edukacyjne uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim w różnych formach kształcenia na I etapie edukacji*, Politechnika Radomska, Wydawnictwo, Radom 2009.





## Diagnoza postępów w zakresie opanowania podstawowych umiejętności szkolnych uczennicy z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

**ABSTRACT:** Jacek Sikorski, *Diagnoza postępów w zakresie opanowania podstawowych umiejętności szkolnych uczennicy z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej* [The assessment of progress in acquiring the basic school skills by the student with a moderate intellectual disability]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 323-338. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.18>

The following article takes up the issue of assessing intellectual disability from the interdisciplinary, especially psycho-pedagogical, point of view. It pays special attention to the moderate intellectually disabled students and the difficulties which they have in acquiring such basic school skills as reading, writing and counting. However, the main aim of the research was to show all the changes (progress) in the above-mentioned basic school skills in reference to the observed student with a moderate intellectual disability, which have occurred during the 10 months' time as a result of applying both educational and therapeutic actions and an attempt to indicate the school's education opportunities based on the results of the research and teacher's opinions.

**KEY WORDS:** psychological and pedagogical assessment, student's competences, student with intellectual disability

## Wprowadzenie

Proces diagnozy dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, w odniesieniu do poszczególnych sfer rozwoju, wymaga uwzględnienia interdyscyplinarnego podejścia: medycznego, psychologicznego, pedagogicznego oraz społecznego<sup>1</sup>.

Na gruncie pedagogiki specjalnej właściwie skonstruowana diagnoza pozwala w pełni poznać potrzeby dziecka z niepełnosprawnością, zarówno te o charakterze edukacyjnym, jak również terapeutycznym<sup>2</sup>.

Diagnoza opiera się na:

- rozpoznawaniu zdolności i odchyleń w rozwoju na podstawie obserwowanych objawów,
- ustalaniu przyczyn mechanizmów i skutków nieprawidłowości rozwojowych i trudności w opanowaniu wiedzy i umiejętności. „Diagnoza obrazuje: tempo, rytm, dynamikę rozwoju dziecka”<sup>3</sup>.

Diagnoza powinna być jednoznaczna, trafna i rzetelna. Jej trafność oraz zalecenia (kwalifikacyjne oraz pedagogiczne) determinują oddziaływania o charakterze rewalidacyjnym<sup>4</sup>.

Diagnoza jest procesem interdyscyplinarnym, wiążącym się ze współdziałaniem specjalistów z wielu dziedzin (szczególnie psychologa i pedagoga), zatem postępowanie diagnostyczne jest długo-

---

<sup>1</sup> Por. L. Bobkowicz-Lewartowska L., *Niepełnosprawność intelektualna. Diagnozowanie, edukacja i wychowanie*, Harmonia Universalis, Gdańsk 2011, s. 60.

<sup>2</sup> B. Trochimiak, U. Gosk, *Diagnoza pedagogiczna uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi [w:] Dydaktyka specjalna w przygotowaniu do kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi: podręcznik akademicki*, red. J. Głodkowska, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2012, s. 140.

<sup>3</sup> J. Hanisz, E. Grzegorzewska, *Ocena opisowa rozwoju ucznia: ćwiczenia wspomagające i sprawdziany: kształcenie zintegrowane w klasach 1-3*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne Spółka Akcyjna, Warszawa 2008, s. 15.

<sup>4</sup> J. Głodkowska, *Poznanie ucznia szkoły specjalnej. Wrażliwość edukacyjna dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim: diagnoza i interpretacja*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne Spółka Akcyjna, Warszawa 1999, s. 30.

trwałe i wiąże się z dostosowaniem procedury badawczej do wieku i możliwości dziecka z niepełnosprawnością<sup>5</sup>.

Proces diagnozy realizowany w celu ukazania możliwości dziecka lub ewentualnych postępów w zakresie różnych umiejętności ma zawsze charakter specjalistyczny i, jak już wspomniano, wymaga współdziałania wielu specjalistów i zazwyczaj dokonuje się w warunkach poradnianych. Rezultaty postawionych diagnoz dają możliwość poznania przejawianych przez dane dziecko trudności, jak również wskazać przyczyny występujących problemów. Tak więc wielodyscyplinarna diagnoza daje szansę pełnego poznania możliwości dziecka, jego postępów w określonej sferze oraz przejawianych trudności<sup>6</sup>.

Biorąc pod uwagę charakter niniejszego opracowania, szczególnie istotne jest zwrócenie uwagi na proces diagnozy psychologiczno-pedagogicznej z punktu widzenia dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym.

Jak podkreśla Józef Sowa,

diagnoza psychopedagogiczna jest to stwierdzenie stanu rozwoju umysłowego, dokonane przez zespół specjalistów na podstawie rozpoznania uzyskanego w wyniku różnych metod i technik badawczych oraz analizy historii życia dziecka i jego sytuacji środowiskowej<sup>7</sup>.

Zatem w procesie diagnostycznym niezbędna jest stała współpraca pomiędzy specjalistami, szczególnie psychologiem i pedagogiem, gdyż:

- możliwości (psychofizyczne) badanego dziecka z niepełnosprawnością są uwarunkowane osobniczo, są nie w pełni poznane lub nieznanne,

---

<sup>5</sup> A. Wójcik-Rudnicka, D. Kohut, *Diagnoza psychologiczna i pedagogiczna czy psychopedagogiczna?*, [w:] *Dziecko o specjalnych potrzebach w kręgu interdyscyplinarnej terapii*, red. D. Kohut, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013, s. 91.

<sup>6</sup> B. Skałbanią, *Diagnostyka pedagogiczna. Wybrane obszary badawcze i rozwiązania praktyczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 25-26.

<sup>7</sup> J. Sowa, *Pedagogika specjalna w zarysie*, Wydawnictwo Oświatowe FOSZE, Rzeszów 1998, s. 111.

- pod wpływem różnych bodźców dokonują się permanentne zmiany w rozwoju dziecka,
- występuje deficyt standaryzowanych narzędzi badawczych w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością<sup>8</sup>.

W celu ukazania potencjału dziecka z niepełnosprawnością intelektualną lub zmian w odniesieniu do danej sfery (umiejętności), specjaliści: psycholog, jak i pedagog bazują na tak zwanych swobodnych technikach diagnozy (wywiad, rozmowa z rodzicami dziecka, obserwacja) oraz specyficznych – dostosowanych do wieku i możliwości badanego testach<sup>9</sup>.

Celem diagnozy psychologicznej jest określenie poziomu funkcjonowania intelektualnego osoby badanej, procesów emocjonalno-motywacyjnych<sup>10</sup>, funkcji orientacyjnych i wykonawczych – percepcyjno-motorycznych, istotnych z punktu widzenia opanowania technik szkolnych takich jak: motoryka (mała i duża), percepcja wzrokowa, percepcja słuchowa, orientacja w przestrzeni, jak również w schemacie własnego ciała, określenie stronności (lateralizacji) a także współdziałania ze sobą wszystkich wspomnianych powyżej funkcji. Nie bez znaczenia jest również określenie stanu psychicznego oraz socjalizacji badanego dziecka<sup>11</sup>.

Na gruncie pedagogiki „przedmiotem diagnozy są trudności i niepowodzenia ucznia w procesie nabywania wiadomości i umiejętności szkolnych, ich przyczyny oraz ujemne konsekwencje dla rozwoju”<sup>12</sup>.

---

<sup>8</sup> T. Oleńska-Pawlak, *Struktura diagnozy psychopedagogicznej w rewalidacji indywidualnej*, [w:] *Diagnoza i rewalidacja indywidualna dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, red. M. Klaczak, P. Majewicz, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2006, s. 8.

<sup>9</sup> A. Wójcik-Rudnicka, D. Kohut D, op. cit., s. 91.

<sup>10</sup> B. Skalbiana, *Diagnostyka pedagogiczna. Wybrane obszary badawcze i rozwiązania praktyczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 26.

<sup>11</sup> I. Czajkowska, *Diagnoza i obserwacja pedagogiczna*, [w:] *Zajęcia korekcyjno-kompensacyjne w szkole*, I. Czajkowska, K. Herda, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne Spółka Akcyjna, Warszawa 1989, s. 52.

<sup>12</sup> Ibidem, s. 51.

Diagnoza pedagogiczna ma na celu:

- poznanie trudności przejawianych przez uczniów (zarówno w aspekcie edukacyjnym, jak i wychowawczym),
- ustalenie poziomu wiedzy oraz umiejętności w odniesieniu do obowiązującej podstawy programowej,
- określenie tempa przyswajania wiedzy,
- poznanie stosunku ucznia do obowiązków szkolnych, jego poziomu motywacji do podejmowania wysiłku intelektualnego<sup>13</sup>.

W diagnozie pedagogicznej zdaniem Ewy Górniewicz uwzględnia się następujące elementy:

- „rozpoznanie zjawiska,
- ocena tego zjawiska z punktu widzenia przyjętych standardów rozwojowych,
- prognoza rozwoju”<sup>14</sup>.

Jak podkreśla wspomniana powyżej autorka, w procesie diagnozy pedagogicznej należy wziąć pod uwagę:

- ocenę poziomu czytania – znajomość liter, umiejętność czytania głośnego (tekst bezsensowny, tekst wiązany), tempo czytania, technika czytania, poprawność czytania – identyfikacja oraz interpretacja błędów w czytaniu oraz rozumienie czytanego tekstu,
- ocenę poziomu pisania – przepisywanie, pisanie ze słuchu, z pamięci, ocena poprawności pisania wraz z interpretacją, ocena poziomu graficznego zapisu,
- diagnozę środowiska rodzinnego,
- diagnozę prognostyczną<sup>15</sup>.

W przypadku uczniów z niepełnosprawnością intelektualną rzetelna diagnoza mająca na celu ocenę postępów np. w nauce, wymaga od diagnosty pełnej znajomości procesu uczenia się wspomnianej grupy osób oraz przejawianych przez nich trudności, takich jak:

---

<sup>13</sup> L. Bobkowicz-Lewartowska, op. cit., s. 60.

<sup>14</sup> E. Górniewicz, *Pedagogiczna diagnoza specyficznych trudności w czytaniu i pisaniu*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2009, s. 32.

<sup>15</sup> *Ibidem*, s. 33-54.

- wolne lub bardzo wolne tempo pracy,
- problemy ze skupieniem uwagi,
- zaburzenia mowy,
- trudności ze zrozumieniem wypowiedzi, poleceń, zadań,
- znacznie obniżona sprawność grafomotoryczna,
- zaburzona umiejętność dokonywania procesu analizy i syntezy,
- trudności w zakresie opanowania technik szkolnych (czytanie, pisanie, liczenie),
- utrudniony lub niski poziom rozumienia: treści zadań, czytanego tekstu, pojęć, zasad oraz definicji,
- trudności z zapamiętywaniem,
- mała samodzielność,
- utrudnione rozumowanie,
- brak motywacji do nauki szkolnej,
- słaba umiejętność wykorzystania zdobytej wiedzy w praktyce<sup>16</sup>.

Podczas dokonywania diagnozy pedagogicznej niezbędna jest również znajomość trudności przejawianych przez uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie opanowania podstawowych technik szkolnych tj.: czytania, pisanie oraz liczenia.

W literaturze podkreśla się, że trudności odnoszące się do podstawowych umiejętności szkolnych (czytanie i pisanie) uczniów z niepełnosprawnością intelektualną są konsekwencją ogólnego uszkodzenia intelektu i w dużym stopniu wynikają z nieprawidłowości w obszarze funkcji percepcyjno-motorycznych. Zauważa się, że trudności te nie zależą jedynie od stopnia zaburzeń psychoruchowych, ale również od etapu edukacyjnego dziecka. Szczególnie na pierwszym etapie, czyli edukacji wczesnoszkolnej, zauważa się trudności w zapamiętywaniu poszczególnych liter alfabetu i łączenia ich z danym dźwiękiem. Podczas czytania i pisanie uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną (w stopniu lekkim) mylą litery

---

<sup>16</sup> P. Jurkiewicz, B. Rola, *Model pracy z uczniem upośledzonym umysłowo w stopniu lekkim, Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Materiały szkoleniowe część II, Ministerstwo Edukacji Narodowej, Warszawa 2010, s. 139-140.



o podobnym brzmieniu i znaku graficznym. Ponadto obserwuje się występowanie takich błędów, jak: dodawanie wyrazów, liter lub sylab, a także ich przestawianie bądź opuszczanie. Technika czytania jest dość obniżona, zazwyczaj dominuje technika sylabizowania bądź literowania (głoskowania) oraz trudności z dokonywaniem procesu syntezy czytanych wyrazów. Czytanie i pisanie przebiega w bardzo wolnym tempie. Obniżona technika czytania, wolne tempo oraz popełniane błędy uniemożliwiają zrozumienie czytanego tekstu. Duże problemy sprawia uczniom z niepełnosprawnością intelektualną opanowanie umiejętności poprawnego pisania. Zazwyczaj obserwuje się błędy techniczne, typowo ortograficzne, gramatyczne oraz leksykalne. Kreślone litery są niekształtne, a pismo bardzo nierówne, drżące. Występują również problemy z przestrzeganiem w pisowni zasad ortografii. Warto dodać, że współwystępujące u wspomnianej grupy uczniów zaburzenia mowy, w dużym stopniu przekładają się na opanowanie wspomnianych technik szkolnych<sup>17</sup>.

Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, a szczególnie w stopniu umiarkowanym wykazują również trudności w przyswajaniu treści z zakresu matematyki.

Trudności te uwidaczniają się szczególnie w takich aktywnościach, jak: dostrzeganie podobieństw (analogii), uogólnianie, umiejętności wykorzystania algorytmów, matematyzowaniu, jak również w naśladowaniu, dostrzeganiu prawidłowości oraz schematyzowaniu. Wykazują trudność ze zrozumieniem pojęcia liczby, opanowania liczb z zakresu pierwszej dziesiątki, a także wykonywaniu działań na liczbach. Uczniowie ze wspomnianą niepełnosprawnością pracują wolno, dość niepewnie, wymagają aprobaty ze strony nauczyciela, mają problem z korektą błędów wskazanych w zadaniu<sup>18</sup>.

---

<sup>17</sup> G. Tkaczyk, *Metodyka nauczania i wychowania początkowego w szkole specjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1997, s. 294-296.

<sup>18</sup> H. Siwek, *Możliwości matematyczne uczniów szkoły specjalnej. Zarys teorii i propozycje rozwiązań metodycznych*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1995, s. 5-27, 60.

Zatem proces diagnozy ucznia z niepełnosprawnością intelektualną (szczególnie w stopniu umiarkowanym) dokonywany w celu ukazania jego możliwości lub potencjalnych zmian w zakresie danej umiejętności wymaga uwzględnienia indywidualnych zdolności osoby badanej, dostosowania narzędzi badawczych, (a właściwie ich samodzielnego opracowania) stałej obserwacji podejmowanych aktywności, podążania za tokiem pracy dziecka.

Wynikiem końcowym rzetelnie przeprowadzonej diagnozy jest określenie poziomu funkcjonowania dziecka ze wspomnianą niepełnosprawnością (wskazanie jego możliwości oraz przejawianych trudności, ukazanie zmian, postępów) w zakresie różnych umiejętności. Rezultaty przeprowadzonej diagnozy stanowiąc będą podstawę do planowania wobec ucznia działań o charakterze edukacyjnym oraz terapeutycznym.

## Metodologia badań własnych

Wyniki przeprowadzonych diagnoz psychologiczno-pedagogicznych (najczęściej prezentowane w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego) w dużym stopniu determinują dyskusję, co do dalszej drogi kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego też celem badań było poznanie zmian (postępów), jakie nastąpiły w zakresie opanowania podstawowych umiejętności szkolnych u dziewczynki z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, w młodszym wieku szkolnym, w wyniku prowadzonych działań edukacyjnych i terapeutycznych oraz próba wskazania możliwości (formy) kształcenia badanej uczennicy na podstawie uzyskanych wyników oraz opinii nauczyciela.

Zatem sformułowano następujące pytanie badawcze:

Jaka zmiana w zakresie podstawowych umiejętności szkolnych: czytania pisanie oraz liczenia nastąpiła na przełomie 10 miesięcy od pierwszego pomiaru u badanej uczennicy w wyniku prowadzonych działań edukacyjnych oraz terapeutycznych?

Zastosowaną metodą badawczą była metoda indywidualnych przypadków. W ramach wspomnianej metody dokonano analizy dokumentów: opinii medycznej, orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego, opinii szkół oraz opinii logopedycznej, na podstawie których skonstruowano charakterystykę badanego dziecka. Diagnoza pedagogiczna (zarówno pierwsza jak i druga) została przeprowadzona przez autora artykułu na terenie jednej z poradni psychologiczno-pedagogicznej znajdującej się na terenie województwa małopolskiego. W diagnozie pedagogicznej zastosowano wewnętrzne narzędzia badawcze stosowane w poradniach, a także wybrane karty pracy zawarte w publikacji *Diagnoza rozwoju ucznia z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym: karty pracy*, autorstwa Alicji Tanajewskiej oraz Renaty Naprawy. Przeprowadzona diagnoza pozwoliła określić postęp (zmiany) w zakresie opanowania podstawowych technik szkolnych (czytanie, pisanie oraz liczenie) u badanej dziewczynki z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym.

Osobą badaną była uczennica z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, w młodszym wieku szkolnym, uczęszczająca do klasy integracyjnej. Placówka, do której uczęszcza dziewczynka, mieści się na terenie województwa małopolskiego. Szczegółowe informacje na temat badanej uczennicy zostały zaprezentowane poniżej.

## Analiza indywidualnego przypadku

Jak już wspomniano, osobą badaną była dziewczynka w młodszym wieku szkolnym ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, uczęszczająca do szkoły podstawowej z oddziałami integracyjnymi.

Z pierwszych opinii szkół do których uczęszczała uczennica wynika, że początkowo dziewczynka była wycofana, nie podejmowała aktywności komunikacyjnej z rówieśnikami, nie uczestniczyła w zabawach kolegów oraz koleżanek. Podczas lekcji nie wykazywała aktywności, pracowała wolno, wymagała pomocy ze strony nauczyciela w trakcie realizacji zadań. Miała dużą trudność z identyfi-

kacją liter oraz cyfr. Z czasem zauważono postęp w zakresie technik szkolnych, szczególnie pisania (odwzorowywanie liter, prawidłowe ich łączenie oraz mieszczenie liter w liniaturze), jednakże czytanie oraz przyswajanie treści z zakresu matematyki w dalszym ciągu stanowiło dość dużą trudność. Przejawiała również problemy z koncentracją uwagi oraz ze zrozumieniem poleceń. W celu poprawy sytuacji dziewczynka uczestniczyła w zajęciach wyrównawczych. Zauważono, że w odmienny sposób reaguje w trakcie zajęć indywidualnych – wyraźnie nawiązuje kontakt z nauczycielem, jest zdecydowanie bardziej otwarta, podejmuje aktywność werbalną.

U badanej uczennicy zdiagnozowano: mutyzm oraz oligofazję. Z opinii logopedycznej wynika, że wypowiedzi dziewczynki są dość ubogie chaotyczne, występuje trudność z ich konstruowaniem. Ponadto w wymowie badanej zauważa się:

- elizje,
- substytucje,
- uproszczenia grup spółgłoskowych,
- ubezdźwięcznienia,
- zaburzoną artykulację głosek syczących.

Poza tym zauważono obniżoną ruchomość aparatu artykulacyjnego oraz dość duże nieprawidłowości w zakresie analizy i syntezy słuchowej wyrazów.

W celu dokładnego zobrazowania możliwości intelektualnych uczennicy skupiono się na prezentacji wyników dwukrotnie przeprowadzonych diagnoz psychologicznych, jak również pedagogicznych, ze szczególnym wyróżnieniem zmian w zakresie opanowania podstawowych umiejętności szkolnych: czytania, pisania oraz liczenia.

## **Wynik pierwszego badania psychologicznego**

Wynik pierwszego badania psychologicznego wskazuje na niepełnosprawność intelektualną uczennicy w stopniu umiarkowanym (pierwsze orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane z diagnozą: niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim, ze

względu na fakt, iż było to pierwsze badanie dziecka). Ponadto z przeprowadzonego badania psychologicznego wynika, że uczennica przejawia trudności z:

- myśleniem abstrakcyjnym, przyczynowo-skutkowym,
- dokonywaniem szczególnie takich operacji umysłowych, jak: abstrahowanie i uogólnienie, co przekłada się na umiejętność tworzenia pojęć,
- myśleniem w oparciu o analogię,
- wnioskowaniem,
- zapamiętywaniem,
- ze zrozumieniem poleceń.

Zauważono również zaburzenia w zakresie słuchowej pamięci fonologicznej.

Ponadto uczennica przejawia trudności komunikacyjne – wykazuje problem z formułowaniem wypowiedzi, odznacza się niskim zasobem słownictwa.

Z badania psychologicznego wynika, że dziewczynka jest osobą życzliwą spokojną, przejawiającą pozytywne nastawienie do otaczającej rzeczywistości.

## Wynik pierwszego badania pedagogicznego

Przeprowadzone badanie pedagogiczne wykazało, że dziewczynka:

- nie potrafi czytać – trudności w czytaniu wynikają z niepełnej znajomości liter oraz nieumiejętności dokonania procesu syntezy wyrazów;
- rozumie treści krótkich opowiadań (prezentowanych przez osobę badającą), aczkolwiek w trakcie formułowania odpowiedzi wymaga podpowiedzi – pytań naprowadzających;
- przejawia trudności w pisaniu – występuje problem z odtwarzaniem kształtu graficznego liter (małych oraz wielkich), zapis wyrazów jest nieprawidłowy – zniekształcony;
- nie opanowała podstawy programowej z języka polskiego z klasy I oraz II szkoły podstawowej;

- z zakresu umiejętności matematycznych dziewczynka nie opanowała w pełni liczenia w zakresie drugiej dziesiątki (wykazywała trudność z rozpoznawaniem niektórych liczb) nie identyfikuje wszystkich podstawowych figur geometrycznych, aczkolwiek rozumie stosunki przestrzenne, klasyfikuje, porównuje przedmioty, liczebności zbioru, dokonuje operacji na liczbach (dodawanie i odejmowanie liczb z przekroczeniem progu dziesiątkowego) w oparciu o konkret;
- pracuje w wolnym tempie;
- wykazuje trudności komunikacyjne.

