

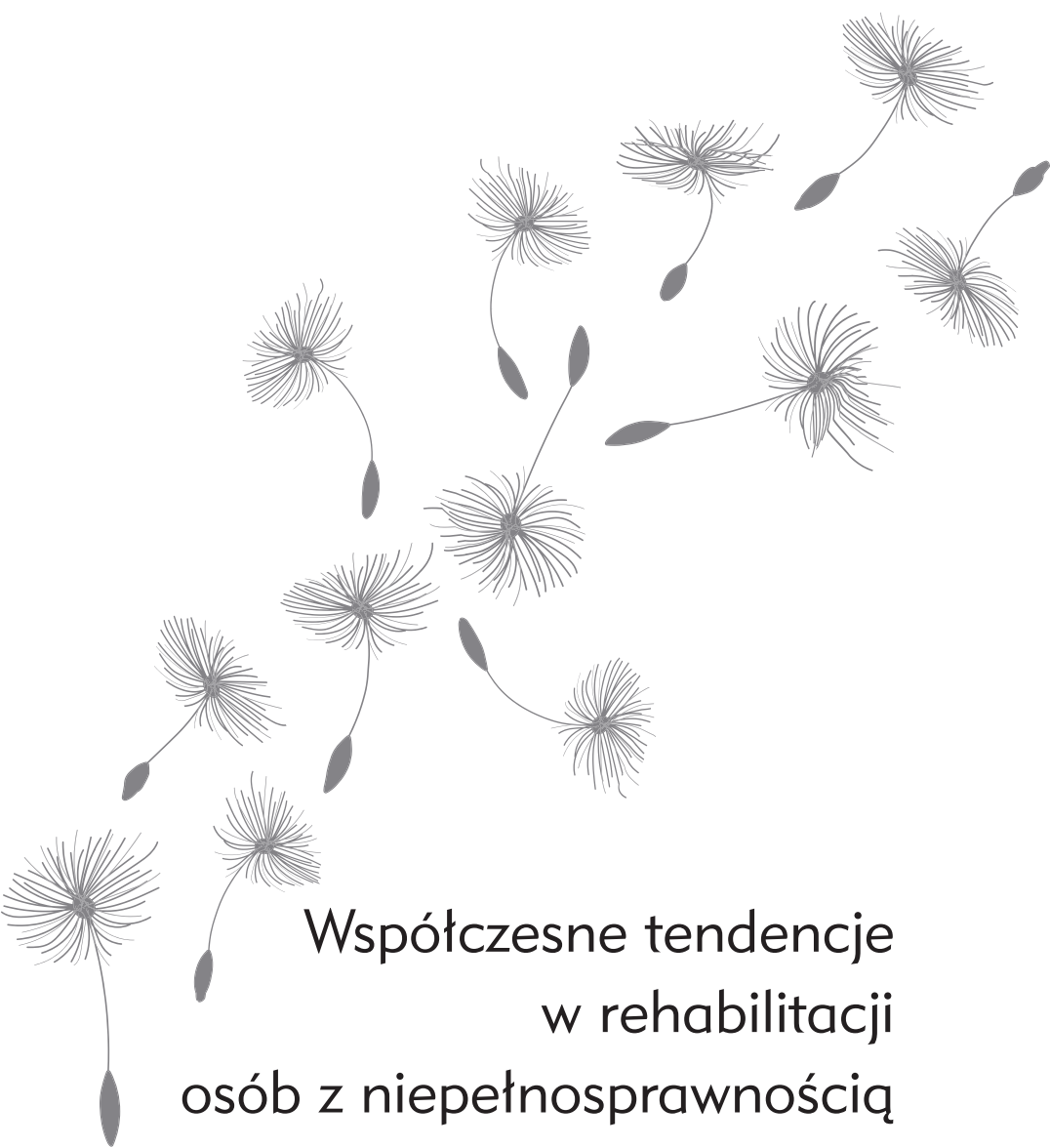
Współczesne tendencje
w rehabilitacji
osób z niepełnosprawnością

redakcja naukowa Piotr Majewicz

Współczesne tendencje
w rehabilitacji
osób z niepełnosprawnością

Uniwersytet Pedagogiczny
im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie

Prace monograficzne 1060



Współczesne tendencje w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością

redakcja naukowa Piotr Majewicz

Recenzenci:

dr hab. Joanna Konarska, prof. KAAFM

prof. dr hab. Janina Wyczęsany

© Copyright by Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2021

Redakcja

Katarzyna Węgrzynek

Projekt okładki

Janusz Schneider

Opracowanie typograficzne, skład

Zuzanna Konieczna

ISSN 2450-7865

ISBN 