Podczas badania pedagogicznego uczennica nie wykazywała aktywności werbalnej, była bardzo onieśmielona, wymagała motywowania, pełnego instruowania, podpowiedzi ze strony osoby badającej.

W zaleceniach orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego zwrócono m.in. uwagę na konieczność dostosowania procesu edukacyjnego (treści, metod kształcenia, form oraz środków dydaktycznych) do indywidualnych możliwości uczennicy, a także uczestnictwa w zajęciach terapeutycznych: rewalidacyjnych oraz logopedycznych.

Kolejne badanie psychologiczno-pedagogiczne nastąpiło po około 10 miesiącach od pierwszego badania. Zatem jakie zmiany, szczególnie w zakresie technik szkolnych (czytania, pisania oraz liczenia), zaobserwowano u badanej uczennicy w wyniku prowadzonych działań edukacyjnych i terapeutycznych na terenie szkoły?

## Wynik drugiego badania psychologicznego

Wynik ponownego badania psychologicznego potwierdził u uczennicy niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym. Ponadto badanie psychologiczne ujawniło, że:

- rozwój uczennicy przebiega nieharmonijnie;
- lepsze wyniki dziewczynka uzyskuje w takich kategoriach, jak:

- sytuacje społeczne – ich rozumienie,
- uczenie się wzrokowo-ruchowe,
- zauważanie takich relacji, jak: część-całość;

natomiast słabsze wyniki uzyskuje w takich kategoriach, jak:

- rozumowanie na materiale werbalnym oraz niewerbalnym,
- wiadomości ogólne oraz zasób słownictwa;
- funkcje wzrokowe uczennicy są osłabione, natomiast funkcje percepcyjno-motoryczne-słuchowe zaburzone;
- uczennica nie podejmuje się wykonania zadań dla niej trudnych.

W kontakcie z drugą osobą dziewczynka uśmiecha się, podejmuje próby komunikacji – szczególnie niewerbalnej (mowa ciała, gest).

### **Wynik drugiego badania pedagogicznego:**

Wynik ponownego badania pedagogicznego ujawnił, że:

- u badanej uczennicy w dalszym ciągu utrzymują się trudności w czytaniu, aczkolwiek zauważa się w tym zakresie postęp. Dziewczynka zaczęła czytać proste jednosylabowe wyrazy, dokonując ich syntezy;
- podobnie jak podczas pierwszego badania, zaobserwowano, że uczennica jest w stanie skoncentrować się na prezentacji krótkiego tekstu i udzielić odpowiedzi na wskazane przez badającego pytania, udzielone odpowiedzi sugerują prawie pełne zrozumienie przez badaną tekstu;
- zauważono, że uczennicy nie sprawia większej trudności ułożenie historyjki obrazkowej oraz skonstruowanie prostych zdań na jej temat;
- badana w dalszym ciągu wykazuje trudności w pisaniu. Zauważono trudność szczególnie z pisownią dwuznaków. Pozostałe litery kreślone są w większości poprawnie. W ramach przeprowadzonych prób pisania zaobserwowano trudności z zapisem prostych wyrazów ze słuchu oraz z pamięci. Natomiast pisanie ze wzoru nie sprawiało uczennicy trudności;

- nastąpiły zauważalne zmiany w zakresie umiejętności matematycznych – dziewczynka opanowała umiejętność liczenia blisko do 100 oraz zapis liczb prawie do 40 oraz podejmuje próby mnożenia. W dalszym ciągu dokonuje operacji na liczbach jedynie w oparciu o konkret;
- u uczennicy nastąpiła poprawa w zakresie komunikacji. Dziewczynka jest bardziej otwarta. Konstruuje wypowiedź, w dalszym ciągu bazuje na pojedynczych wyrazach, aczkolwiek zaczyna wypowiadać się już pełnym zdaniem.

Podczas badania zauważono duże zmiany w zachowaniu uczennicy. Badana była uśmiechnięta, chętnie współpracowała, zadania wykonywała z zaangażowaniem. Aczkolwiek wymagała stałej obserwacji, podpowiedzi, ukierunkowania ze strony osoby badającej.

Z opinii pedagoga specjalnego pracującego na co dzień z uczennicą wynika, że trudności w zakresie technik szkolnych: czytania oraz pisania nadal się utrzymują, chociaż nauczyciele oraz terapeuci zauważają progres w tym zakresie. Nie tylko w sferze edukacyjnej, ale również w emocjonalnej, a także pod kątem rozwoju mowy.

## Konkluzje końcowe

Jak już wspomniano, celem prowadzonych badań było poznanie zmian, jakie dokonały się u badanej uczennicy z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym na przestrzeni 10 miesięcy od pierwszego pomiaru w zakresie opanowania podstawowych umiejętności szkolnych, w wyniku realizowanych działań edukacyjnych i terapeutycznych oraz próba określenia możliwości kształcenia na podstawie uzyskanych wyników oraz opinii nauczyciela.

Wynik przeprowadzonej diagnozy pedagogicznej potwierdził niewielki, choć znaczący postęp dziewczynki w zakresie opanowania technik szkolnych (czytania pisania oraz liczenia), który jest



składową podejmowanych działań edukacyjnych i terapeutycznych, realizowanych zarówno na terenie szkoły oraz w środowisku pozaszkolnym. Istotny jest fakt zauważalnego progresu w tym zakresie, co potwierdzają nauczyciele i specjaliści pracujący na co dzień z uczennicą. Po okresie 10 miesięcy pierwszym sygnałem zaistniałych zmian w funkcjonowaniu dziecka był znaczący progres w zakresie komunikacji. Dziewczynka chętnie współpracowała, udzielała odpowiedzi na zadawane pytania, pracowała wytrwale i zaangażowanie. Jednak dało się zauważyć, co podkreśla również pedagog specjalny pracujący z uczennicą, że podczas wykonywanych zadań dziewczynka wymaga stałego nadzoru, ukierunkowania podejmowanych działań, co świadczy o niepełnej zdolności uczennicy do samodzielnej pracy (w tym również na lekcji). Zatem należy postawić pytanie, czy edukacja badanej uczennicy z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym w warunkach klasy integracyjnej jest korzystnym rozwiązaniem i czy wyposaża badaną w niezbędną wiedzę i umiejętności? Z opinii pedagoga specjalnego wynika, iż kontynuacja nauki w klasie integracyjnej korzystnie wpłynie na jej rozwój emocjonalny, społeczny oraz na opanowanie technik szkolnych. Jednakże pomimo zapewnień, nadal pojawiają się wątpliwości czy faktycznie edukacja we wspomnianych warunkach zapewni uczennicy możliwość pełnego rozwoju, tj. czy przygotuje badaną (na miarę jej możliwości) do samodzielnego, przyszłego życia w społeczeństwie? Odpowiedź na to pytanie nie wydaje się być w pełni jednoznaczna, a próba wskazania najlepszej formy kształcenia dla badanej uczennicy na tym etapie (w mojej ocenie) nie w pełni możliwa, gdyż jest to składowa wielu czynników. Wszystko zależy od środowiska rodzinnego uczennicy, jego zaangażowania i świadomości procesu rehabilitacji, od szkoły – pracujących z dzieckiem nauczycieli, od ich podejścia i znajomości problematyki edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (zwłaszcza w stopniu głębszym), ale w szczególności od specjalistów: psychologów, pedagogów, logopedów, terapeutów pedagogicznych, doradców zawodowych, pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznej i ich wzajemnej współpracy.

## Bibliografia

- Bobkowicz-Lewartowska L., *Niepełnosprawność intelektualna. Diagnozowanie, edukacja i wychowanie*, Harmonia Universalis, Gdańsk 2011.
- Czajkowska I., *Diagnoza i obserwacja pedagogiczna*, [w:] *Zajęcia korekcyjno-kompensacyjne w szkole*, I. Czajkowska, K. Herda, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne Spółka Akcyjna, Warszawa 1989.
- Głodkowska J., *Poznanie ucznia szkoły specjalnej. Wrażliwość edukacyjna dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim: diagnoza i interpretacja*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne Spółka Akcyjna, Warszawa 1999.
- Górniewicz E., *Pedagogiczna diagnoza specyficznych trudności w czytaniu i pisaniu*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2009.
- Hanisz J., Grzegorzewska E., *Ocena opisowa rozwoju ucznia: ćwiczenia wspomagające i sprawdziany: kształcenie zintegrowane w klasach 1-3*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne Spółka Akcyjna, Warszawa 2008.
- Jurkiewicz P., Rola B., *Model pracy z uczniem upośledzonym umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały szkoleniowe część II*, Ministerstwo Edukacji Narodowej, Warszawa 2010.
- Oleńska-Pawlak T., *Struktura diagnozy psychopedagogicznej w rewalidacji indywidualnej*, [w:] *Diagnoza i rewalidacja indywidualna dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, red. M. Klaczak, P. Majewicz, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2006.
- Siwek H., *Możliwości matematyczne uczniów szkoły specjalnej. Zarys teorii i propozycje rozwiązań metodycznych*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1995.
- Skalbania B., *Diagnostyka pedagogiczna. Wybrane obszary badawcze i rozwiązania praktyczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011.
- Sowa J., *Pedagogika specjalna w zarysie*, Wydawnictwo Oświatowe FOSZE, Rzeszów 1998.
- Tanajewska A., Naprawa R., *Diagnoza rozwoju ucznia z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu uniarkowanym: karty pracy*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2014.
- Tkaczyk G., *Metodyka nauczania i wychowania początkowego w szkole specjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1997.
- Trochimiak B., Gosk U., *Diagnoza pedagogiczna uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* [w:] *Dydaktyka specjalna w przygotowaniu do kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi: podręcznik akademicki*, red. J. Głodkowska, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2012.
- Wójcik-Rudnicka A., Kohut D., *Diagnoza psychologiczna i pedagogiczna czy psychopedagogiczna?* [w:] *Dziecko o specjalnych potrzebach w kręgu interdyscyplinarnej terapii*, red. D. Kohut, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013.



## Od orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego do indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego

**ABSTRACT:** Mariusz Wielebski, *Od orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego do indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego* [From the decision on special education eligibility to an individual educational and therapeutic plan]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 339-354. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.19>

In my article I would like to show the complicated way from the decision about special education to individual educational and therapeutic plan. I am going to show how government statements are sometimes hard and complicated for parents, teachers and other specialists, who are looking after the children with special educational needs. I try to show everyday life in my job – teacher, specialist of pedagogical therapy. I hope my article will help and change our reality.

**KEY WORDS:** decision, disability, special educational needs, special education, individual educational and therapeutic plan (IETP)

### Wprowadzenie

Edukacja uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego w polskim systemie oświaty – a więc ogólnie mówiąc kształcenie specjalne – mogą być obecnie realizowane zarówno w szkołach, przedszkolach czy placówkach specjalnych, jak i inte-

gracyjnych oraz w ramach edukacji włączającej<sup>1</sup>. Tak zróżnicowana ścieżka oznacza jednak analizę funkcjonowania różnych elementów tego systemu, by faktycznie można było mówić o wysokiej jakości kształcenia – bez względu na rodzaj wybranej szkoły. Edukacja włączająca w szkołach ogólnodostępnych funkcjonuje bowiem w Polsce zaledwie od kilku lat, stąd ciągle jeszcze pojawia się szereg pytań i wątpliwości, jak skutecznie wspierać ucznia. Kiedy do szkoły ogólnodostępnej przychodzi uczeń posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, zespół uczących go nauczycieli, w oparciu o zapisy rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym<sup>2</sup>, musi opracować Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny (IPET). To trudne zadanie dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych, niebędących pedagogami specjalnymi. Celem mojego artykułu jest przedstawienie problemów pojawiających się od momentu złożenia przez rodzica lub prawnego opiekuna dziecka wniosku o wydanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego do napisania, IPETu, wraz z przykładami dobrych i złych praktyk oraz moich doświadczeń z codziennego życia poradni psychologiczno-pedagogicznej związanych z procesem tworzenia tych dokumentów.

## **IPET – Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny**

W dniu 1 września 2015 r. weszło w życie Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 r. w sprawie warun-

---

<sup>1</sup> I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2015; G. Szumski, *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej i Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2013.

<sup>2</sup> *Rozporządzenie 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 dnia 24 sierpnia 2017 r. poz. 1578).

ków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym<sup>3</sup>. Przedtem funkcjonowały dwa osobne rozporządzenia dotyczące edukacji tych uczniów: jedno w szkołach ogólnodostępnych lub integracyjnych, drugie w szkołach specjalnych – Rozporządzenie z roku 2015 wprowadza już wspólne rozwiązania. Określa ono między innymi organizację warunków kształcenia specjalnego oraz opisuje tworzenie Indywidualnych Programów Edukacyjno-Terapeutycznych (IPET). Ośrodek Rozwoju Edukacji w Warszawie opracował materiał dydaktyczny, w którym znajdujemy zarówno podstawy prawne, jak również praktyczne porady dotyczące tworzenia IPET-ów<sup>4</sup>. W Banku Dobrych Praktyk Wydziału Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych ORE dostępne są przykładowe IPET-y dla uczniów z różnego rodzaju problemami rozwojowymi<sup>5</sup>. Są to bardzo użyteczne materiały, ponieważ nauczyciele szkół ogólnodostępnych ciągle szukają wskazówek metodycznych. Poza tym prezentacja różnych rozwiązań jest niezwykle wartościowa, gdyż poza elementami wynikającymi z przywołanego Rozporządzenia, nie funkcjonują w polskim systemie oświaty żadne obowiązujące formalne wzorce czy kwestionariusze IPET-ów. Każda szkoła może wypracować dogodny dla siebie wzorzec, jeśli tylko odpowiada on kryteriom zawartym w Rozporządzeniu. Pozostawia to dużą dowolność, ale zwiększa też zakres odpowiedzialności placówki i samych nauczycieli. Dlatego tak ważne jest zrozumienie zasad tworzenia IPET-ów, by wyko-

---

<sup>3</sup> Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym Dz.U. z dnia 7.08.2015, poz. 1113.

<sup>4</sup> Rafał-Luniewska J., *Zmiany warunków organizowania kształcenia specjalnego*, ORE Warszawa 2015: <https://www.ore.edu.pl/component/phocadownload/category/77-inne?download=3450:zmiany-warunkow-organizowania-ksztalcenia-specjalnego-w-edukacji-ogolnodostepnej> [dostęp: 10.06.2017].

<sup>5</sup> Zob. *Bank dobrych praktyk*, Portal internetowy Ośrodka Rozwoju Edukacji MEN, [online] <https://www.ore.edu.pl/programy-i-projekty-69647/bank-dobrych-praktyk-82894/dobre-praktyki> [dostęp: 10.06.2017].

rzystać je jak najlepiej do własnych potrzeb nauczycieli i specjalistów pracujących z dzieckiem niepełnosprawnym w szkole. W dniu 1 września 2017 r. weszły w życie zapisy nowego Rozporządzenia MEN w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym. Jego zapisy dookreślają i porządkują sposób organizacji kształcenia specjalnego w szkołach różnego typu i placówkach<sup>6</sup>.

Tworzenie IPET-u to planowanie wspierania ucznia z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. To trudne zadanie dla placówek ogólnodostępnych, w których nie zatrudnia się pedagogów specjalnych. Przygotowanie nauczycieli szkół ogólnodostępnych pozostawia w tym zakresie wiele do życzenia<sup>7</sup> i trudno mieć o to do nich pretensje. Mimo wprowadzenia inkluzji do polskich szkół, nie wypracowano do tej pory obowiązkowych standardów kształcenia pedagogów w zakresie pedagogiki specjalnej. Dorota Podgórska-Jachnik pisze:

Trudno osiągnąć stan gotowości i otwarcia szkoły [ogólnodostępnej – dop. M.W.] na potrzeby dziecka z każdą niepełnosprawnością, bazując [jedynie – dop. M.W.] na dodatkowym specjalistycznym przygotowaniu każdego nauczyciela. To po prostu niemożliwe. Szkoły będą próbowały kompensować te niedostatki przerzucając ciężar zapewnienia fachowości na barki nauczyciela wpierającego, nauczyciela i/lub psychologa doradcy, pedagoga szkolnego z odpowiednim przygotowaniem, docelowo – zgodnie z założeniami reformy systemu edukacji

---

<sup>6</sup> Rozporządzenie 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 dnia 24 sierpnia 2017 r. poz. 1578).

<sup>7</sup> B. Jachimczak, *Special Pedagogue in a mainstream school – a possibilities and limitation*, „Studia Edukacyjne” Nr 7, s. 233-239 Poznań 2008; B. Jachimczak, *Przygotowanie nauczycieli wychowania przedszkolnego do realizacji wybranych zadań z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej*, „Studia Edukacyjne”, Poznań 2012, Nr 21, s. 163-176; Plichta P. *Przygotowanie nauczycieli do edukacji włączającej – kontekst europejski*, [w:] *Dobre praktyki pedagogiczne szansą innowacyjnej edukacji*, red. D. Podgórska-Jachnik, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Łódź 2012 s. 101-114, i inne.

uruchamiającej w oświacie ruch inkluzyjny – na cały szkolny zespół do spraw specjalnych potrzeb edukacyjnych<sup>8</sup>.

W skład zespołu ds. pracy z uczniem o Specjalne Potrzeby Edukacyjne wchodzi wszyscy nauczyciele i specjaliści pracujący z dzieckiem, bez względu na to ile czasu z nim przebywają. Każdy z nich powinien, uwzględniając specyfikę nauczanego przedmiotu, uczestniczyć w tworzeniu programu. Przy konstruowaniu IPET-u należy zwrócić uwagę na jego strukturę. Logika tworzenia IPET-u obejmuje trzy uzupełniające się poziomy:

- I poziom – diagnostyczny; tu istotne są: wnikliwa analiza orzeczenia (diagnoza, zalecenia, uzasadnienie), wielospecjalistyczna ocena poziomu funkcjonowania dziecka (badania specjalistyczne w przedszkolu, szkole i poradni – psychologiczne, logopedyczne i inne, rozpoznanie przeprowadzone przez nauczycieli, wywiad z rodzicami), specjalne potrzeby edukacyjne dziecka/ucznia (określenie jego potrzeb);
- II poziom – programowy; to zasadniczy proces tworzenia IPET-u, który powinien zawierać przede wszystkim: cele terapeutyczne – zasady pracy z dzieckiem, cele edukacyjne – wynikające z podstawy programowej, czyli to określenie procedury osiągnięcia celów, dostosowania otoczenia i wymagań edukacyjnych, rodzajów pomocy i wsparcia;
- III poziom – praktyczny; obejmuje konkretne działania podejmowane w celu realizacji programu, czyli: wspieranie, zajęcia (obowiązkowe, dodatkowe, nadobowiązkowe)<sup>9</sup>. Poziom praktyczny zawiera także bieżącą ocenę efektów pracy, oczekiwane osiągnięcia dziecka oraz ewaluację programu<sup>10</sup>.

---

<sup>8</sup> D. Podgórska-Jachnik, *Uwarunkowania i perspektywy edukacji włączającej osób z uszkodzonym słuchem*, [w:] *Edukacja niesłyszących*, red. E. Twardowska, M. Kowalska, Wydawnictwo Polskiego Związku Głuchych w Łodzi, Łódź 2011, s. 28-29.

<sup>9</sup> Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, Materiały szkoleniowe Ministerstwa Edukacji Narodowej, Część II, Warszawa 2010, s. 6-27.

<sup>10</sup> Łuniewska-Rafał J., *Zmiany warunków kształcenia specjalnego*, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa 2015, s. 4.

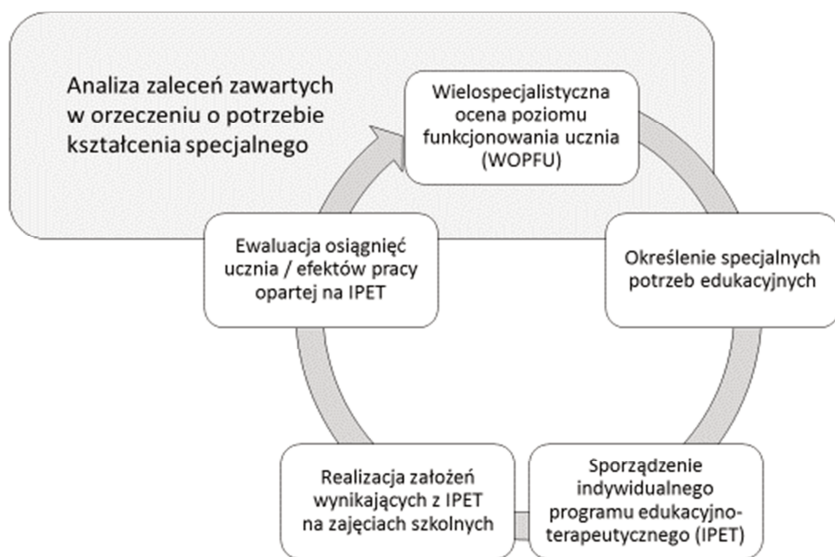
W broszurze ORE opisane są role i zadania dyrektora szkoły oraz zespołu nauczycieli uczących danego ucznia i jego rodziców. Pojawia się w nim również pojęcie diagnozy funkcjonalnej i wyjaśnienie co na nią się składa. To istotne, gdyż programu pracy z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi nie można napisać, kierując się jedynie etykietą diagnozy nozologicznej. Przed napisaniem Indywidualnego Programu-Terapeutycznego bardzo ważna jest obserwacja dziecka, prowadzona przez poszczególnych nauczycieli uczących lub pracujących z nim.

Warto zwrócić jeszcze uwagę na wynikające z Rozporządzenia sformułowanie „wielospecjalistyczna ocena poziomu funkcjonowania ucznia / dziecka” (WOPFU). Moim zdaniem to najważniejszy element podstawy konstruowania Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego. Na tę właśnie ocenę składają się: z jednej strony – wszystkie zaświadczenia wydane przez lekarzy specjalistów, ewentualne karty informacyjne, wypisy ze szpitali, opinie specjalistów opiekujących się dzieckiem, orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, z drugiej – obserwacje nauczycieli i rodziców, jak również stosowna do potrzeb diagnoza funkcjonalna przeprowadzona w szkole. Podkreślam szczególnie ten drugi element. Jeżeli połączymy te wszystkie źródła informacji: diagnozy lekarzy, opinie pedagogów, psychologów i innych specjalistów z opinią nauczycieli i rodziców – dopiero wtedy będziemy mieli pełny obraz dziecka, który zwiększy szansę opracowania najlepszego dla niego IPET-u. Należy podkreślić, że wielospecjalistyczną ocenę poziomu funkcjonowania ucznia (WOPFU) na mocy cytowanego Rozporządzenia MEN z dnia 9 sierpnia 2017 r. przeprowadza zespół nauczycieli uczących danego ucznia co najmniej dwa razy w roku<sup>11</sup>. Optymalnym rozwiązaniem byłoby, gdyby pierwsza ocena na początku roku stanowiła diagnozę wyjściową do IPET-u, a druga służyła ocenie efektów pracy (ewaluacji) i ewentualnej korekcie IPET-u na kolejny rok szkolny/etap kształcenia. W ten sposób tworzy się pewien logiczny cykl, odzwierciedlający procesualny charakter działań dostosowawczych edukację do specjalnych potrzeb ucznia:

---

<sup>11</sup> Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia...





**Rys. 1.** Proces dostosowywania edukacji szkolnej do specjalnych potrzeb ucznia, z uwzględnieniem tworzenia WOPFU i IPET

Źródło: opracowanie własne, z wykorzystaniem pracy I. Skibskiej i M. Warchał<sup>12</sup>

Arkusze WOPFU<sup>13</sup> zawiera w formie tabelarycznej szczegółowe pytania wraz z komentarzami tak, aby każdy zespół przygotował najlepszą ocenę podopiecznego. W posiedzeniach zespołu może wziąć udział rodzic lub prawny opiekun dziecka, którego szkoła ma obowiązek powiadomić o terminie spotkania zespołu. Częstym błędem nauczycieli jest zapoznawanie się z treścią orzeczenia dopiero na posiedzeniu zespołu. Uważam, że każda szkoła powinna opracować system – zbiór procedur, które określą drogę od złożenia

<sup>12</sup> I. Skibska, M. Warchał, *Edukacja inkluzyjna dziecka niepełnosprawnego w szkole ogólnodostępnej a integracja społeczna*, [w:] *Edukacja Jutra w kontekście wyzwań współczesności*, red. K. Denek i in, Oficyna Wydawnicza „Humanitas”, Sosnowiec 2011, s. 378.

<sup>13</sup> R. Cybulska, *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w systemie edukacji w świetle nowych przepisów prawa oświatowego*, ORE, Warszawa 2017.

orzeczenia przez rodzica do pierwszego spotkania zespołu. Dobrą praktyką jest przedstawienie rodzicowi propozycji pracy z dzieckiem zarówno w zakresie poszczególnych przedmiotów nauczania, jak również konkretny rodzaj i liczba zajęć specjalistycznych, np. logopedycznych z podaniem liczby godzin i dni, w których zajęcia te będą realizowane.

Jeżeli solidnie przeprowadzimy wielospecjalistyczną ocenę poziomu funkcjonowania ucznia i w każdej następnej WOPFU właściwie ocenimy naszego podopiecznego, nie powinniśmy mieć większego problemu z napisaniem odpowiedniego dla naszego ucznia IPET-u i dalszej ewaluacji uzyskanych efektów pracy.

## **Budowa Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego**

Ponieważ głównym celem IPET-u jest pomoc dziecku wymagającemu specjalnej opieki i wsparcia edukacyjnego, treści zawarte w programie powinny mieć przede wszystkim wymiar praktyczny, tzn. mogący w sposób prosty przełożyć się na konkretne działania o charakterze terapeutycznym. W procesie tworzenia IPET-u bardzo pomocne okazują się opracowane przez specjalistów szablony dokumentacji, w których sposób uporządkowany, przejrzysty jesteśmy w stanie opisać jego najważniejsze elementy.

Jak już wspomniano, mogą być różne wzorce IPET-ów. Ze względu na brak formalnego szablonu, warto spojrzeć na tę kwestię alternatywnie - i z taką intencją chciałbym przedstawić to dwie odmienne propozycje, które z perspektywy własnej praktyki mogę polecić innym nauczycielom. W moim przekonaniu na uwagę zasługuje propozycja opracowana przez Romanę Cybulską i Barbarę Łaską<sup>14</sup>, zaś drugą wartościową propozycją dokumentacji IPET-u

---

<sup>14</sup> R. Cybulska, B.Łaska, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Wydział Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych, aktualności, <https://www.ore.edu.pl/o-nas/wydzialy/specjalnych-potrzeb-edukacyjnych/7878-ksza%C5%82cenie-specjalne-%E2%80%93-propozycje-arkuszy> [dostęp: 8.11.2017].

jest formularz opracowany przez Monikę Gołubiew-Konieczną<sup>15</sup>. W tym drugim przypadku autorka podkreśla, jak ważnym aspektem na etapie obserwacji i diagnozy dziecka jest znalezienie mocnych i słabych stron dziecka/ucznia. Wystarczy, że znajdziemy chociaż jeden obszar, jedną czynność dobrze wykonywaną przez dziecko/ucznia – jego mocną stronę, aby właśnie na niej oprzeć całą naszą pracę terapeutyczną.

Obie propozycje IPET-ów różnią się na pierwszy rzut oka, choć obie respektują wszystkie zalecenia Rozporządzenia MEN z dnia 9 sierpnia 2017 r. W każdym z przedstawionych wzorów widzimy elementy stałe. Należą do nich: metryczka (imię/imiona i nazwisko dziecka, data napisania dokumentu, okres realizacji, kto wydał orzeczenie). Pozostałe stałe elementy wynikające z cytowanego Rozporządzenia MEN: zintegrowane działania nauczycieli i specjalistów prowadzących zajęcia z dzieckiem; formy i okres udzielania dziecku lub uczniowi pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz wymiar godzin, w którym poszczególne formy pomocy będą realizowane; zakres współpracy nauczycieli i specjalistów z rodzicami dziecka lub ucznia w realizacji przez przedszkole lub oddział przedszkolny, szkołę lub ośrodek zadań zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego (inne zalecenia zawarte w orzeczeniu, sprzęt specjalistyczny, inna pomoc); w zależności od potrzeb zakres współdziałania z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi; okresowa wielospecjalistyczna ocena poziomu funkcjonowania dziecka/ucznia, uwzględniająca ocenę efektywności pomocy psychologiczno-pedagogicznej udzielanej uczniowi (jak już wspomniano, nie rzadziej niż raz w roku szkolnym).

Formularz Romany Cybulskiej i Barbary Łaskiej można polecić przede wszystkim osobom, które lubią wszelkiego rodzaju zestawienia tabelaryczne. Znam wielu takich nauczycieli. Twierdzą, że tabela lepiej porządkuje dokumentację, przez co może być łatwiej-

---

<sup>15</sup> Monika Gołubiew-Konieczna, dyrektor Poradni – dyrektor Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej nr 7 w Gdańsku, psycholog, oligofrenopedagog, autorka wielu publikacji z zakresu pracy z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

sza w użyciu. Podział na wiersze i kolumny nie pozwala na rozproszenie danych oraz daje poczucie, że o niczym nie zapomnimy. Przeciwnicy tego podejścia uważają, że tabela ogranicza – narzuca określony styl i wymusza wcześniej wskazane działania, zakłada działania stereotypowe i nie pozwala na innowacyjność. Stąd druga propozycja IPET-u autorstwa Moniki Gołubiew-Koniecznej daje większą dowolność, ale nie zawiera szczegółowych przykładów konkretnych treści, które mogłyby być wpisane w poszczególne części IPET-u. U doradców metodycznych WODN-ów czy w internecie znajdziemy wiele wzorów IPET-ów (niestety, nie wszystkie wykonane prawidłowo). Jestem przekonany, że każdy zespół nauczycieli tworzących program wybierze coś dla siebie. Oczywiście ani jeden, ani drugi wzór z wybranych przeze mnie do prezentacji w niniejszym artykule nie jest tworem stałym. Można te wzory dowolnie modyfikować i/lub stworzyć własny. Najważniejsze, aby nie zapomnieć o elementach wynikających z Rozporządzenia. Radzę, aby wybrać jeden zunifikowany wzór dla danej szkoły, zaakceptowany przez jej nauczycieli. Nie jest dobrą praktyką tworzenie wielu wzorów, ale bardzo dobrze jest stworzyć własny wzór uwzględniający specyfikę danej szkoły. IPET jest narzędziem pracy i jako takie musi znaleźć akceptację osób, które z niego korzystają na co dzień. Warto więc omówić struktury IPET-u, uczynić przedmiotem debaty samokształceniowej określonej Rady Pedagogicznej i nie rezygnować z jego modyfikacji, jeśli zajdzie taka potrzeba. Powinien być to normalny proces doskonalenia warsztatu pracy pracowników szkoły.

Podstawowym dokumentem, który pozwala na dopasowanie IPET-u do potrzeb ucznia, jest orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, uzyskane z publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej. Ponieważ w orzeczeniu określony jest czas jego obowiązywania – najczęściej wydawane jest ono na etap edukacyjny – na taki sam okres opracowujemy IPET. W orzeczeniu można znaleźć elementy niezbędne w planowaniu wsparcia dla ucznia oraz w konkretnych działaniach dostosowawczych i rewalidacyjnych szkoły: to diagnoza, zalecenia i ich merytoryczne uzasadnienie.

Tylko zaplanowane działania szkoły, które są zgodne z treścią zawartych w orzeczeniu zaleceń, mogą zostać sfinansowane przez organ prowadzący. Jest to więc zarówno wskazanie kierunku, jak i rama dla działań dostosowawczo-rewalidacyjnych.

Diagnoza zawarta w orzeczeniu zawiera zarówno informacje o problemach, jak i o możliwościach rozwojowych i potencjale dziecka. Powinno to znaleźć swoje odzwierciedlenie w Indywidualnym Programie Edukacyjno-Terapeutycznym. Należy przyznać, że zdarza się, iż szkoły skarżą się czasem na źle sporządzone orzeczenia. Może się tak zdarzyć, choć barierą może okazać się także nieumiejętność ich odczytywania i interpretacji przez nauczycieli. To obszar wspólnej troski i od dobrej współpracy szkoły i poradni zależy, czy język komunikacji jest ~~to~~ doskonały. Taką szansę daje oparcie orzeczenia na diagnostyce funkcjonalnej ICF (ang. International Classification of Functioning, Disability and Health – Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia). Ministerstwo Edukacji Narodowej opracowywało nowe wzory orzeczeń opartych właśnie o tę nową klasyfikację funkcjonalną Światowej Organizacji Zdrowia – dokładnie na jej wersji dla dzieci i młodzieży ICF-CY (ang. International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth)<sup>16</sup> do IPET-u. W dniu 7 września 2017 r. MEN wydało nowe rozporządzenie w sprawie opinii i orzeczeń, w którym zamieszcza nowe wzory druków i nowe zasady ich wydawania<sup>17</sup>. Ten akt prawny wskazuje na możliwość wystąpienia przewodniczącego zespołu orzekającego do dyrektora szkoły/placówki o wydanie opinii, która jest niezbędna do wydania ww. orzeczenia. Przygotowany przez szkołę/placówkę druk całkowicie oparty jest na diagnozie funkcjonalnej i mocnych stronach ucznia<sup>18</sup>.

---

<sup>16</sup> Ibidem.

<sup>17</sup> Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U. 2017, poz. 1743).

<sup>18</sup> Na podstawie § 7.1 Rozporządzenia Ministerstwa Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r., w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych...

Z poprawnie opracowanego IPET-u można uzyskać m.in. wiedzę: o podstawie programowej odpowiedniej dla naszego ucznia, o rozpoznanych u niego chorobach somatycznych, o liczbie i rodzaju sugerowanych zajęć specjalistycznych, na temat tego, jak uczeń funkcjonuje w grupie, jakie posiada kompetencje społeczne, jak rozwinięte są jego możliwości psychiczne i fizyczne, jak funkcjonuje w stosunku do swojego wieku metrykalnego, jaki posiada potencjał, a więc możliwości i mocne strony. W razie wątpliwości można skontaktować się z poradnią w celu interpretacji lub uzupełnienia obrazu diagnostycznego i warto to robić, by uniknąć pomyłek, które niestety odbijają się przede wszystkim na uczniu.

Zawarte w orzeczeniu zalecenia konkretyzują wizję wsparcia dla ucznia, wypracowaną w poradni. Dotyczą one w szczególności: sugerowanej najkorzystniejszej dla dziecka formy kształcenia; form stymulacji, zajęć rewalidacyjnych, terapii, usprawniania, rozwijania potencjalnych możliwości i mocnych stron dziecka oraz innych form pomocy psychologiczno-pedagogicznej; warunków realizacji potrzeb edukacyjnych<sup>19</sup>. To w zależności od rodzaju niepełnosprawności na podstawie specjalistycznej diagnozy określa się optymalny dla danego ucznia poziom adaptacji oraz wynikający z niego zakres rewalidacji<sup>20</sup>. Jest to bezpośrednia odpowiedź, jak sprofilować zajęcia rewalidacji indywidualnej dla konkretnego dziecka. Rozporządzenie podaje jako przykładowe formy rewalidacji indywidualnej, np. naukę orientacji przestrzennej i poruszania się, naukę alfabetu Braille'a lub innych alternatywnych metod komunikacji (uczniowie niewidomi), naukę języka migowego czy innych wspomagających lub alternatywnych form komunikacji (uczniowie z uszkodzonym słuchem lub afazją), rozwijanie umiejętności społecznych, w tym komunikacyjnych (uczniowie z autyzmem,

---

<sup>19</sup> Dudzińska A., Niedźwiedzka A. (2016), *Najczęstsze pytania dotyczące kształcenia specjalnego informator dla rodziców*, s. 11, [online] <http://niegrzecznedzieci.org.pl/wp-content/uploads/2016/01/WszystkoJasne-Raport-Najcze%CC%A8stsze-Pytania-Dotycza%CC%A8ce-Kszta%C5%82cenia-Specjalnego.pdf> [dostęp: 20.05.2017].

<sup>20</sup> *Ibidem*, s. 67.

w tym z zespołem Aspergera)<sup>21</sup>, lecz mogą to być również zajęcia ukierunkowane na zdobycie innych kompetencji o charakterze rewalidacyjnym. Uczniom z niepełnosprawnością intelektualną zaleca się zajęcia rozwijające procesy poznawcze. Jeśli jest taka potrzeba, poradnia może także zalecić niezależne od zajęć rewalidacyjnych – zajęcia specjalistyczne, stanowiące element pomocy psychologiczno-pedagogicznej uczniom w polskim systemie oświatowym. Wszystkie zalecenia poradni powinny być uzasadnione – to również obowiązkowa część orzeczenia, przydatna dla nauczycieli opracowujących IPET.

Choć orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego jest podstawowym dokumentem do tworzenia IPET-u, to jednak nie chodzi tu o mechaniczne przeniesienie treści jednego dokumentu do drugiego, tylko o uruchomienie procesu heurystycznych poszukiwań rozwiązań o charakterze strategicznym. Dlatego proponuję, aby przed opracowaniem IPET-u każdy tworzący go nauczyciel czy zespół zadał sobie cztery ważne i proste pytania odnoszące się do ucznia:

- Jaki jest (kluczowy) problem ucznia?
- Dlaczego problem się pojawił?
- Jak można uczniowi pomóc?
- Dlaczego wybieramy właśnie taki sposób?

Jeżeli tworzenie IPET-u poprzedzi uważna obserwacja i dobra diagnoza dziecka, nie powinno być problemu z odpowiedziami na powyższe pytania. Kiedy nauczyciel swoje odpowiedzi skonsultuje ze zdaniem innych nauczycieli, specjalistów i rodziców, stworzy to właściwą podstawę do napisania IPET-u.

Częstym błędem w tworzeniu IPET-ów jest zbyt drobiazgowy zapis zadań, który uniemożliwia elastyczne działanie. Trzeba pamiętać, że jeśli program ten ma być użyteczny w praktyce, musi być on raczej zwięzły, tak by nauczyciel mógł mieć go „w głowie” i kierować się jego założeniami we wszystkich swoich działaniach wo-

---

<sup>21</sup> Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia...

bec ucznia. Można mówić więc o stosunkowo ogólnych, choć specyficznych ze względu na indywidualny charakter programu dyrektywach oraz wiodących metodach i ich dostosowaniach, które łatwo zapamiętać i wdrażać każdego dnia, na każdej lekcji, w każdej sytuacji. Powinno się to przekładać także na stanowienie celów, które nie mogą być ani zbyt ogólne, ani zbyt odległe, ani takie, które wymkną się okresowej ewaluacji (WOPFU). Lepiej zaplanować mniejsze kroki, aby mieć kontrolę nad ich wykonaniem, niż zbyt wielkie, ale nie dające możliwości uchwycenia dynamiki zmian. Warto poddać weryfikacji pod takim kątem cele formułowane na użytek IPET-u, by później łatwiej dokonać jego ewaluacji.

Na zakończenie trzeba podkreślić raz jeszcze, że dobry IPET nie będzie dokumentem dla osób kontrolujących szkołę/placówkę zamkniętym w kolorowym segregatorze, ale narzędziem do dobrej codziennej pracy pedagogicznej. Pomoże w adaptacji procesu dydaktycznego, w przygotowaniu odpowiednich materiałów, a przede wszystkim pozwoli osiągnąć naszemu niepełnosprawnemu dziecku/uczniowi sukces. Pomóżmy osiągać mu wiele sukcesów i sprawy, aby był po prostu szczęśliwy. Warto pamiętać o tych prostych zasadach ukierunkowujących pracę pedagogiczną z uczniem ze SPE, podczas tworzenia wszelkiej dotyczącej go dokumentacji. Chodzi bowiem o to, by w formalnym podejściu do złożonych często dokumentów, nie zagubić samego dziecka.

## Zakończenie

Przedstawiona w artykule droga od orzeczenia do IPET-u nie jest łatwa, choć z pozoru taka się wydaje. Odebranie z publicznej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej druku orzeczenia, złożenie go w szkole lub placówce spowoduje konieczność napisania WOPFU i IPET-u. Najważniejsze dla pracy z uczniem jest stworzenie IPET-u tak, aby był on swoistym drogowskazem dla nauczycieli i specjalistów pracujących z podopiecznym. Cytowane przeze mnie przepisy prawa wskazują konieczność minimum dwukrotnych spo-



tką zespołu nauczycieli pracujących z uczniem posiadającym orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego oraz konieczność zawiadomienia rodziców o terminie spotkania. Trzeba przemyśleć ich rolę w tworzeniu IPET-u. Współpraca z rodzicami może okazać się kluczem do sukcesu. Nauczyciele przedmiotów, którzy mają tylko jedną godzinę lekcyjną w tygodniu muszą uczestniczyć w pracach wielu zespołów. Szczególnie w mniejszych szkołach spotkania zespołów wymagają odpowiedniej logistyki. Generują również niechęć i zmęczenie nauczycieli, którzy muszą poświęcić na nie wiele dodatkowego czasu. Wysiłek włożony w dobre przygotowanie planu pracy z dzieckiem, w szczególności w trafną diagnozę funkcjonalną oraz planowanie pracy, powinien – dzięki wspólnym i przemyślanym działaniom – zapewnić optymalny rozwój ucznia, mimo istniejących ograniczeń. Jest to możliwe, choć wiele zadań dotyczących specjalnych potrzeb edukacyjnych na styku poradnia – szkoła/przedszkole, bez odpowiedniej organizacji i wsparcia ciągle jeszcze niepotrzebnie rodzi wiele napięć i nieporozumień.

Mam nadzieję, że po lekturze tego artykułu droga do IPET-u okaże się nieco prostsza niż była do tej pory. Wskaże on pewne możliwości przeorganizowania pracy w szkołach/przedszkolach tak, aby wspieranie dzieci niepełnosprawnych w placówkach ogólnodostępnych, było o wiele bardziej praktyczne, celowe i właściwe.

## Bibliografia

- Chrzanowska I., *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Impuls, Kraków 2015; Szumski G. *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wydawnictwo APS i PWN, Warszawa 2013.
- Chrzanowska I., *Strategia kształcenia osób niepełnosprawnych. Diagnoza pozoru*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, red. Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013.
- Cybulska R., *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w systemie edukacji w świetle nowych przepisów prawa oświatowego*, Wydawnictwo Ośrodka Rozwoju Edukacji, Warszawa 2017.
- Dudzińska A., Niedźwiedzka A., *Najczęstsze pytania dotyczące kształcenia specjalnego informator dla rodziców*, [online] <http://niegrzecnedzieci.org.pl/wp-content/>

- uploads/2016/01/WszystkoJasne-Raport-Najcze%CC%A8stsze-Pytania-Dotycza%CC%A8ce-Kszta%C5%82cenia-Specjalnego.pdf [dostęp: 20.05.2017].
- Jachimczak B., *Special Pedagogue in a mainstream school – a possibilities and limitation*, „Studia Edukacyjne” 2008, Nr 7.
- Jachimczak B., *Przygotowanie nauczycieli wychowania przedszkolnego do realizacji wybranych zadań z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej*, „Studia Edukacyjne” 2013, Nr 21.
- Plichta P., *Przygotowanie nauczycieli do edukacji włączającej – kontekst europejski*, [w:] *Dobre praktyki pedagogiczne szansą innowacyjnej edukacji*, D. Podgórska-Jachnik (red.), Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Łódź 2012.
- Podgórska-Jachnik D., *Uwarunkowania i perspektywy edukacji włączającej osób z uszkodzonym słuchem*, [w:] *Edukacja niesłyszących*, red. E. Twardowska, M. Kowalska, Polski Związek Głuchych w Łodzi, Łódź 2011.
- Skibska I., Warchał M., *Edukacja inkluzyjna dziecka niepełnosprawnego w szkole ogólnodostępnej a integracja społeczna*, [w:] *Edukacja Jutra w kontekście wyzwań współczesności*, red. K. Denek i in., Oficyna Wydawnicza „Humanitas”, Sosnowiec 2011.
- Rafał-Łuniewska J., *Zmiany warunków organizowania kształcenia specjalnego*, ORE Warszawa 2015: <https://www.ore.edu.pl/component/phocadownload/category/77-inne?download=3450:zmiany-warunkow-organizowania-kształcenia-specjalnego-w-edukacji-ogolnodostępnej> [dostęp: 10.06.2017].

#### Wykaz aktów prawnych

- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym Dz.U. z dnia 7 sierpnia 2015 poz. 1113.
- Rozporządzenie 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 dnia 24 sierpnia 2017 r. poz. 1578).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U. 2017, poz. 1743).



## Tendencje w orzekaniu o potrzebie nauczania indywidualnego w województwie małopolskim

**ABSTRACT:** Izabella Gałuszka, *Tendencje w orzekaniu o potrzebie nauczania indywidualnego w województwie małopolskim* [Tendencies in predication of the need for individual teaching in the Malopolska province]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 355-374. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.20>

The article is devoted to individual teaching as a form of education for pupils whose health condition prevents or significantly impedes school attendance. It is awarded by public psychological and pedagogical counselors at every educational stage from pre-school to post-gymnasium. Due to the time of research and collected data, the theoretical part of the book can be found not only in the laws and regulations of 2017, but also in the regulations which are no longer binding. The purpose of the dissertation is to answer the questions: What is individual teaching? On what basis can this form of education be obtained? What are the possible consequences of individual teaching? In the research part, the author analyzes data obtained from the resources of deliberately selected psychological and pedagogical clinics in Małopolskie Voivodship. The analysis was compiled with data from the Statistical Office in Krakow concerning the school year 2014/2015 and discussed.

**KEY WORDS:** education, special educational needs, acts of educational law, teaching at home some groups of pupils with SEN

*Celem edukacji jest umożliwienie każdej jednostce objęcia w posiadanie jej indywidualnego potencjału*

John Dewey

## Wstęp

Rok 2017 był czasem wielu systemowych zmian, dotyczących edukacji dzieci i młodzieży. Indywidualne nauczanie dzieci i młodzieży w roku szkolnym 2017/2018 organizowane jest na podstawie: obowiązującej od 1 września 2017 r. Ustawy z 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe<sup>1</sup>, rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 sierpnia 2017 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży<sup>2</sup> oraz rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych<sup>3</sup>. Niezależnie od zmiany przepisów prawa oświatowego, prezentowanych dalej badań ma na celu zwrócić większą uwagę na procedury i częstotliwość orzekania o potrzebie nauczania indywidualnego.

Podstawowym wyznacznikiem edukacji, podkreśla Józefa Bałachowicz<sup>4</sup>, jest realizacja nauczania skupionego na dziecku, prowadzącego do maksymalizacji jego potencjału osobowościowego i rozwoju jego podmiotowości. Taka optymalizacja rozwoju jest możliwa tylko wówczas, gdy zapewnione zostaną odpowiednie warunki edukacji, oparte na zasadzie indywidualizacji kształcenia. Indywidualizacja ta przejawia się przede wszystkim w dostosowaniu wy-

---

<sup>1</sup> Dz.U. z 2017 r., poz. 59.

<sup>2</sup> Dz.U. z 2017 r., poz. 1656.

<sup>3</sup> Dz.U. z 2017 r., poz. 1743.

<sup>4</sup> J. Bałachowicz, *Indywidualizacja jako postulat i konieczność współczesnej edukacji początkowej* [w:] *Dziecko-uczeń a wczesna edukacja*, red. I. Adamek, Z. Zbróg, Wydawnictwo LIBRON, Kraków, 2011, s. 11-30.

korzystywanych w codziennej pracy strategii edukacyjnych i wychowawczych, do potrzeb i możliwości ucznia. Możliwość wyboru sposobów osiągania celów, dostosowywanie tempa zajęć, metod i form zdobywania wiedzy i umiejętności do zróżnicowanych możliwości i preferencji ucznia daje nauczanie indywidualne.

Nauczanie indywidualne jest formą kształcenia specjalnego, wymagającą stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy. Jego celem jest zapewnienie dzieciom z zaburzeniami w rozwoju możliwość realizacji obowiązku szkolnego. Mateusz Pilch<sup>5</sup> zaznacza, że nie można wymagać od ucznia realizującego obowiązek szkolny wysiłku, jakim jest uczęszczanie do szkoły, jeżeli jego niepełnosprawność lub schorzenie stanowi rzeczywistą przeszkodę w tym działaniu, a jej przewyciężenie łączyłoby się ze znacznym obciążeniem. Zgodnie z Ustawą o systemie oświaty z 7 września 1991 r.<sup>6</sup> „indywidualnym obowiązkowym rocznym przygotowaniem przedszkolnym lub indywidualnym nauczaniem obejmuje się dzieci i młodzież, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola lub szkoły”. W nowej Ustawie z 14 grudnia 2016r. – Prawo oświatowe<sup>7</sup> obowiązującej od dnia 1 września 2017 r., rozszerzono rodzaje placówek, w których dzieci i młodzież mogą zostać objęte nauczaniem indywidualnym o inne formy wychowania przedszkolnego, a także oddziały przedszkolne w szkole podstawowej.

Aby dziecko mogło zostać objęte nauczaniem indywidualnym konieczne jest uzyskanie: orzeczenia o potrzebie indywidualnego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci uczęszczających do przedszkola lub innej formy wychowania przedszkolnego lub orzeczenia o potrzebie indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęsz-

---

<sup>5</sup> M. Pilch, *Ustawa o systemie oświaty. Komentarz*, Wydawnictwo Wolters Kluwer, Warszawa 2006.

<sup>6</sup> *Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 31 października 2016 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o systemie oświaty*, Dz.U. 2016 poz. 1943, art. 71b., ust. 1a.

<sup>7</sup> Dz.U. z 2017 r., poz. 59, 949, art. 127, ust. 2.

czanie do szkoły – dla uczniów. Orzeczenia wydane są przez publiczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną bądź publiczną poradnię specjalistyczną. Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych<sup>8</sup>, orzeczenie może zostać wydane tylko na wniosek rodzica bądź prawnego opiekuna dziecka. Do wniosku należy dołączyć zaświadczenie o stanie zdrowia dziecka, w którym lekarz określa:

- okres, nie krótszy jednak niż 30 dni, w którym stan zdrowia dziecka uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola lub szkoły;
- rozpoznanie choroby lub innej przyczyny powodującej, że stan zdrowia dziecka uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola lub szkoły;
- zakres, w jakim dziecko, któremu stan zdrowia znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola, może brać udział w zajęciach, w których realizowana jest podstawa programowa wychowania przedszkolnego, organizowanych z grupą wychowawczą lub indywidualnie w odrębnym pomieszczeniu w przedszkolu;
- zakres, w jakim uczeń, któremu stan zdrowia znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły, może brać udział w obowiązkowych zajęciach edukacyjnych, organizowanych z oddziałem w szkole lub indywidualnie w odrębnym pomieszczeniu w szkole<sup>9</sup>.

Obecnie w nowym rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych<sup>10</sup>, zmieniono nazewnictwo na: orzeczenie o potrzebie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego i orzeczenie o potrzebie indywi-

---

<sup>8</sup> Dz.U. z 2008 r., nr 173 poz. 1072.

<sup>9</sup> Dz.U. z 2008 r., nr 173 poz. 1072.

<sup>10</sup> Dz.U. z 2017 r., poz. 1743.

dualnego nauczania. Dołączone przez wnioskodawcę zaświadczenie o stanie zdrowia dziecka lub ucznia może wydać lekarz specjalista lub lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, na podstawie dokumentacji medycznej leczenia specjalistycznego. W zaświadczeniu lekarz określa:

- przewidywany okres, nie krótszy jednak niż 30 dni, w którym stan zdrowia dziecka lub ucznia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola lub szkoły;
- rozpoznanie choroby lub innego problemu zdrowotnego wraz z oznaczeniem alfanumerycznym, zgodnym z aktualnie obowiązującą Międzynarodową Statystyczną Klasyfikacją Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD);
- wynikające z tej choroby lub innego problemu zdrowotnego ograniczenia w funkcjonowaniu dziecka lub ucznia, które uniemożliwiają lub znacznie utrudniają uczęszczanie do przedszkola lub szkoły<sup>11</sup>.

Orzeczenie o potrzebie indywidualnego rocznego obowiązkowego przygotowania przedszkolnego oraz indywidualnego nauczania wydawane jest na okres nie dłuższy niż jeden rok szkolny. W orzeczeniach tych zespół określa:

- ograniczenia w funkcjonowaniu dziecka i ucznia wynikające z przebiegu choroby lub procesu terapeutycznego;
- okres, w jakim zachodzi potrzeba indywidualnego rocznego obowiązkowego przygotowania przedszkolnego oraz indywidualnego nauczania;
- zalecane warunki i formy wsparcia umożliwiające realizację indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych dziecka i ucznia, w tym warunki rozwijania jego potencjalnych możliwości i mocnych stron;
- zalecane działania sprzyjające integracji dziecka ze środowiskiem przedszkolnym szkolnym i ucznia ze środowiskiem szkolnym oraz ułatwiające powrót dziecka do przedszkola i ucznia do szkoły;

---

<sup>11</sup> Dz.U. z 2017 r., poz. 1743, § 6.

- zalecane, w zależności od potrzeb, cele rozwojowe i terapeutyczne do realizacji podczas zajęć indywidualnego rocznego obowiązkowego przygotowania przedszkolnego oraz indywidualnego nauczania oraz w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej udzielanej (dziecku i) uczniowi i, w zależności od potrzeb, jego rodzicom przez przedszkole, szkołę oraz poradnię, wraz ze wskazaniem zalecanych form pomocy psychologiczno-pedagogicznej;
- w przypadku ucznia szkoły prowadzącej kształcenie zawodowe – także możliwość dalszego kształcenia w zawodzie, w tym warunki realizacji praktycznej nauki zawodu<sup>12</sup>.

Sposób i tryb organizowania indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży do września 2017 r. określało rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 28 sierpnia 2014 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży<sup>13</sup>. Nauczanie według przytoczonego dokumentu organizowane było na czas określony, w sposób zapewniający wykonanie zaleceń określonych w orzeczeniu. Zajęcia prowadzone były przez jednego lub kilku nauczycieli będących w indywidualnym i bezpośrednim kontakcie z uczniem. Odbywały się one w miejscu pobytu dziecka, zazwyczaj w domu rodzinnym. Mogły być również organizowane odpowiednio w przedszkolu, w innej formie wychowania przedszkolnego lub w szkole, jeżeli w orzeczeniu wskazano taką możliwość, a także w placówce, jeśli dysponowała oddzielnym pomieszczeniem, w którym mogły odbywać się zajęcia.

Dzieci i uczniowie, którym przyznano indywidualne roczne obowiązkowe przygotowanie przedszkolne lub nauczanie indywidualne przed 7 września 2017 r., kiedy w życie weszło rozporządzenie w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające przy publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych<sup>14</sup>, mogą nadal korzystać z takiej formy realizacji zajęć.

---

<sup>12</sup> Dz.U. z 2017 r., poz. 1743, § 14, 15.

<sup>13</sup> Dz.U. z 2014 r., poz. 1157.

<sup>14</sup> Dz.U. z 2017 r., poz. 1743.



Po tym terminie, orzeczenia wydawane są na podstawie nowego rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży<sup>15</sup>. Na mocy podanego aktu zajęcia indywidualnego przygotowania przedszkolnego oraz zajęcia indywidualnego nauczania prowadzi się w miejscu pobytu dziecka lub ucznia, w szczególności w domu rodzinnym oraz w placówkach: młodzieżowych ośrodkach wychowawczych, młodzieżowych ośrodkach socjoterapii, specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych, specjalnych ośrodkach wychowawczych dla dzieci i młodzieży wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki, metod pracy i wychowania, a także ośrodkach rewalidacyjno-wychowawczych umożliwiających dzieciom i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, a także dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnościami sprzężonymi, z których jedną z niepełnosprawności jest niepełnosprawność intelektualna, realizację odpowiednio, obowiązku szkolnego i obowiązku nauki<sup>16</sup>. Zajęcia mogą odbywać się również u rodziny zastępczej, w rodzinnym domu dziecka, w placówce opiekuńczo-wychowawczej lub w regionalnej placówce opiekuńczo-terapeutycznej, o których mowa w ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej<sup>17</sup>.

Obecne ustawodawstwo nie daje możliwości realizacji zajęć indywidualnego przygotowania przedszkolnego ani zajęć indywidualnego nauczania na terenie przedszkola lub szkoły. Obowiązkowe zajęcia edukacyjne realizowane podczas nauczania indywidualnego, wynikają z ramowego planu nauczania danego typu i rodzaju szkoły oraz dostosowane są do potrzeb rozwojowych, edukacyjnych i możliwości psychofizycznych ucznia, określonych w orzeczeniu o potrzebie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego lub nauczania<sup>18</sup>.

---

<sup>15</sup> Dz.U. z 2017 r., poz. 1616.

<sup>16</sup> Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe, art. 2, pkt 7.

<sup>17</sup> Dz.U. z 2017 r., poz. 697 i 1292.

<sup>18</sup> Dz.U. z 2017 r., poz. 1616.

## Kontrowersje wokół nauczania indywidualnego

Szkoła nie powinna służyć realizacji celów anonimowego społeczeństwa, ale powinna spełniać cele, pragnienia i aspiracje określonych uczestników edukacji. Powinna być instytucją stwarzającą szanse do samorealizacji, nieskrępowanego rozwoju osobowości, a także umożliwiającą osiąganie indywidualnych celów życiowych. W tak ujmowanej szkole, podkreśla Tadeusz Lewowicki<sup>19</sup>, przestaje obowiązywać jednolite formułowanie celów i zadań, a zakres swobody w kreowaniu modelu edukacji oraz własnego udziału jednostki w oświacie, wyznaczają normy ogólnospołeczne i zasada: niedziałania na szkodę innych.

Możliwość najlepszego dostosowania sposobów nauki i aktywizacji ucznia do jego sprawności i predyspozycji daje nauczanie indywidualne prowadzone w domu bądź w szkole. Uczeń objęty takim rodzajem edukacji, zaznacza K. Rzedzicka<sup>20</sup>, jest w pozornie komfortowej sytuacji, gdyż najczęściej uczy się w swoim własnym otoczeniu domowym, ma własnego nauczyciela, który jest zaangażowany tylko w pracę z jednym, konkretnym uczniem, a jego uwaga i czas nie zostaje rozproszony na więcej osób, jak w przypadku klasy szkolnej. Jednak największym mankamentem prowadzenia nauczania w takich warunkach jest to, że przyczynia się do społecznej izolacji uczniów, którzy są nią objęci. Pozbawia ich także możliwości nawiązywania typowych dla wieku szkolnego relacji społecznych z osobami spoza rodziny, przede wszystkim z rówieśnikami.

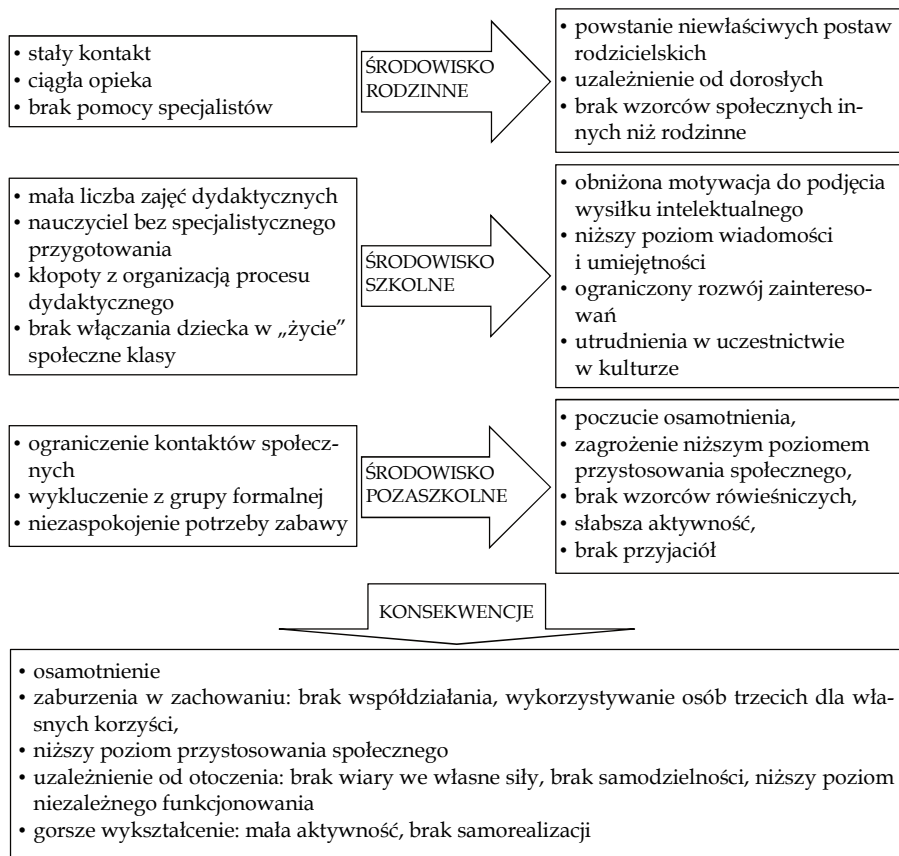
Negatywne konsekwencje, jakie mogą wystąpić u dzieci objętych nauczaniem indywidualnym, B. Jachimczak<sup>21</sup> zestawiała, uwzględ-

---

<sup>19</sup> T. Lewowicki, *Przemiany oświaty. Szkice o ideach i praktyce edukacyjnej*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1997.

<sup>20</sup> K. Rzedzicka, *Kontrowersje wokół przejścia od nauczania indywidualnego do nauczania w zespole klasowym uczniów z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej*, red. W. Dykciak, B. Szychowiak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 2001, s. 117-123.

<sup>21</sup> B. Jachimczak, *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 10.



**Schemat 1.** Możliwe dla dziecka konsekwencje nauczania indywidualnego

Źródło: opracowanie własne, na podst. B. Jachimczak<sup>22</sup>

niając funkcjonowanie dziecka w najbliższych środowiskach: rodzinnym, szkolnym i pozaszkolnym (schemat 1).

Wskazane w schemacie 1. konsekwencje wynikające z nauczania indywidualnego wpływają na dziecko nie tylko w zakresie funkcjonowania w szkole. Długotrwałe, przedłużane kolejnymi orzecz-

<sup>22</sup> B. Jachimczak, op. cit., s. 10.

niami nauczanie indywidualne może negatywnie oddziaływać na całe późniejsze życie, zarówno w aspekcie osobowościowym, jak i zawodowym. Ograniczenie kontaktów społecznych oraz trudności w ich nawiązywaniu mogą powodować nieprawidłowy rozwój społeczny i brak prawidłowych relacji interpersonalnych. Natomiast zmniejszenie wymogów edukacyjnych podczas nauczania indywidualnego wobec ucznia prowadzi do obniżenia poziomu wykształcenia i zdobywanych umiejętności. Zubożałe pod względem metodycznym zajęcia ograniczają możliwość wszechstronnego rozwoju psychoruchowego. Janina Wyczesany<sup>23</sup> podkreśla, że nauczanie indywidualne jest jedną z trudniejszych form kształcenia zarówno dzieci, jak i młodzieży. Pozbawione jest ono wielu wartościowych cech, które posiada nauczanie i wychowanie w placówkach szkolnych: ogólnodostępnych, integracyjnych czy też specjalnych. Należy tu wyróżnić przede wszystkim kontakty z rówieśnikami oraz innymi nauczycielami, które niewątpliwie wzbogacają wiedzę i doświadczenia uczniów.

Odnosząc nauczanie indywidualne do pracy z dziećmi z różnego rodzaju niepełnosprawnością, J. Wyczesany<sup>24</sup> wyodrębniła trzy modele organizacji edukacji indywidualnej, a także wynikające z niej niejednorodne konsekwencje dla rozwoju dziecka (schemat 2).

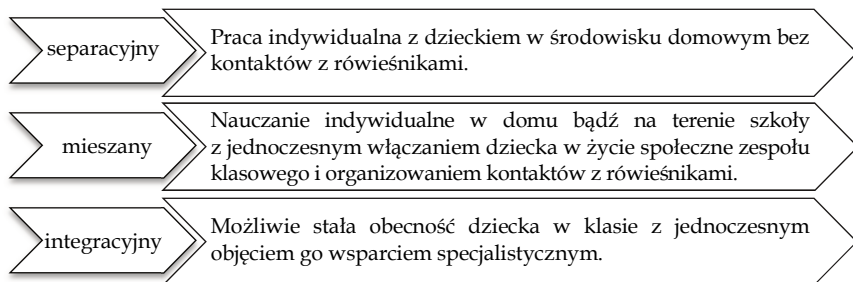
Rozporządzenie MEN z 28 sierpnia 2014 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży<sup>25</sup> dawało możliwość prowadzenia nauczania indywidualnego w modelu separacyjnym, mieszanym, bądź integracyjnym. Warunkiem organizacji edukacji według konkretnego modelu, podkreślał Departament

---

<sup>23</sup> J. Wyczesany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo: wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.

<sup>24</sup> J. Wyczesany, *Oligofrenopedagogika: wybrane zagadnienia pedagogiki upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 1998; J. Wyczesany, *Problemy edukacji dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w systemie nauczania indywidualnego*, [w:] *Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogik specjalnej*, red. W. Dykcik, B. Szychowiak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001.

<sup>25</sup> Dz.U. z 2014 r., poz. 1157.



**Schemat 2.** Modele edukacji indywidualnej

Źródło: oprac. własne na podst. J. Wyczesany<sup>26</sup>, B. Jachimczak<sup>27</sup>

Informacji i Promocji Ministerstwa Edukacji Narodowej<sup>28</sup>, było wskazanie takiej możliwości w orzeczeniu wydanym przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną, na podstawie zaświadczenia lekarza kierującego. Po wprowadzeniu nowego rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży<sup>29</sup>, dzieci i uczniowie nie mają możliwości nauczania indywidualnego w szkole. Dlatego możliwość realizacji mają tylko dwa z wymienionych modeli: separacyjny i mieszany, z uwzględnieniem nauczania tylko w domu. Dla modelu integracyjnego ustawodawca zakłada inne rozwiązania<sup>30</sup>, które nie dotyczą dziecka z orzeczeniem o indywidualnym

<sup>26</sup> J. Wyczesany, *Oligofrenopedagogika: wybrane zagadnienia...*; J. Wyczesany, *Problemy edukacji dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w systemie nauczania indywidualnego*, [w:] *Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogik specjalnej*, red. W. Dykciak, B. Szychowiak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 2001

<sup>27</sup> B. Jachimczak, op. cit.

<sup>28</sup> <https://men.gov.pl/ministerstwo/informacje/czy-uczniowie-objeci-indywidualnym-nauczaniem-moga-brac-udzial-w-zajeciach-dla-klas-odpowiedz-na-watpliwosci.html> [dostęp: 19.03.2018].

<sup>29</sup> Dz.U. z 2017 r., poz. 1616.

<sup>30</sup> Por. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, Dz.U. z 2017 r. poz. 1591.

obowiązkowym rocznym przygotowaniu przedszkolnym oraz ucznia z indywidualnym nauczaniem, i nie są tematem niniejszego rozważania.

Najkorzystniejszy dla dziecka i niosący ze sobą najmniej negatywnych konsekwencji jest model integracyjny, kiedy dziecko może przebywać z grupą szkolną i odbywać zajęcia indywidualne. Z kolei najmniej korzystnym ze względu na rozwój emocjonalno-społeczny oraz poznawczy dziecka jest model separacyjny, kiedy uczeń pozostając w domu, zostaje „odcięty” od kontaktów z grupą rówieśniczą i traci możliwość poszerzania swojej wiedzy oraz zainteresowań. Model mieszany sprawdza się w sytuacji, gdy uczeń ze względu na stan zdrowia nie może stale uczestniczyć w zajęciach klasowych. Wobec licznych negatywnych konsekwencji nauczania indywidualnego, należy zastanowić się nad częstotliwością i kierunkowością wskazań orzekania o jego potrzebie

## **Założenia badań własnych**

Głównym celem przeprowadzonych badań było określenie tendencji w orzecznictwie nauczania indywidualnego, uwzględniając: liczbę wydawanych orzeczeń w odniesieniu do wszystkich uczniów z danego powiatu, liczbę dzieci objętych nauczaniem indywidualnym na poszczególnych etapach edukacji oraz najczęstsze przyczyny wydawania orzeczeń. Uzyskane dane zostały zebrane metodą sondażu diagnostycznego, techniką analizy dokumentów oraz uzupełnione wywiadami z dyrektorami tych placówek.

Badania przeprowadzono w pięciu wybranych publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w należących do województwa małopolskiego trzech powiatach:

- wadowickim: Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Wadowicach i w Andrychowie,
- myślenickim: Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Myślenicach i w Dobczycach,
- krakowskim, miasto Kraków: Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna nr 2 w Krakowie.

Dobór był celowy ze względu na ilość podlegających poradniom uczniów w danym rejonie. W powiatach wadowickim i myślenickim, dane zostały zebrane we wszystkich poradniach publicznych, natomiast w przypadku miasta Kraków na prawach powiatu, wybrana została tylko jedna z czterech poradni, posiadających prawo do wydawania orzeczeń o nauczaniu indywidualnym. Udostępnione przez poradnie dane za rok szkolny 2015/2016, celem zobrazowania liczby wydawanych orzeczeń o nauczaniu indywidualnym w stosunku do liczby uczniów na danym etapie edukacyjnym, zestawiono z danymi Urzędu Statystycznego w Krakowie dotyczącymi szkolnictwa za rok 2014/2015<sup>31</sup>.

## **Tendencje w częstotliwości i wskazaniach orzekania o potrzebie nauczania indywidualnego – wyniki badań własnych**

Pierwszym z aspektów nauczania indywidualnego, który został przeanalizowany, jest częstotliwość przyznawania tego typu edukacji na tle całościowej populacji uczniów uczęszczających do placówek edukacyjnych w badanych powiatach (tabela 1).

Zestawiając dane ilościowe uzyskane w badanych poradniach psychologiczno-pedagogicznych z danymi Urzędu Statystycznego w Krakowie, można stwierdzić, że w powiatach: wadowickim (0,94%) i myślenickim (0,81%) blisko 1% dzieci spośród wszystkich uczniów objętych jest nauczaniem indywidualnym. W mieście Kraków badany odsetek dzieci wynosi 0,45%, jednak należy zwrócić uwagę, że analizowano tylko dane z jednej poradni psychologiczno-pedagogicznej spośród czterech posiadających uprawnienia do wydawania orzeczeń.

Odnosząc się do liczby orzeczeń wydawanych w poszczególnych poradniach i porównując je z etapem edukacji, można zauwa-

---

<sup>31</sup> <http://krakow.stat.gov.pl/statystyczne-vademecum-samorzadowca> [dostęp: 19.03.2018].

**Tabela 1.** Liczba wydanych orzeczeń o potrzebie indywidualnego nauczania, w zestawieniu z liczbą uczniów szkół podstawowych, gimnazjalnych i ponadgimnazjalnych

| Etap edukacji           | Poradnia psychologiczno-pedagogiczna |             |               |             |                   |             |               |             |               |             |               |            |            |            |               |   |
|-------------------------|--------------------------------------|-------------|---------------|-------------|-------------------|-------------|---------------|-------------|---------------|-------------|---------------|------------|------------|------------|---------------|---|
|                         | powiat wadowicki                     |             |               |             | powiat myślenicki |             |               |             | miasto Kraków |             |               |            | ogółem     |            |               |   |
|                         | NI                                   |             | N             |             | NI                |             | N             |             | NI            |             | N             |            | NI         |            | N             |   |
|                         | liczba                               | %           | ilość         | %           | liczba            | %           | ilość         | %           | liczba        | %           | ilość         | %          | liczba     | %          | ilość         | % |
| Przedszkole             | 10                                   |             |               |             | 6                 |             |               |             | 4             |             |               |            | 20         |            |               |   |
| Szkoła podstawowa       | 59                                   | 0,65        | 10 595        | 0,87        | 78                | 0,87        | 8968          | 0,23        | 39            | 0,23        | 16 610        | 0,51       | 186        | 0,51       | 36 173        |   |
|                         |                                      |             |               |             | 72                |             |               |             | 35            |             |               |            | 166        |            |               |   |
| Gimnazjum               | 85                                   | 1,6         | 5287          | 1,07        | 48                | 1,07        | 4478          | 0,54        | 41            | 0,54        | 7588          | 1          | 174        | 1          | 17 353        |   |
| Szkoły ponadgimnazjalne | 51                                   | 0,86        | 5911          | 0,48        | 25                | 0,48        | 5170          | 1,18        | 48            | 1,18        | 4069          | 0,82       | 124        | 0,82       | 15 150        |   |
| <b>Razem</b>            | <b>205</b>                           | <b>0,94</b> | <b>21 793</b> | <b>0,81</b> | <b>151</b>        | <b>0,81</b> | <b>18 616</b> | <b>0,45</b> | <b>128</b>    | <b>0,45</b> | <b>28 267</b> | <b>0,7</b> | <b>484</b> | <b>0,7</b> | <b>68 676</b> |   |

Źródło: opracowanie własne, na podst. danych Urzędu Statystycznego w Krakowie\* i danych z badań własnych

Legenda:

NI - nauczanie indywidualne

N - ogólna liczba uczniów na danym etapie edukacyjnym (dane z US)

\* <http://krakow.stat.gov.pl/statystyczne-vademecum-samorzadowca> [dostęp: 19.03.2018].



**Tabela 2.** Liczba wydanych orzeczeń o potrzebie indywidualnego nauczania dla dzieci i młodzieży, w wybranych publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych w woj. małopolskim

| Poradnia psychologiczno-pedagogiczna     | Etap edukacji |                   |            |                         |       |     |       | Razem |
|--|---------------|-------------------|------------|-------------------------|-------|-----|-------|-------|
|  | przedszkole   | szkoła podstawowa | gimnazjum  | szkoły ponadgimnazjalne |       |     | razem |       |
|  |               |                   |            | LO                      | Tech. | ZSZ |       |       |
| Powiat wadowicki                         | 5             | 37                | 51         | 27                      | 12    | 2   | 41    | 134   |
|  | 5             | 22                | 34         | 1                       | 8     | 1   | 10    | 71    |
| Powiat myślenicki                        | 3             | 49                | 36         | 13                      | 5     | 3   | 21    | 109   |
|  | 3             | 23                | 12         | 3                       | 1     | 0   | 4     | 42    |
| Powiat krakowski                         | 4             | 35                | 41         | 45                      | 1     | 2   | 48    | 128   |
| <b>Razem</b>                             | 20            | 166               | 174        | 124                     |       |     | 25,6% | 484   |
| Średnia liczba uczniów w jednym roczniku | ok. 20 os.    | ok. 27 os.        | ok. 58 os. | ok. 39 os.              |       |     |       |       |

Źródło: opracowanie własne

żyć, że zarówno w powiecie wadowickim (1,6%), jak i myślenickim (1,07%) nauczanie indywidualne najczęściej przyznawane jest uczniom szkół gimnazjalnych. Z kolei w mieście Kraków takie orzeczenie otrzymują najczęściej uczniowie szkół ponadgimnazjalnych (1,18%).

W kolejnej części badań skoncentrowano się na określeniu liczby orzeczeń o potrzebie nauczania indywidualnego z uwzględnieniem etapu edukacji (tabela 2).

Analizując dane uwzględniające etap edukacji, zaobserwowano, że najwięcej orzeczeń o potrzebie nauczania indywidualnego otrzymywali uczniowie gimnazjum (36,1%). Biorąc pod uwagę trzy lata nauczania na tym poziomie edukacji, można przypuszczać, że średnio na jeden rocznik przypadało 58 uczniów objętych nauczaniem indywidualnym. Również uczniowie szkół podstawowych stanowili dość duży odsetek (34,3%) objętych tą formą edukacji. Jednak uwzględniając sześcioletni system nauki, na jeden rocznik przypadało średnio 27 uczniów. Z kolei ilość młodzieży w szkołach ponadgimnazjalnych (25,6%) była nieco mniejsza, porównując z opisanymi wcześniej etapami edukacji, ale uwzględniając czas trwania tego etapu edukacji (3-4 lata), w ciągu jednego rocznika było to średnio 39 osób. Najmniej dzieci objętych było rocznym indywidualnym obowiązkowym przygotowaniem przedszkolnym i stanowiło 4,1%, czyli w ciągu roku obejmowało 20 dzieci.

Wobec takiej liczby wydawanych orzeczeń na poszczególnych etapach edukacyjnych, zastanawiającym wydają się przyczyny i wskazania, zgodnie z którymi lekarz kieruje dziecko na nauczanie indywidualne (tabela 3).

Analizując dane zawarte w tabeli 3., można zauważyć, że prawie co drugie orzeczenie o potrzebie nauczania indywidualnego wydawane jest uczniom, u których lekarz stwierdził różnego rodzaju zaburzenia psychiczne (48,7%). Z kolei niemal co czwarte wskazanie dotyczy choroby przewlekłej, uniemożliwiającej lub znacznie utrudniającej uczęszczanie do przedszkola lub szkoły (24%). Tylko co dziesiąte orzeczenie związane jest z operacją bądź wypadkiem (9,7%), a co dwudzieste z chorobą nowotworową (4,9%) lub ciążą (3,1%).

**Tabela 3.** Wskazania do wydawania orzeczenia o potrzebie indywidualnego nauczania, w wybranych publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych w woj. małopolskim

| Poradnia psychologiczno-pedagogiczna |           | Wskazanie do przyznania nauczania indywidualnego |      |                    |      |              |      |             |      |                     |     |       |     |
|--------------------------------------|-----------|--|------|--------------------|------|--------------|------|-------------|------|---------------------|-----|-------|-----|
|                                      |           | problemy psychiczne                              |      | choroby przewlekłe |      | pooperacyjne |      | powypadkowe |      | choroby nowotworowe |     | ciąża |     |
|                                      |           | N  | %    | N                  | %    | N            | %    | N           | %    | N                   | %   | N     | %   |
| Powiat wadowicki                     | Wadowice  | 69   | 51,5 | 28                 | 20,9 | 10           | 7,5  | 18          | 13,4 | 7                   | 5,2 | 2     | 1,5 |
|                                      | Andrychów | 33   | 46,5 | 20                 | 28,2 | 7            | 9,6  | 2           | 2,8  | 3                   | 4,2 | 6     | 8,5 |
| Powiat myślenicki                    | Myślenice | 36   | 33   | 38                 | 34,9 | 10           | 9,2  | 15          | 13,8 | 9                   | 8,3 | 1     | 0,9 |
|                                      | Dobczyce  | 24   | 57,1 | 10                 | 23,9 | 5            | 11,9 | 3           | 7,1  | 0                   | 0   | 0     | 0   |
| Powiat krakowski                     | Kraków    | 74   | 57,8 | 20                 | 15,6 | 15           | 11,7 | 8           | 6,3  | 5                   | 3,9 | 6     | 4,7 |
| Razem                                |           | 236  | 48,7 | 116                | 24   | 47           | 9,7  | 46          | 9,5  | 24                  | 4,9 | 15    | 3,1 |

Źródło: opracowanie własne

## Podsumowanie

Nauczanie indywidualne jest formą kształcenia specjalnego, która pozwala realizować obowiązek szkolny dzieciom, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola lub szkoły. Ze względu na swoją specyfikę, daje możliwość całkowitego dostosowania edukacji do możliwości psychofizycznych ucznia i jego preferencji w nabywaniu wiedzy i umiejętności. Zazwyczaj nauczanie indywidualne odbywa się w domu dziecka, ograniczając w znaczny sposób jego kontakty z rówieśnikami i zaburzając rozwój. W uzasadnionych przypadkach jest to działanie pozytywne – możliwości elastycznego dostosowywania modelu nauczania indywidualnego do danego ucznia, jego aktualnego stanu zdrowia, kondycji psychicznej w konkretnym momencie jego życia daje szansę na lepsze funkcjonowanie. Niestety często jednak staje się „wygodnym” rozwiązaniem dla szkoły zmagającej się z „trudnym uczniem”. Taka izolacja społeczna negatywnie wpływa na indywidualny i społeczny rozwój młodego człowieka, którego podstawowym warunkiem, podkreśla Władysław Dykcik<sup>32</sup>, jest umożliwienie uczestnictwa w życiu społecznym w różnych zakresach, sytuacjach i kontekstach.

Na podstawie analizy zgromadzonych danych z wybranych poradni psychologiczno-pedagogicznych w województwie małopolskim można stwierdzić, że orzeczenie o potrzebie nauczania indywidualnego otrzymuje blisko 1% spośród wszystkich uczniów, najczęściej na etapie szkoły gimnazjalnej. A najczęstszą przyczyną i wskazaniem są choroby psychiczne oraz schorzenia przewlekłe. Z takich wskazań można wnioskować, że przyznawane orzeczenia, zgodnie z aktualnie obowiązującym rozporządzeniem, wydawane będą na najdłuższy możliwy czas, czyli na rok szkolny.

---

<sup>32</sup> W. Dykcik, *Poszukiwanie nowatorskich i alternatywnych koncepcji indywidualnej rehabilitacji oraz społecznej integracji osób niepełnosprawnych – aktualnym wyzwaniem praktyki edukacyjnej* [w:] *Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogik specjalnej*, red. W. Dykcik, B. Szychowiak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001.

Zastanawiając się nad przyczyną połączenia konkretnego etapu edukacyjnego i rodzaju wskazań, można przypuszczać, że duża liczba wystawianych orzeczeń u gimnazjalistów może być spowodowana zbyt późną diagnozą, symptomami ujawniającymi się dopiero w okresie adolescencji albo też rodzajem deficytów, które utrudniają naukę dopiero na późniejszym etapie edukacji szkolnej.

W odniesieniu do zebranych danych empirycznych należy postawić pytanie o zasadność wystawiania tak dużej liczby orzeczeń o nauczaniu indywidualnym oraz jakość organizacji tej formy kształcenia. Nowe przepisy oraz zaproponowane w nich rozwiązania mają zmierzać do ograniczenia takiej formy edukacji do minimum. Czy się to uda?

Warto w tym miejscu podkreślić, że nauczanie indywidualne powinno być jednym z ostatecznych sposobów realizacji obowiązku szkolnego. Nadużywanie tej formy kształcenia jest niekorzystne z punktu widzenia rozwoju młodego człowieka. Dlatego warto zastanowić się, dlaczego tak dużo dzieci korzysta z tej formy kształcenia? Należy weryfikować przyznawane orzeczenia o potrzebie nauczania indywidualnego, aby nie stały się one formą wyeliminowania problemów i trudności wynikających z pracy z uczniem o specjalnych potrzebach edukacyjnych.

## Bibliografia

- Bałachowicz J., *Indywidualizacja jako postulat i konieczność współczesnej edukacji początkowej*, [w:] *Dziecko-uczeń a wczesna edukacja*, red. I. Adamek, Z. Zbróg, Wydawnictwo LIBRON, Kraków 2011.
- Dykcik W., *Poszukiwanie nowatorskich i alternatywnych koncepcji indywidualnej rehabilitacji oraz społecznej integracji osób niepełnosprawnych – aktualnym wyzwaniem praktyki edukacyjnej*, [w:] *Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogik specjalne*, red. W. Dykcik, B. Szychowiak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001.
- Jachimczak B., *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011
- Lewowicki T., *Przemiany oświaty. Szkice o ideach i praktyce edukacyjnej*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1997.

- Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 31 października 2016 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o systemie oświaty*, Dz. U. 2016 poz. 1943.
- Pilch M., *Ustawa o systemie oświaty. Komentarz*. Wydawnictwo Wolters Kluwer, Warszawa 2006.
- Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży*, Dz.U. z 2017 r., poz. 1616.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych*, Dz.U. nr 173, poz. 1072.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 sierpnia 2014 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży*, Dz.U. 2014 poz. 1157.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 sierpnia 2017 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży*, Dz.U. z 2017 r. poz. 1656.
- Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych*, Dz.U. 2017 poz. 1743.
- Rzedzicka K., *Kontrowersje wokół przejścia od nauczania indywidualnego do nauczania w zespole klasowym uczniów z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogik specjalnej*, red. W. Dykcik, B. Szychowiak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001.
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe*, Dz.U. z 2017 r., poz. 59 i 949.
- Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej*, Dz.U. z 2017 r. poz. 697 i 1292.
- Wyczesany J., *Oligofrenopedagogika: wybrane zagadnienia pedagogiki upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1998.
- Wyczesany J., *Pedagogika upośledzonych umysłowo: wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.
- Wyczesany J., *Problemy edukacji dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w systemie nauczania indywidualnego*, [w:] *Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogik specjalnej*, red. W. Dykcik, B. Szychowiak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001.
- <http://krakow.stat.gov.pl/statystyczne-vademecum-samorzadowca/>
- <https://men.gov.pl/ministerstwo/informacje/czy-uczniowie-objeci-indywidualnym-nauczaniem-moga-brac-udzial-w-zajeciach-dla-klas-odpowiedz-na-watpliwosci.html> [dostęp: 19.03.2018].



## Od diagnozy do towarzyszenia w żałobie – wsparcie rodzin z dzieckiem z wadą letalną

**ABSTRACT:** Aneta Jarzębińska, *Od diagnozy do towarzyszenia w żałobie – wsparcie rodzin z dzieckiem z wadą letalną* [From the diagnosis to the accompanying in mourning – support from the families of children with lethal defect]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 22, Poznań 2018. Pp. 375-391. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.21>

This article characterizes the interactions and institutions in which parents can receive support after their child has been diagnosed with a lethal defect. First and foremost parents need information and emotional support when making decision regarding their child. The primary source of the aforementioned elements is the hospital personnel and the perinatal hospice- that is if parents decide to contact it. If the child is born alive and discharged from the hospital then the parents require support during its treatment (which more often than not is identical with palliative care) and rehabilitation, even social rehabilitation. Children's hospices can offer many services in this particular matter. On each stage of the child's disease the contact with other parents of children with lethal defect is crucial. They can negate the feeling of isolation, give practical advice regarding the situation and most of all give hope that even though the prognosis is fatal some of the children lived.

**KEY WORDS:** child with a lethal defect, prenatal pedagogy, social support

W artykule podjęto próbę nakreślenia źródeł wsparcia dla rodziców dziecka z wadą letalną. Ukazano osoby i miejsca, które począwszy od okresu ciąży mogą służyć takim rodzicom rzetelną informacją o różnych aspektach choroby, być pomocne w zaplano-

waniu porodu, usprawnić dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej a przede wszystkim otoczyć rodzinę wsparciem emocjonalnym.

Inspiracją do podjęcia tytułowej tematyki była lektura blogów prowadzonych przez rodziców dzieci z wadami letalnymi (Zespołami: Edwardsa, Patau oraz Millera-Diekera). Autorka jednego z nich stwierdziła, że pod adresem dzieci ciężko chorych, nierokujących poprawy stanu zdrowia, najczęściej wybrzmiewają stwierdzenia takie jak: „beznadziejny przypadek”, „jemu to i tak nie pomoże”, „szkoda czasu i pieniędzy”, „została już tylko uporczywa terapia”, „dla takich dzieci tylko hospicjum”, „zajmuje miejsce dzieciom, które mają szansę wyzdrowieć”. Tego rodzaju przekazy budują poczucie ogromnego osamotnienia rodziców, odbierają im siły do stawienia czoła chorobie, pozbawiają nadziei na dobrą przyszłość. Jednym zdaniem komplikują ich i tak już dramatyczną sytuację. Zarazem z lektury blogów wynikało, że rodzice dzieci z chorobami letalnymi nie zawsze zostają pozostawieni samym sobie, bo jak pisali w wirtualnych pamiętnikach, otrzymali wsparcie osób i instytucji, nawet jeśli początkowo nie zdawali sobie sprawy z istnienia pewnych możliwości.

## **Specyfika sytuacji rodziców po zdiagnozowaniu u dziecka wady letalnej**

Ujętą w tytule nazwę „wada letalna” stosuje się na oznaczenie ciężkich nieprawidłowości rozwojowych o niepewnym lub złym rokowaniu. Wada letalna może prowadzić do: 1) poronienia obumarłego płodu, 2) przedwczesnego urodzenia martwego dziecka, 3) śmierci dziecka bezpośrednio po urodzeniu lub we wczesnym okresie niemowlęcym bez względu na zastosowane leczenie. Mimo postępu medycyny i możliwości zastosowania w leczeniu najnowocześniejszych osiągnięć biotechnologii i farmakologii, brakuje możliwości leczenia przyczynowego w wadach letalnych<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> J. Krzeszowiak, R. Śmigiel, *Rola i zadania położnej jako członka zespołu sprawującego opiekę nad ciężarną pacjentką z rozpoznaną wadą letalną u płodu*, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne” 2016, 6, 1, s. 58.



Każdego roku w Polsce rodzi się ponad 600 dzieci z wadą letalną<sup>2</sup>. Jeszcze więcej jest płodów z wadami letalnymi, zwłaszcza jeśli matka jest w starszym wieku<sup>3</sup>. Dzięki rozwojowi technik diagnostyki prenatalnej dzielonych na dwie zasadnicze grupy: inwazyjne (ultrasonografia oraz badanie surowicy krwi ciężarnej kobiety) i nieinwazyjne, które polegają na pobraniu komórek dziecka prenatalnego celem ustalenia jego kariotypu i ewentualnej analizy DNA (jak amniopunkcja genetyczna, biopsja kosmówki, kordocenteza oraz fetoskopia)<sup>4</sup> niektóre wady letalne można wstępnie rozpoznać począwszy od końca pierwszego trymestru trwania ciąży.

Widomość, że oczekiwane dziecko ma chorobę, która doprowadzi do jego przedwczesnej śmierci, być może jeszcze w okresie prenatalnym, jest dla rodziców niesłychanie obciążająca. Jak pisze Dorota Kornas-Biela, tego rodzaju informacja wywołuje u rodziców panikę, smutek, żal, niedowierzanie, zaprzeczanie, uczuciową labilność. Może się pojawić poczucie wstydu, winy i niesprawiedliwości oraz wiele innych skrajnie negatywnych przeżyć<sup>5</sup>. Rozpoznanie wady letalnej dziecka pociąga za sobą, jak to określa Renata Kleszcz-Szczyrba, zwielokrotnioną stratę. Pierwszą jest bezpowrotna utrata przez dziecko zdrowia, wtórną – utrata przez rodziców planów i nadziei, jakie wiązali z tym dzieckiem<sup>6</sup>.

---

<sup>2</sup> Liczbę żywo urodzonych dzieci z wadą letalną oszacowano w oparciu o założenie, że u 3% dzieci żywo urodzonych występują WRWZAC, a 7% z tej grupy to dzieci z wadami letalnymi; T. Dangel, *Wady letalne u płodów i noworodków: opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii*; <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/WadyLetalneUPlodowINoworodkow.pdf> [dostęp: 2.05.2017].

<sup>3</sup> Np. ryzyko wystąpienia u płodu zespołu Edwardsa wynosi 1:2484 dla kobiety 20-letniej, 1:1456 dla 30-latk i 1:157 dla 40-latk; H. Kypros, P. Nicolaidis, P. Węgrzyn, *Badanie ultrasonograficzne między 11+0-13+6 tygodniem ciąży*, Fetal Medicine Foundation, London 2004, s. 22.

<sup>4</sup> J. Skrzypczak, J. Kornacki, *Ciąża o przebiegu niepowikłanym*, [w:] *Położnictwo. Podręcznik dla położnych i pielęgniarek*, red. G.H. Bębrowicz, Warszawa 2005, s. 72-74.

<sup>5</sup> D. Kornas-Biela, *Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów*, [http://www.mp.pl/etyka/poczatki\\_zycia/39622,niepomysl-na-diagnoza-prenatalna-dylemat-rodzicow-wyzwanie-dla-profesjonalistow](http://www.mp.pl/etyka/poczatki_zycia/39622,niepomysl-na-diagnoza-prenatalna-dylemat-rodzicow-wyzwanie-dla-profesjonalistow) [dostęp: 2.05.2017].

<sup>6</sup> R. Kleszcz-Szczyrba, *Witraże w ciemności czyli o przedwczesnej śmierci dziecka*. Książka niosąca światło, Księgarnia św. Jacka, Katowice 2015, s. 78.

Jeśli rodzice otrzymają rozpoznanie w okresie prenatalnym, dodatkowym obciążeniem będzie dla nich rozstrzygnięcie pomiędzy opcjami: przerwaniem ciąży, co jest w tej sytuacji ustawowo dopuszczalne, a jej kontynuacją. O ile dziecko urodzi się żywe, rodzice staną natomiast przed decyzjami typu: 1) resuscytacja dziecka vs jej niepodejmowanie; 2) intensywna terapia vs opieka paliatywna prowadzona w domu, na oddziale szpitalnym albo w ośrodku stacjonarnym; 3) korekcja chirurgiczna wady vs niepodejmowanie leczenia chirurgicznego; 4) śmierć w szpitalu vs śmierć w domu<sup>7</sup>.

W konfrontacji z wielością problemów rodzice wymagają kompleksowego wsparcia. Na etapie ciąży pierwszoplanowa wydaje się wieloaspektowa informacja o chorobie, okazanie rodzicom zrozumienia oraz przygotowanie ich do podjęcia decyzji związanych z dzieckiem. Jeśli dziecko urodzi się żywe i zostanie wypisane do domu, pojawia się także konieczność wsparcia rodziców w jego pielęgnacji, leczeniu, rehabilitacji, a także podjęcie działań zapobiegających społecznemu wykluczeniu rodziny.

## **Wsparcie udzielone przez personel placówek służby zdrowia**

Kobieta ciężarna, niezależnie od tego, czy jest ubezpieczona, czy nie, ma prawo do opieki zdrowotnej podczas ciąży, porodu i położu, co regulują odpowiednie rozporządzenia, w szczególności rozporządzenie Ministra Zdrowia z 20 września 2012 r. w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, położu oraz opieki nad noworodkiem. Z kolei na mocy rozporządzenia Ministra Zdrowia z 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwa-

---

<sup>7</sup> T. Dangel, *Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii*, s. 3-6, [http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel\\_neonatalna.pdf](http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna.pdf) [dostęp: 20.09.2015].

rantowanych z zakresu programów zdrowotnych kobieta ciężarna może również skorzystać z „Programu badań prenatalnych” pod warunkiem, że spełnia przynajmniej jedno z wyznaczonych w tym programie kryteriów<sup>8</sup>. Gdy ciąża i poród są powikłane oraz gdy występuje niepowodzenie położnicze, postępowania wobec kobiety określa Rozporządzenie Ministra Zdrowia z z dnia 9 listopada 2015 r. w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych w dziedzinie położnictwa i ginekologii z zakresu okołoporodowej opieki położniczo-ginekologicznej, sprawowanej nad kobietą w okresie ciąży, porodu, porożu, w przypadkach występowania określonych powikłań oraz opieki nad kobietą w sytuacji niepowodzeń położniczych.

W optymalnych warunkach w rozpoznaniu wady letalnej dziecka i procesach decyzyjnych dotyczących postępowania po postawieniu diagnozy bierze udział wielu specjalistów z zakresu nauk medycznych: lekarze położnicy prowadzący ciążę i diagnostykę prenatalną, genetycy kliniczni, specjaliści wykonujący ECHO serca płodu, chirurdzy dziecięcy, neonatolodzy, a także specjaliści medycyny paliatywnej, którzy są zaangażowani w opiekę nad dzieckiem już po jego urodzeniu<sup>9</sup>. Zadaniem tych osób jest właściwe rozpoznanie choroby i udzielenie rodzicom możliwie kompletnej informacji. Powinna ona zawierać wiedzę o objawach chorobowych, rokowaniu, perspektywach leczenia i rehabilitacji dziecka. Ponadto należy z rodzicami omówić ich plany prokreacyjne<sup>10</sup>.

---

<sup>8</sup> 1) wiek matki powyżej 35 lat; 2) wystąpienie w poprzedniej ciąży aberracji chromosomowej; 3) stwierdzenie wystąpienia strukturalnych aberracji chromosomowych u ciężarnej lub u ojca dziecka; 4) stwierdzenie znacznie większego ryzyka urodzenia dziecka dotkniętego chorobą uwarunkowaną monogenetycznie lub wieloczynnikową; 5) stwierdzenie w czasie ciąży nieprawidłowego wyniku badania USG i/lub badań biochemicznych wskazujących na zwiększone ryzyko aberracji chromosomowej lub wady płodu (Zarządzenie Nr 66/2007/DSOZ, załącznik nr 5).

<sup>9</sup> J. Krzeszowiak, R. Śmigiel, op. cit., s. 57.

<sup>10</sup> A. Libera, *Psychologiczny aspekt poronień*, [w:] *Psychologia w położnictwie i ginekologii*, red. M. Makara-Studzńska, G. Iwanowicz-Palus, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009.

Ważna jest nie tylko treść informacji przekazanych przez personel medyczny, ale także ich forma. Rodzice potrzebują zrozumienia dla przeżywanych uczuć i cierpliwego wysłuchania. Niestosowne jest używanie w ich obecności określeń na nazwanie dziecka, które choć funkcjonują w nomenklaturze medycznej, są niepersonalistyczne. W rozmowie z rodzicami, których dziecko żyje, należy wyeksponować aspekty, które stanowią podstawę budowania racjonalnej nadziei (dalekiej od przedstawiania iluzji wyleczenia dziecka). Ostatecznie, co podkreśla Jadwiga Łuczak-Wawrzyniak, udzielanie rodzicom informacji o chorobie nie jest, a przynajmniej nie powinno być zwykłą rozmową, tylko sztuką<sup>11</sup>.

Kolejny raz badaliśmy córkę podczas umówionej na wrzesień wizyty w poradni przyklinicznej w Szpitalu Uniwersyteckim. Przyjęła nas wspaniała Pani Doktor. Ta sama, od której się dowiedziałam o chorobie córeczki. Dziwne, piszę o niej, że jest wspaniała a przecież to od niej usłyszałam informację, która sprawiła mi w życiu największy ból. Także i tym razem była pełna empatii i zrozumienia. Tak pięknie badała naszą córkę. Poczulałam, że choć nie chciała nas nastawiać optymistycznie, dawała odczuć, że według niej córka ma się całkiem dobrze. I jeszcze kilka ciepłych słów pod naszym adresem: jakimi jesteśmy wspaniałymi rodzicami, dzięki którym trochę lepiej się nam funkcjonuje<sup>12</sup>.

Rodzice mogą również liczyć na wsparcie psychologa, w tym zatrudnionego w szpitalu. Niestety, z badań wynika, że najczęściej nie wiedzą o takiej, teoretycznej nawet możliwości, wobec czego nasuwa się wniosek, że rola psychologa nie powinna ograniczać się do oczekiwania, aż rodzice sami zgłoszą się do gabinetu, ale raczej

---

<sup>11</sup> J. Łuczak-Wawrzyniak, *Leczenie jest sztuką – na podstawie wybranych obszarów działalności szpitala ginekologiczno-położniczego*, „Ginekologia Polska” 2002, nr 73 (10), s. 884-887.

<sup>12</sup> Cytat, podobnie jak kolejne, pochodzi z bloga poświęconemu dziecku z wadą łetalną. W celu osłonięcia tożsamości Autorów blogów w artykule nie podano ich nazw ani adresów internetowych. W tym samym celu nieznacznie przeredagowano przytoczone fragmenty wpisów.

na inicjowaniu kontaktu i przedstawianiu możliwości opieki psychologicznej<sup>13</sup>.

W złożonej psychologicznie sytuacji, w jaką wchodzi rodzice po rozpoznaniu u dziecka wady letalnej, wsparcie udzielone przez personel szpitalny jest jednak niewystarczające. Oprócz informacji rodzice potrzebują wsparcia w formie wartościującej, instrumentalnej, a przede wszystkim emocjonalnej oraz duchowej<sup>14</sup>. Realizacja tego założenia jest możliwa, o ile czerpią równocześnie z kilku źródeł wsparcia.

### Rodzice źródłem wzajemnego wsparcia

W konfrontacji z informacją o letalnej chorobie dziecka pierwszym i podstawowym źródłem wsparcia, na początek głównie emocjonalnego, powinni być dla siebie małżonkowie/partnerzy. Założenie bywa jednak problematyczne w realizacji z uwagi na zróżnicowanie przeżyć i reakcji rodziców. Według Doroty Kornas-Bieli kobieta, jako bardziej zaangażowana w sytuację i wykazująca silniejszą ekspresję emocjonalną, ma często poczucie niezrozumienia przez ojca dziecka, opuszczenia oraz niedoceny wagi sytuacji<sup>15</sup>. Postawa partnera, różna od własnej, może wywoływać w kobiecie gniew, może ją ona interpretować jako przejaw małej troski męczyzny o dziecko lub odrzucenia jej samej<sup>16</sup>.

Warunkiem wzajemnego wspierania się rodziców jest jednolite stanowisko odnośnie dalszego losu ciąży: czy chcą ją kontynuować, czy, jak dopuszcza obowiązujące prawo, decydują się na jej prze-

---

<sup>13</sup> A. Kopeć i in., *Hospitalizacja dziecka w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka – doświadczenia rodziców*, „Current Problems of Psychiatry” 2016, nr 17(1), s. 28.

<sup>14</sup> Klasyfikacja form wsparcia wg. S. Kawuli, *Wsparcie społeczne- kluczowy wymiar pedagogiki społecznej. Głos w dyskusji*, „Problemy Opiekuńczo Wychowawcze” 1996, nr 1.

<sup>15</sup> D. Kornas-Biela, op. cit.

<sup>16</sup> J. Makselon, *Typologia i dynamika żaloby*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębski, WNS KUL, Lublin 1997.

rwaniu. Nie powinno być mowy o arbitralnym podsuwaniu rozstrzygnięcia, w oderwaniu od argumentacji emocjonalnej, bez uszanowania uznawanego światopoglądu, bo może to być zarzewiem późniejszego obwiniania partnera za podjętą decyzję.

Po narodzinach dziecka znaczenia nabiera dzielenie obowiązków związanych z jego obecnością zwłaszcza, że obok powinności, które można uznać za standardowe w opiece nad noworodkiem, dają o sobie znać te, które są konsekwencją choroby, jak np. karmienie z użyciem sondy czy przezskórnej gastrostomii endoskopowej (tzw. peg). Pojawia się też obciążenie psychiczne wynikające ze świadomości, że stan dziecka może w każdej chwili i bez zapowiedzi gwałtownie się pogorszyć, bo taka jest specyfika wad letalnych. Jeśli w rodzinie obecne są inne dzieci, one także wymagają uwagi. Pomimo obecności chorego rodzeństwa, ich potrzeby muszą być spełnione. W opisanych okolicznościach wsparcie udzielane przez partnera jest nie do przecenienia.

W sobotę u synka pojawiła się gorączka, biegunka i wymioty. Ja od rana do wieczora pracowałam, więc na posterunku został Tata. Sam z dwoma synami, z których jeden wymagał nieustannego przewijania, przebierania, karmienia marchewkami z ryżem i pojenia elektrolitami, a drugi domagał się ciągłego i aktywnego uczestnictwa w zabawach. Tata z pewnością się nie nudził. Na szczęście jest najlepszym Tatą na świecie i z chłopakami radzi sobie doskonale, więc wyszedł z tego boju zwycięsko.

Rodzice mogą być dla siebie wsparciem w procesie oczekiwania na dziecko z wadą letalną i jego wychowania zwłaszcza, jeśli wypracują pewne strategie radzenia sobie. Jedną z bardziej interesujących, jaką udało się zidentyfikować dzięki lekturze treści blogów, jest potraktowanie choroby dziecka metaforycznie jako podróży, którą odbywa się z przeświadczeniem, że choć jest trudna i prowadzi bliżej nieokreślonymi szlakami, przyniesie pozytywne zmiany.

Od pierwszych miesięcy życia zabieraliśmy nasze dzieci w podróż. Tym razem nieoczekiwanie stało się odwrotnie ponieważ to synek zaprosił nas na wyprawę i to w nieznaną. Choć nie z otwartymi ramio-

nami i bez uśmiechu na ustach, przyjęliśmy to zaproszenie. I oto jesteśmy razem w drodze. Jednak tym razem nasza podróż ma dużo głębszy wymiar, niż zwykle. Sfera niematerialna, która była w naszych podróżach zawsze jest w jakimś stopniu obecna, tym razem wysunęła się na pierwszy plan. Tym razem właściwie nie wiemy, dokąd zmierzamy. Wiemy co najwyżej, że to trudna droga. Jestem jednak przekonana, że często na końcu takich dróg znajduje się miejsce, w którym nie jest się w stanie powiedzieć ani słowa. Bynajmniej nie tylko z powodu zmęczenia ale z zachwytu. Myślę sobie, że z tego wszystkiego coś pozytywnego musi wynikać.

## Wsparcie rodziny przez hospicjum perinatalne

Względnie nową propozycją wsparcia rodziców dzieci z wadą letalną jest oferta hospicjów perinatalnych, z której mogą korzystać nieodpłatnie począwszy od prenatalnego rozpoznania wady do ukończenia przez dziecko 28. dnia życia<sup>17</sup>. Pierwsza w kraju placówka tego typu powstała w Warszawie, w czerwcu 2006 r., kiedy przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci otworzono poradnię USG<sup>18</sup>. Obecnie w kraju istnieje 16 placówek, najczęściej wydzielonych w strukturze hospicjów dla dzieci lub szpitali klinicznych, oferujących w różnym zakresie perinatalną opiekę hospicyjną. Zlokalizowane są w: Krakowie (trzy), we Wrocławiu (dwie) oraz w Warszawie, Tychach, Łodzi, Białymstoku, Gdańsku, Poznaniu, Lublinie, Opolu, Rzeszowie, Katowicach i w Bydgoszczy (po jednej).

Aktualnie brak jednolitego modelu funkcjonowania hospicjów perinatalnych. Najpełniej rozwinięta wydaje się koncepcja wsparcia wypracowana przez hospicjum perinatalne przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, która z resztą dzięki prowadzonym

---

<sup>17</sup> Szerzej o hospicjach perinatalnych w artykule autorki pt. *Hospicjum perinatalne – miejsce wsparcia dla rodziny z dzieckiem z wadą letalną*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2016, nr 8.

<sup>18</sup> J. Szymkiewicz-Dangel, *Perinatalna opieka paliatywna- czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci?*, „Opieka Paliatywna nad Dziećmi” 2007, t. 15, s. 27.

szkoleniom dla lekarzy i psychologów z innych ośrodków stopniowo upowszechniana jest w całym kraju<sup>19</sup>. Obejmuje ona następujące etapy wsparcia rodziny z dzieckiem z wadą letalną:

1. Konsultacja z lekarzem konsultantem poradni USG przy hospicjum.

2. Dalsze konsultacje specjalistyczne, w tym głównie psychologiczna i genetyczna; badania prenatalne inwazyjne oraz spotkanie z innymi rodzicami, którzy zdecydowali się na wsparcie przez hospicjum perinatalne.

3. O ile rodzice zdecydują się na przerwanie ciąży, pacjentka ma możliwość skorzystania z konsultacji psychologicznej i dołączenia do grupy wsparcia. Jeśli natomiast rodzice postanowią kontynuować ciążę, w ramach oferty hospicjum proponuje się im perinatalną opiekę paliatywną obejmującą (w zależności od diagnozy):

- kontrolę USG/ECHO płodu w poradni przy hospicjum,
- opiekę położniczą w poradni patologii ciąży,
- zorganizowane przez lekarza hospicjum spotkania rodziców z lekarzem położnikiem w celu ustalenia postępowania okołoporodowego,
- zorganizowanie spotkania rodziców z lekarzem neonatologiem w celu omówienia postępowania z noworodkiem<sup>20</sup>.

Ważnym aspektem wsparcia udzielanego przez hospicjum perinatalne jest praca położnej. Do jej zadań należy przede wszystkim przygotowanie rodziców do porodu i prowadzenie przez okres ciąży. Rolą położnej jest również ukierunkowanie rodziców na ewentualność narodzin martwego bądź umierającego dziecka i omówienie sposobu pożegnania się z nim (np. przygotowując specjalne ubranko, wypełniając obrzędy zgodne z wyznawaną przez rodziców religią, robiąc zdjęcia w czasie i po porodzie)<sup>21</sup>;

---

<sup>19</sup> *Hospicja perinatalne- placówki poza systemem*, <http://info.wiara.pl/doc/3506371>. Hospicja-perinatalne-placowki-pozza-systemem [dostęp: 19.02.2017].

<sup>20</sup> D. Maksiewicz, T. Dangel, *II Ogólnopolska Konferencja Hospicjów Perinatalnych*, „Hospicjum” 2015, nr 2 (72), s. 13, file:///C:/Users/aneta/Downloads/informator-hospicjum-nr72-czerwiec-2015%20(1).pdf [dostęp: 9.05.2017].

<sup>21</sup> J. Krzeszowiak, R. Śmigiel, op. cit.



4. O ile dziecko urodzi się żywe, zostaje umieszczone na oddziale neonatologicznym. Tam otrzymuje opiekę paliatywną nastawioną na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Równoległe jego rodzice utrzymują kontakt z psychologiem hospicjum perinatalnego.

5. Jeżeli dziecko przeżyje na oddziale neonatologicznym kilka kolejnych dni i jego stan na to pozwala, może zostać skierowane przez lekarza neonatologa do hospicjum domowego<sup>22</sup>. Wówczas rodzina może liczyć na pediatryczną opiekę paliatywną, która obejmuje:

- świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy i pielęgniarki,
- leczenie bólu i innych objawów somatycznych zgodnie z aktualnymi wytycznymi i wiedzą medyczną,
- rehabilitację w przypadku stwierdzenia przez lekarza hospicjum istniejących ku temu wskazań medycznych,
- zapobieganie powikłaniom,
- badania zlecone przez lekarza hospicjum domowego,
- ordynację leków,
- bezpłatne wypożyczenie niezbędnego sprzętu medycznego,
- opiekę psychologiczną nad pacjentem i jego rodziną, w tym wsparcie w żałobie,
- wsparcie socjalne obejmujące m.in. wykonywanie prac remontowo-adaptacyjnych mieszkań, pomoc w organizowaniu i finansowaniu wyjazdów wypoczynkowych oraz wsparcie duchowe, którego kluczowym elementem jest budowanie nadziei, również przez odniesienie do wyznawanej religii a także pomoc w zaakceptowaniu faktu choroby, a najczęściej również i śmierci dziecka<sup>23</sup>.

---

<sup>22</sup> Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, *Hospicjum perinatalne*, Warszawa 2016, s. 8, file:///C:/Users/aneta/Desktop/1037\_hospicjum-perinatalne-materialy-informacyjne.pdf [dostęp: 29.04.2017].

<sup>23</sup> A. Korzeniewska-Eksterowicz i in. (oprac.), *Standardy prowadzenia pediatrycznej opieki paliatywnej Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej*, s. 2-3, <http://ofpop.pl/wp-content/themes/inove/img/standardy-ofpop-2016.pdf> [dostęp: 29.04.2017].

Zgodnie z modelem propagowanym przez hospicjum warszawskie, w razie śmierci dziecka pracownicy hospicjum: lekarz i pielęgniarka (a także ksiądz, jeśli rodzice życzą sobie jego obecności), starają się dotrzeć do domu pacjenta jak najszybciej. Na miejscu okazują rodzicom współczucie a poprzez stwierdzenia, że dobrze opiekowali się swoim dzieckiem, że zrobili wszystko, co było możliwe, dają także wsparcie wartościujące. Może również mieć miejsce wspólna modlitwa, która jest wyrazem wsparcia duchowego. Następnie personel hospicjum pomaga rodzicom w kwestiach formalnych: lekarz wypełnia kartę zgonu, a pracownik socjalny załatwia z rodzicami sprawy urzędowe. Ponadto pracownicy hospicjum towarzyszą rodzicom w pogrzebie, a później zapraszają ich do grupy wsparcia w żałobie<sup>24</sup>.

Dość szybko skontaktowałam się z hospicjum domowym. Prosząc o pomoc myślałam przede wszystkim o sprawach zasadniczych – o sprzęcie, który będzie mi potrzebny, aby bezpiecznie móc się opiekować córeczką w domu. Odzew hospicjum był natychmiastowy. Już kolejnego dnia pani doktor i pani pielęgniarka przyjechały do szpitala, aby nas poznać. Przyznam, że nie spodziewałam się, że nawiązanie tego kontaktu, aż tak mi pomoże i to przede wszystkim psychicznie. Poczulałam się silna i bezpieczna. Po tym spotkaniu utwierdziłam się w przekonaniu, że nasza decyzja o zabraniu córeczki do domu była jedyną słuszną. Nazajutrz pani pielęgniarka przywiozła nam z hospicjum do domu: koncentrator tlenu oraz strzykawki i sondy potrzebne do karmienia. Nasz dom otoczony jest teraz nie tylko oczekiwaną pomocą medyczną i profesjonalizmem ale także spokojem, serdecznością i dobrym słowem.

## Wsparcie otrzymane od innych rodziców dzieci z wadą letalną

Kiedy dziecko zapada na rzadką chorobę, zwykle trudno we własnym otoczeniu zidentyfikować osoby w podobnej sytuacji ży-

---

<sup>24</sup> Szpital to nie jest dobre miejsce dla dzieci. Rozmowa z Tomaszem Dangelem, „Hospicjum” 2011, nr 1 (55), s. 26, file:///C:/Users/aneta/Downloads/informator-hospicjum-nr55-marzec-2011.pdf [dostęp: 21.02.2017].

ciowej. Tymczasem kontakt z takimi osobami mógłby zniwelować poczucie odosobnienia, zaowocować wymianą informacji i doświadczeń, uzmysłwić, na co się ma wpływ, a czego nie można zmienić. Badania potwierdzają, że rodzice ciężko chorych noworodków doceniają rolę, jaką w uporaniu się z trudną sytuacją mogą odegrać ludzie mający podobne przeżycia<sup>25</sup>.

Kontakt do innych rodzin z dzieckiem z wadą letalną rodzice mogą otrzymać w ramach wsparcia udzielanego przez hospicjum, już na etapie ciąży. Sposobnością do spotkań z innymi rodzinami z chorym dzieckiem są także organizowane i finansowane przez hospicja turnusy wypoczynkowe. Kontakty twarzą w twarz są dla rodziców nie tylko cennym źródłem wiedzy o różnych aspektach choroby, ale przede wszystkim podstawą do budowania nadziei, ponieważ przekonują się, że są dzieci, które żyją wbrew fatalnym rokowaniom i opanowały umiejętności będące swego rodzaju kamieniami milowymi.

W czerwcu nawiązaliśmy kontakt z kolejną rodziną z dzieckiem z Edwardsem. Naturalnie zdecydowaliśmy się na spotkanie. Doszło do kolejnego spotkania „na szczycie”. Przekonałam się, że dzieci z tą samą chorobą mogą rozwijać się zupełnie różnie. Tamta dziewczynka wspinala trzyma pion i chodzi – co prawda na paluszkach – ale jest to olbrzymi sukces jej i rodziców. Nasza Księżniczka też przyglądała się kolejnej siostrzyczce w chorobie. Z kolei we wrześniu mieliśmy długo oczekiwany wyjazd nad Bałtyk. Dużo jodu, idealny okres na poprawę dróg oddechowych ale ważniejsze było zapoznanie się z innymi chorymi dziećmi. A już najważniejsze okazało się zapoznanie Małgosi – najstarszego Edwardsiaka, jakiego znam. Z tego miejsca chce pozdrowić i przesłać całusy dla wszystkich.

W rozważaniach skoncentrowanych wokół zagadnienia wsparcia rodziców dzieci z wadą letalną nie sposób pominąć internetu. Jest on popularnym źródłem informacji o zdrowiu i chorobie, w tym także o dzieciach z wadą letalną. Z rodzicami takich dzieci

---

<sup>25</sup> A. Kopeć i in., *Hospitalizacja dziecka w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka – doświadczenia rodziców*, „Current Problems of Psychiatry” 2016, nr 17 (1), s. 28.

można nawiązać kontakt w ramach wirtualnych grup wsparcia istniejących na portalach społecznościowych (np. grupa *Mali Giganci z Zespołem Edwardsa*), forów dyskusyjnych (w tym działających w ramach stron stowarzyszeń, np. *Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi i Ich Rodzin „Wspólnie”*) czy prowadzonych przez rodziców blogów.

W wirtualnie powstałych grupach, choć nie są one wolne od zastrzeżeń, występują unikatowe warunki, które ułatwiają ich członkom ujawnianie osobistych doświadczeń i rozwój wspierających relacji. Jednymi z ważniejszych są: możliwość komunikowania się z pominięciem granic przestrzennych i o każdej porze, wrażenie anonimowości oraz brak podziałów wynikających z wieku, płci, wyglądu czy wykształcenia<sup>26</sup>. Swoje zalety ma również forma pisana, na jakiej opiera się komunikacja on-line. Proces spisywania myśli, emocji i doświadczeń – pisze Małgorzata Wysocka-Pleczyk – jest korzystny z terapeutycznego punktu widzenia – poprawia bowiem samopoczucie i nastrój<sup>27</sup>. Warto podkreślić, że kontakty nawiązane w sieci są niekiedy przenoszone poza nią, obejmując takie formy jak rozmowy telefoniczne czy nawet osobiste spotkania<sup>28</sup>.

## Podsumowanie

Po rozpoznaniu u dziecka wady letalnej rodzina wchodzi w niezwykle trudną sytuację psychospołeczną. Rodzice dowiadują się, że wskutek braku możliwości leczenia przyczynowego choroby

---

<sup>26</sup> Szerzej o własnościach sieci sprzyjających komunikacji w pracy M. Grabowskiej, *Wartość dodana Internetu na przykładzie internetowych grup wsparcia*, [w:] *Wielka sieć. E-seje z socjologii Internetu*, red. J. Kurczewski, Trio, Warszawa 2006, s. 270-273.

<sup>27</sup> M. Wysocka-Pleczyk, *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, „Hygeia Public Health” 2012, 47 (4), s. 394.

<sup>28</sup> Opisany kierunek autorka zaobserwowała badając uczestników dyskusji na forum poświęcone dzieciom z letalnym Zespołem Edwardsa; A. Jarzębińska, *Wsparcie społeczne w interakcjach rodziców dzieci z Zespołem Edwardsa – użytkowników forum internetowego*, Wydawnictwo US, Szczecin 2017, s. 142-144.

ich dziecko umrze przedwcześnie. Mimo tragicznej diagnozy, wielu z nich decyduje się podjąć starania, aby życie dziecka, choć krótkie, było dobre (w rozumieniu wolne od bólu i uporczywej terapii, w otoczeniu kochających osób). W realizacji tego zamierzenia rodzice mogą jednak czuć się niekompetentni i przeciążeni. Wymagają wsparcia w zasadzie we wszystkich jego formach i z wielu źródeł jednocześnie.

Na początek rodzice potrzebują zwłaszcza wsparcia specjalistów z zakresu nauk medycznych: lekarzy położników prowadzących ciążę i diagnostykę prenatalną, genetyków, chirurgów dziecięcych, neonatologów. Przekazując rodzicom wiedzę o różnych aspektach choroby, wspierają ich oni w podjęciu decyzji związanych z dzieckiem. Zapewniają opiekę medyczną ciężarnej kobiecie i dziecku. Po porodzie rodzina może zostać objęta opieką hospicjum domowego, które zapewnia wsparcie w różnych formach, także po śmierci dziecka. Dopełnieniem źródeł wsparcia dla rodziców z dzieckiem z wadą letalną mogą być inne rodziny z chorym dzieckiem. W tego rodzaju interakcjach możliwa jest wymiana informacji, instruktarz, wsparcie wartościujące i emocjonalne oraz – co wydaje się sprawą zasadniczą – budowanie nadziei, że mimo fatalnych rokowań, niektóre dzieci z wadą letalną żyją i zdobywają kolejne umiejętności rozwojowe.

## Bibliografia

- Dangel T., *Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii*, [http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel\\_neonatalna.pdf](http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna.pdf) [dostęp: 20.09.2015].
- Dangel T., *Wady letalne u płodów i noworodków: opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii*; <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/WadyLetalneUPlodowINoworodkow.pdf> [dostęp: 20.05.2017].
- Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, *Hospicjum perinatalne*, Warszawa 2016, [file:///C:/Users/aneta/Desktop/1037\\_hospicjum-perinatalne-materialy-informacyjne.pdf](file:///C:/Users/aneta/Desktop/1037_hospicjum-perinatalne-materialy-informacyjne.pdf) [dostęp: 29.04.2017].

- Grabowska M., *Wartość dodana Internetu na przykładzie internetowych grup wsparcia*, [w:] *Wielka sieć. E-seje z socjologii Internetu*, red. J. Kurczewski, Trio, Warszawa 2006.
- Hospicja perinatalne- placówki poza systemem*, <http://info.wiara.pl/doc/3506371.Hospicja-perinatalne-placowki-poz-systemem> [dostęp: 19.02.2017].
- Jarzębińska A., *Hospicjum perinatalne – miejsce wsparcia dla rodziny z dzieckiem z wadą letalną*, „Problemy Opiekuńczo Wychowawcze” 2016, nr 8.
- Jarzębińska A., *Wsparcie społeczne w interakcjach rodziców dzieci z Zespołem Edwardsa – użytkownikom forum internetowego*, Wydawnictwo US, Szczecin, 2017.
- Kawula S., *Wsparcie społeczne- kluczowy wymiar pedagogiki społecznej. Głos w dyskusji*, „Problemy Opiekuńczo Wychowawcze” 1996 nr 1.
- Kleszcz-Szczyrba R., *Witraże w ciemności czyli o przedwczesnej śmierci dziecka. Książka niosąca światło*, Księgarnia św. Jacka, Katowice 2015.
- Kopec A. i in., *Hospitalizacja dziecka w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka – doświadczenia rodziców*, „Current Problems of Psychiatry” 2016, nr 17 (1).
- Kornas-Biela D., *Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów*, [http://www.mp.pl/etyka/poczatki\\_zycia/39622,niemomyslna-diagnoza-prenatalna-dylemat-rodzicow-wyzwanie-dla-profesjonalistow](http://www.mp.pl/etyka/poczatki_zycia/39622,niemomyslna-diagnoza-prenatalna-dylemat-rodzicow-wyzwanie-dla-profesjonalistow) [dostęp: 2.05.2017].
- Korzeniewska-Eksterowicz A. i in. (oprac.), *Standardy prowadzenia pediatrycznej opieki paliatywnej Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej*, <http://ofpop.pl/wp-content/themes/inove/img/standardy-ofpop-2016.pdf> [dostęp: 29.04.2017].
- Krzyszowiak J., Śmigiel R., *Rola i zadania położnej jako członka zespołu sprawującego opiekę nad ciężarną pacjentką z rozpoznaną wadą letalną u płodu*, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne” 2016, 6, 1.
- Kypros H., Nicolaides P., Węgrzyn P., *Badanie ultrasonograficzne między 11+0–13+6 tygodniem ciąży*, Fetal Medicine Foundation, London 2004.
- Libera A., *Psychologiczny aspekt poronień*, [w:] *Psychologia w położnictwie i ginekologii*, red. M. Makara-Studzińska, G. Iwanowicz-Palus, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009.
- Łuczak-Wawrzyniak J., *Leczenie jest sztuką– na pod-stawie wybranych obszarów działalności szpitala ginekologiczno-położniczego*, „Ginekologia Polska” 2002, nr 73(10).
- Makselon J., *Typologia i dynamika żałoby*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębski, WNS KUL, Lublin 1997.
- Maksiewicz D., Dangel T., *II Ogólnopolska Konferencja Hospicjów Perinatalnych*, „Hospicjum” 2015, nr 2 (72), [file:///C:/Users/aneta/Downloads/informator-hospicjum-nr72-czerwiec-2015%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/aneta/Downloads/informator-hospicjum-nr72-czerwiec-2015%20(1).pdf) [dostęp: 9.05.2017].
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia z dnia 9 listopada 2015 r. w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych w dziedzinie położnictwa i ginekologii z zakresu okołoporodowej opieki położniczo-ginekologicznej, sprawowanej nad kobietą w okresie ciąży, porodu, połogu, w przypadkach występowania

- nia określonych powikłań oraz opieki nad kobietą w sytuacji niepowodzeń położniczych* (Dz.U. poz. 2007).
- Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. *w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych* (Dz.U. 2013, poz. 1505).
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 września 2012 r. *w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, połogu oraz opieki nad noworodkiem* (Dz.U. z 2016 r. poz. 1132).
- Skrzypczak J., Kornacki J., *Ciąża o przebiegu niepowikłanym*, [w:] *Położnictwo. Podręcznik dla położnych i pielęgniarek*, red. G.H. Bębrowicz, PZWL, Warszawa 2005.
- Szpital to nie jest dobre miejsce dla dzieci*. Rozmowa z Tomaszem Dangelem, „Hospicjum” 2011, nr 1 (55), file:///C:/Users/aneta/Downloads/informator-hospicjum-nr55-marzec-2011.pdf [dostęp: 21.02.2017].
- Szymkiewicz-Dangel J., *Perinatalna opieka paliatywna- czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci?*, „Opieka Paliatywna nad Dziećmi” 2007, t. 15.
- Wysocka-Pleczyk M., *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, „Hygeia Public Health” 2012, 47 (4).
- Zarządzenie Nr 66/2007/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 20 września 2007 r.







---

# SPRAWOZDANIE

---





## **XX Zjazd Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich oraz Konferencja Naukowa: ZDROWIE PUBLICZNE – Problemy osób wieku podeszłego i ich rodzin**

W dniach 1-3 czerwca 2018 r. w murach Uniwersytetu Zielonogórskiego, w siedzibie Rektoratu, przy ul. Licealnej 9 w Zielonej Górze odbył się XX Zjazd Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich. Dotychczasowe Zjazdy odbywały się cyklicznie i miały charakter ogólnopolski. Tegoroczny Zjazd odbył się po raz pierwszy w Zielonej Górze.

Nie oznacza to jednak, że Zielona Góra, Uniwersytet Zielonogórski czy Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera nie były znane uczestnikom Zjazdu. Niejednokrotnie bowiem gościli oni w Zielonej Górze przy okazji wcześniejszych przedsięwzięć związanych z problematyką choroby Alzheimera, problemów osób chorych i ich rodzin.

W ramach tegorocznego Zjazdu odbyła się jednocześnie Konferencja Naukowa pn.: „Zdrowie publiczne – problemy osób wieku podeszłego i ich rodzin”.

Organizatorami Konferencji oraz Zjazdu byli: Uniwersytet Zielonogórski (Wydział Pedagogiki, Psychologii i Socjologii) oraz Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> W skład Komitetu Organizacyjnego Zjazdu i Konferencji weszli: sekretarze: dr Agnieszka Nowicka, Uczelnia Jana Wyżykowskiego w Polkowicach (wcześniej adiunkt na Uniwersytecie Zielonogórskim), mgr Wioleta Baziuk, Dzienny Dom „Senior – Wigor” w Zielonej Górze, Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów

To już kolejne wspólne przedsięwzięcie odpowiadające społecznym potrzebom, podejmujące ważny problem nie tylko osób chorych, ale i ich rodzin oraz opiekunów. Znaczenie problematyki i skala zjawiska skłania do wnioskowania o narastającym problemie społecznym i konieczności podejmowania działań pomocowych w zakresie diagnozy osób w wieku starszym, sytuacji osób chorych, pomocy im oraz systemowego wsparcia ich opiekunów i rodzin.

Zaproszenie do Komitetu Naukowego Zjazdu i Konferencji przyjęły osoby, które nie tylko nie są obojętne wobec trudnej sytuacji osób niepełnosprawnych, chorych, ich rodzin i w swej pracy podejmują działania na ich rzecz, ale i same doświadczają codzienności opieki nad osobą starszą czy dotkniętą chorobą Alzheimera. W Komitecie Naukowym znaleźli się: dr hab. Grażyna Miłkowska, prof. UZ, Prezes Lubuskiego Stowarzyszenia Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Zielona Góra; dr Agnieszka Nowicka, Uczelnia Jana Wyżykowskiego, Polkowice; dr Katarzyna Uzar-Szcześniak, Uniwersytet Wrocławski; dr Jolanta Lipińska-Lokś, Uniwersytet Zielonogórski.

Honorowy Patronat nad Konferencją objęli: Marszałek Województwa Lubuskiego Elżbieta Anna Polak, Prezydent Miasta Zielona Góra Janusz Kubicki, J.M. Rektor Uniwersytetu Zielonogórskiego Prof. dr hab. inż. Tadeusz Kuczyński. Natomiast Patronat Medialny przyjęła Gazeta Lubuska.

Uroczystego powitania uczestników dokonali: w imieniu Marszałek Województwa Lubuskiego Elżbiety Anny Polak: Mirosława Dulat - Zastępca Dyrektora Departamentu Zdrowia Urzędu Marszałkowskiego w Zielonej Górze, w imieniu Prezydenta Miasta Zielona Góra, Janusza Kubickiego: Lidia Gryko - Zastępca Naczelnika Wydziału Oświaty i Spraw Społecznych Urzędu Miejskiego w Zielonej Górze, w imieniu J.M. Rektora Uniwersytetu Zielonogórskiego prof. dr hab. inż. Tadeusza Kuczyńskiego: dr hab. M. Furmanek, prof. UZ - Dziekan Wydziału Pedagogiki, Psychologii i Socjologii Uniwersytetu Zielonogórskiego oraz dr hab. G. Miłkowska, prof. UZ - Prezes Lubuskiego Stowarzyszenia Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera.

---

i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera; doktoranci na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Socjologii Uniwersytetu Zielonogórskiego: mgr Krzysztof Łoziński, mgr Sławomir Sobański, mgr Astina Koch, mgr Karolina Silna, mgr Mateusz Kuźmik; mgr Marta Nowicka, Uczelnia Jana Wyżykowskiego w Polkowicach (absolwentka Uniwersytetu Zielonogórskiego).

Konferencja adresowana była do środowiska akademickiego, pedagogiczno-medycznego, jak i społeczności lokalnej. Wzięło w niej udział blisko 60 osób, wśród których znaleźli się:

- reprezentanci organizacji i stowarzyszeń z całego kraju,
- nauczyciele akademicy i doktoranci Uniwersytetu Zielonogórskiego zajmujący się problematyką osób w podeszłym wieku,
- opiekunowie i rodziny osób chorych i osoby potencjalnie zainteresowane problematyką,
- pracownicy placówek samorządowych (ROPS, MOPS) i przedstawiciele NFZ.

Podczas Konferencji zrealizowane zostały wszystkie założone cele (wspólne jej i XX Zjazdu), a mianowicie:

- promowanie zasad profilaktyki zdrowotnej w zakresie chorób otępiennych oraz sposobów ich realizacji,
- poznanie działań podejmowanych przez Alzheimer Europe zmierzających do poprawy dostępu chorych do diagnozy i leczenia wszelkich chorób związanych z wiekiem w szczególności choroby Alzheimera,
- prezentacja uczestnikom Zjazdu inicjatyw podejmowanych w Województwie Lubuskim na rzecz poprawy życia osób dotkniętych chorobą Alzheimera i ich opiekunów,
- promowanie i dzielenie się doświadczeniem nt. działań i dobrych praktyk w dziedzinie systemowego wspierania osób i rodzin doświadczonych chorobami otępiennymi, a w szczególności dotkniętych otępieniem typu alzheimerowskiego – wypracowanych w placówkach na terenie całej Polski.

Konferencja miała zdecydowanie charakter edukacyjny. Zarówno prezentacje w sesji posterowej, jak i wystąpienia konferencyjne w sesji plenarnej pozwoliły na ukazanie ważnej, aktualnej problematyki i wzbogacenie świadomości uczestników. Niewątpliwie uczestnicy poznali przykłady dobrych praktyk w działaniach z osobami z chorobą Alzheimera i na rzecz tych osób oraz niejednokrotnie skłonieni zostali do refleksji.

W sesji posterowej zaprezentowana została następująca problematyka:

- dr Jolanta Lipińska-Lokś, Uniwersytet Zielonogórski: *Starość fazą w cyklu życia człowieka*,
- mgr Marta Nowicka, Uczelnia Jana Wyżykowskiego, Polkowice: *Problemy zdrowotne osób zaawansowanych wiekowo*,

- mgr Krzysztof Łoziński, doktorant na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Socjologii UZ: *Stereotypy i uprzedzenia wobec osób starszych*,
- mgr Astina Koch, doktorantka na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Socjologii UZ: *Choroba Alzheimera – między teorią a praktyką*,
- mgr Mateusz Kuźmik, doktorant na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Socjologii UZ: *Test zegara*,
- mgr Karolina Silna, doktorantka na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Socjologii UZ: *Choroba Alzheimera – przyczyny i związane z nią problemy*,
- mgr Sławomir Sobański, doktorant na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Socjologii UZ: *Problemy opiekunów osób dotkniętych chorobą Alzheimera*.

Podczas Konferencji uczestnicy wysłuchali także wielu wkładów w sesjach plenarnych:

- dr hab. Agnieszka Zembroń-Łacny, prof. UZ, Uniwersytet Zielonogórski: *Neuroprotekcijny wpływ wysiłku fizycznego w chorobie Alzheimera*,
- mgr Zygmunt Wierzyński, Prezes Alzheimer Polska: *Przedstawienie strategii działalności Alzheimer Polska – cz. 1*,
- w zastępstwie dr hab. Waldemara Sługockiego, prof. UZ, Senatora RP – dr Sławomir Kotylak: *Zdrowie publiczne w aspekcie osób starszych, niepełnosprawnych i ich opiekunów*,
- dr hab. Grażyna Miłkowska, prof. UZ – Prezes Lubuskiego Stowarzyszenia Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera w Zielonej Górze: *Starość – Myśli zaczerpnięte i refleksje osobiste*, Inauguracja otwartych wykładów,
- mgr Krzysztof Łoziński, doktorant na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Socjologii UZ, Zielona Góra: *Choroba Alzheimera w perspektywie przemian demograficznych*,
- dr Edyta Długosz, Środowiskowy Dom Samopomocy dla osób z chorobą Alzheimera „Mefazja” w Lublinie: *Problemy osób wieku podeszłego i ich rodzin, w tym choroby Alzheimera w szczególności*,
- dr Agnieszka Nowicka, Uczelnia Jana Wyżykowskiego, Polkowice: *„Zespół opiekuna” jako konsekwencja sprawowania długotrwałej opieki nad osobą z otępieniem typu Alzheimera*,
- mgr Marta Nowicka, Uczelnia Jana Wyżykowskiego, Polkowice: *Choroba Alzheimera jako źródło obciążenia fizycznego, psychicznego i społecznego opiekunów rodzinnych*,

- dr Katarzyna Uzar-Szcześniak, Uniwersytet Wrocławski, Wrocław: *Niefarmakologiczne metody terapii w demencji – rodzaje, efektywność, praktyka*,
- mgr Ewa Duda, Fundacja KTOTO – Zrozumieć Alzheimer, Osiny: *Alzheimer i Ja – razem zrozumiemy. Projekt sieci wsparcia opiekunów osób chorych na Alzheimera i zespoły otępienne*,
- mgr Barbara Stafiej, Podkarpackie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, Rzeszów: *Klub Świadomego Opiekuna w ramach Programu „Generator Innowacji. Sieci Wsparcia”*,

W drugim dniu Zjazdu, w dzień konferencyjnym, w godzinach popołudniowych uczestnicy gościli także w Dziennym Domu „Senior – Wigor” w Zielonej Górze, gdzie konferencja realizowana była pod hasłem: *Wymiana dobrych praktyk*. W tej części miały miejsce wystąpienia o charakterze praktycznym – warsztatowym, obrazujące możliwości pracy z osobami z chorobą Alzheimera:

- mgr Wioletta Baziuk, Dzienny Dom „Senior – Wigor”, Zielona Góra: *Wsparcie środowiskowe dla osób dotkniętych chorobą Alzheimera i ich rodzin*,
- mgr Agnieszka Żelwetro, Ośrodek Alzheimerowski w Ścinawie, Uniwersytet Humanistyczno – społeczny SWPS we Wrocławiu: *O Teatrze Reminiscencyjnym – jak można pokazywać wspomnienia?²*,
- dr Dorota Niewiedział, Uniwersytet Zielonogórski: *Kryzys w rodzinie dotkniętej chorobą Alzheimera w ujęciu systemowym i sposoby jego przezwyciężania³*.

W trakcie tej części Konferencji uprawnienia przedstawiciele Alzheimer Polska podjęli *Prace nad strategią działalności Alzheimer Polska i wypracowaniem rekomendacji dla Polskiego Planu Alzheimerowskiego*, cz. 2.

Trzeci dzień Zjazdu obfitował w wydarzenia szczególnie ważne dla członków organizacji alzheimerowskich. Mgr Dorota Siwiec, Główny Specjalista Zespołu Prawa Pracy i Zabezpieczenia Społecznego, Warszawa podczas swojego wystąpienia: *Sytuacja osób dotkniętych chorobą Alzheimera i podejmowane w tym zakresie działania Rzecznika Praw Obywatelskich*, zapewniła o otwartości i przychylności własnej i Rzecznika Praw Obywatelskich.

---

<sup>2</sup> Wystąpienie mgr Agnieszki Żelwetro z uwagi na ogromne zainteresowanie uczestników zostało przedłużone, wzbogacone odpowiedziami na liczne pytania.

<sup>3</sup> Dr Dorota Niewiedział odpowiedziała na zaproszenie organizatorów w sytuacji nieobecności mgr J. Czarneckiej.

Dr Edyta Długosz, Wiceprezes Alzheimer Polska, przypomniała *Założenia Polskiego Planu Alzheimerowskiego*. Planu, który choć tak ważny, naturalny i oczywisty wciąż czeka na urzeczywistnienie.

Wiele emocji wzbudziła *Debata* z mgr Piotrem Bromberem, Dyrektorem Narodowego Funduszu Zdrowia Lubuskiego Oddziału Wojewódzkiego w Zielonej Górze. Głosy uczestników Debaty bezpośrednio doświadczający codzienności naznaczonej chorobą Alzheimera swych bliskich i działający na rzecz innych osób dotkniętych chorobą Alzheimera dotyczyły m.in.: możliwości i konieczności wprowadzenia badań przesiewowych stosunkowo wcześniej diagnozujących problem choroby; problemów z należytym „miejscem osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin w systemie pomocy i wsparcia w Polsce”; kwestii podnoszenia świadomości społecznej nt. choroby, wsparcia osób i ich rodzin. Z perspektywy NFZ problematyka choroby Alzheimera, osób nią dotkniętych i ich rodzin, opiekunów jest ważna, ale zarazem trudna, potrzeba bowiem rozwiązań na szczeblu decydentów, by realizatorzy unormowań prawnych posiadali odpowiednie kompetencje w świadczeniu usług. Wskazywano także na obiektywne trudności wszelkich działań wynikające z braków kadrowych lekarze pierwszego kontaktu, rodzinnych oraz specjalistów z zakresu geriatry. Sugerowano dalsze zaangażowanie stowarzyszeń, poszukiwanie realnych rozwiązań. Życzono wytrwałości i dialogu.

Ważną częścią ostatniego dnia Zjazdu było wystąpienie mgra Zygmunta Wierzyńskiego, Prezesa Alzheimer Polska: *Prezentowanie rekomendacji dla Polskiego Planu Alzheimerowskiego*. W tym miejscu pojawiły się wnioski i zalecenia wypracowane w czasie dyskusji podczas Zjazdu:

- „Należy zintensyfikować działania nad wdrożeniem Polskiego Planu Alzheimerowskiego. Mimo siedmiu lat od jego opracowania i wielu starań przedstawicieli organizacji alzheimerowskich a także Rzecznika Praw Obywatelskich i poszczególnych parlamentarzystów, nadal nie ma politycznej woli, by przyjąć plan do realizacji. Uczestnicy Zjazdu podjęli uchwałę o przekazaniu stosownych wniosków do Komisji Polityki Senioralnej Sejmu oraz Senatu a także posłów i senatorów z poszczególnych okręgów;
- Istnieje potrzeba integrowania działań podejmowanych przez organizacje, fundacje i stowarzyszenia działające na rzecz osób chorych na chorobę Alzheimera oraz ich opiekunów z działaniami innych podmiotów, szczególnie Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego;



- Niezwykle ważnym zadaniem – w obliczu niepokojących statystyk – jest podnoszenie społecznej świadomości na temat choroby Alzheimera – jej przyczyn, przebiegu oraz wpływu na funkcjonowanie chorych i ich rodzin. Bardzo ważną rolę w tych działaniach powinny odegrać kampanie społeczne z wykorzystaniem środków masowego przekazu. Szczególnie w okresie Światowego Miesiąca Choroby Alzheimera, który na całym świecie odbywa się każdego roku we wrześniu<sup>4</sup>.

Kończąca XX Zjazd dyskusja doprowadziła do jeszcze jednego wniosku, a mianowicie, że nadal należy po prostu „robić swoje” w pracy na rzecz osób z chorobą Alzheimera, tylko wtedy bowiem jest szansa na osiągnięcie celów, na poprawę jakości życia rodzin, opiekunów osób chorych, na ulgę w cierpieniu im i ich bliskim.

Miłym akcentem były podziękowania dla organizatorów Zjazdu i Konferencji za wysiłek, życzliwe przyjęcie i spotkanie merytoryczne oraz chwilę wytchnienia (w czasie przerw kawowych, spacerów i spotkania w *Lubuskim Centrum Winiarstwa w Zaborze*).

Pożegnanie się uczestników i zapowiedź kolejnego spotkania zakończyło XX Zjazd Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerskich.

Zjazd i Konferencja w ocenie uczestników i organizatorów to zadanie dobrze zrealizowane<sup>5</sup>. Rezultaty realizacji zadania zostały osiągnięte:

- nastąpiła konstruktywna wymiana doświadczeń, podnosząca wiedzę uczestników na temat problemów związanych z chorobą Alzheimera i innych zaburzeń otępiennych oraz wypracowano rekomendacje mające na celu przyspieszenie wdrożenia Polskiego Planu Alzheimerskiego;
- inicjatywa ta uwarściła społeczność nie tylko lokalną na: problem godnego starzenia się, pilną potrzebę poprawy jakości i poziomu życia, wspierania i zapewnienia możliwości aktywnego starzenia się oraz tworzenia warunków, które pozwolą opiekunom osób starszych na godzenie życia zawodowego z rodzinnym (konieczność sprawowania opieki nad rodzicami lub innymi osobami zależnymi).

---

<sup>4</sup> G. Miłkowska, *Informacja prasowa – XX Ogólnopolski Zjazd Organizacji Alzheimerskich*, Zielona Góra, 3.06.2018 r.

<sup>5</sup> Zadanie publiczne współfinansowane ze środków publicznych otrzymanych od Marszałka Województwa Lubuskiego oraz Prezydenta Miasta Zielona Góra.

Uzyskane rezultaty mają ogromne znaczenie, gdyż wpisują się w obszar dotyczący ochrony zdrowia osób starszych, który jest identyfikowany jako jeden z najważniejszych w polityce senioralnej w Polsce, o czym mówi Załącznik do uchwały nr 238 Rady Ministrów z 24 grudnia 2013 r. (poz. 118): *Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014–2020*.



---

## RECENZJA

---





**Recenzja monografii „Emocje dzieci i młodzieży  
z trudnościami w rozwoju i zachowaniu”  
(redakcja naukowa Barbara Winczura),  
wydawnictwo Oficyna Wydawnicza „Impuls”,  
Kraków 2017**

Dziwne to, ale prawdziwe – w polskiej literaturze poświęconej osobom z zaburzeniami rozwoju nie było dotąd solidnego opracowania odnoszącego się do przeżywanych emocji przez te osoby. Co więcej, w literaturze światowej także niewiele można znaleźć książek na ten temat. Fakt ten powinien skłaniać nas do zastanowienia: dlaczego powstało mnóstwo książek poświęconych jakości życia, przystosowaniu, akceptacji siebie, zaburzeniom procesów poznawczych, integracji społecznej, a o emocjach dzieci niepełnosprawnych pisze się tak niewiele? Czyżby to był problem marginesowy w życiu tych osób? A może wszystko co trzeba wiedzieć w tej sprawie, już wiemy? Wreszcie może być i tak, że moda na spoglądanie na problemy życiowe osób niepełnosprawnych przez okulary, w których jedno ze szkielek można określić kognitywizmem, a drugie psychologią pozytywną sprawia, że po prostu nie widzimy problemów, które są tak oczywiste i tak powszechne, że są prawie niezauważalne? Postawione pytania mają oczywiście charakter retoryczny. W każdym z nich można znaleźć odpowiedź prawdziwą. Brak zainteresowania emocjami osób z dysfunkcjami rozwojowymi wynika pewnie z jeszcze jednego powodu – po prostu problematyka rozwoju emocjonalnego i jego zaburzeń jest wyjątkowo trudna, jeśli chodzi o prowadzenie badań, które spełniałyby obowiązujące standardy naukowe i dlatego stosunkowo mała liczba badaczy podejmuje się badań w tym zakresie.

W świetle powyższych uwag należy więc docenić wartość monografii opracowanej pod redakcją naukową Barbary Winczury, poświęconej w całości sprawie emocji doświadczanych przez dzieci i młodzież niepełnosprawną. Często piszemy o nowych książkach naukowych, że zapełniają one jakąś lukę w naszej dotychczasowej wiedzy. W przypadku opiniowanej książki nie jest to jednak standardowy ogólnik. Opracowanie *Emocje dzieci i młodzieży z trudnościami w rozwoju i zachowaniu* rzeczywiście dostarcza wiedzy, jakiej dotąd nie było, a zapotrzebowanie na nią jest ogromne wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych, ich nauczycieli, pedagogów specjalnych, psychologów i lekarzy pediatrów. Trudno sobie wyobrazić, żeby bez wiedzy o przeżywanych emocjach można było skutecznie wspierać rozwój dzieci niepełnosprawnych. Emocje mogą pomagać we wszechstronnym rozwoju wszystkich dzieci, ale też mogą go skutecznie blokować. W przypadku dzieci niepełnosprawnych powyższa teza także jest prawdziwa. W tym jednak przypadku emocje częściej pełnią funkcję negatywną, jeśli chodzi o rozwój dysfunkcyjny. Chcąc więc zmniejszyć negatywną funkcję emocji, trzeba dokładnie poznać emocjonalne mechanizmy psychologiczne, które same w sobie mogą być zaburzone, ale również mogą oddziaływać na inne sfery rozwojowe dziecka niepełnosprawnego. Pięknie opisała ten problem we Wstępie do omawianej książki Profesor Krystyna Ferenz, a więc nie ma potrzeby, abym jeszcze dodatkowo uzasadniał znaczenie zagadnień. Dodam może tylko, że pisanie książki na temat, który nie jest zbyt dobrze rozpoznany, wymagał wyjątkowego wysiłku (poszukiwanie odpowiedniej literatury) i odpowiedzialności (pionierskie prace są jak fundament, na którym będzie budowany w dalszym ciągu gmach wiedzy, a więc chodzi o to, żeby ten fundament był solidny).

Omawiana publikacja jest bardzo solidnym opracowaniem naukowym. Z pewnością jest to zasługą dobrze dobranych autorów poszczególnych rozdziałów. Każdy z nich nie jest tylko „molem książkowym”, który zna problem emocji osób niepełnosprawnych od strony teoretycznej. Łatwo można zorientować się, czytając kolejne rozdziały, że zaczynając od pierwszej autorki – Hanny Kubiak, do ostatniej – Sylwii Wrony, wszyscy twórcy musieli mieć doświadczenie praktyczne z dziedziny, o której piszą. A poza tym łatwo wyczytać, że problemy, które poruszają, nie są im obojętne. Piszą o nich z dużym zaangażowaniem (nie przekraczają jednak standardów naukowych), a jednocześnie prezentują tą szczególną postawę wobec osób niepełnosprawnych, która można nazwać postawą humanistyczną – co również jest ogromną wartością całego opracowania. Poza tym każdy

rozdział jest dobrym przeglądem wiedzy teoretycznej (niestety niezbyt bogatej, co tylko potwierdza, że badania nad emocjami należy zintensyfikować) oraz wyników badań empirycznych, oświetlających z różnych stron życie emocjonalne dzieci i młodzieży z dysfunkcjami rozwojowymi.

Recenzowana książka jest pracą zbiorową. Nie znaczy to jednak, że składa się ona z luźno i mało logicznie powiązanych ze sobą rozdziałów. Należy wyraźnie uwypuklić istotny wkład redaktorki książki, polegający na tym, że przygotowała całość w bardzo spójny sposób. Książka składa się z dwóch części. Pierwsza poświęcona jest charakterystyce różnych stanów i mechanizmów działania emocji – depresji, lęku, wstydu i innych. Dobrze stało się także, że ta część rozpoczyna się od omówienia prominentnej obecnie koncepcji przywiązania, która może mieć wyjątkowe znaczenie, jeśli chodzi o wyjaśnianie i rozumienie trudności związanych z rozwojem emocjonalnym osób niepełnosprawnych w przyszłości. Druga część książki poświęcona jest analizie przeżyć emocjonalnych dzieci i młodzieży z różnymi rodzajami niepełnosprawności: chorych przewlekle, niepełnosprawnych umysłowo, niewidomych i słabo widzących, z uszkodzeniami słuchu oraz z autyzmem. Oczywiście nie są to wszystkie możliwe dysfunkcje rozwojowe, ale niewątpliwie te, które zostały omówione, należy uznać za najważniejsze. Wskazany układ książki sprawia, że jej struktura jest logiczna i w pełni zrozumiała.

Podsumowując, opiniowana książka jest bardzo cennym wzbogaceniem dotychczasowej literatury psychopedagogicznej ponieważ: a) spełnia ona w pełni zapotrzebowanie praktyki pedagogicznej na wiedzę w o funkcjonowaniu emocjonalnym dzieci i młodzieży z zaburzeniami rozwojowymi; b) omówienie wyników badań i tez teoretycznych związanych z emocjami doświadczanymi przez te osoby, wykonane zostało na wysokim poziomie naukowym (podkreślam obiektywizm i rzetelność przeprowadzonych analiz); c) całość została dobrze przemyślana przez redaktorkę opracowania, zarówno jeśli chodzi o dobór zaproszonych autorów do współpracy, jak również układ wszystkich rozdziałów. Książka w całości wyróżnia się poziomem naukowym, opracowania trudnego zagadnienia emocji doświadczanych przez osoby z zaburzeniami rozwoju.

prof. dr hab. Stanisław Kowalik  
Uniwersytet Zielonogórski

DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.22>

PROJEKT OKŁADKI: IZABELLA GRZESIAK

Redaktor: Monika Simińska

Redaktor techniczny: Dorota Borowiak

Łamanie komputerowe: Eugeniusz Strykowski

WYDAWNICTWO NAUKOWE UNIWERSYTETU IM. ADAMA MICKIEWICZA W POZNANIU  
61-701 POZNAŃ, UL. A. FREDRY 10  
[www.press.amu.edu.pl](http://www.press.amu.edu.pl)

Sekretariat: tel. 61 829 46 46, faks 61 829 46 47, e-mail: [wyd nauk@amu.edu.pl](mailto:wyd nauk@amu.edu.pl)

Dział Promocji i Sprzedaży: tel. 61 829 46 40, e-mail: [press@amu.edu.pl](mailto:press@amu.edu.pl)

Ark. wyd. 22,25. Ark. druk. 25,50.

DRUK I OPRAWA: VOLUMINA.PL DANIEL KRZANOWSKI, SZCZECIN, UL. KS. WITOLDA 7-9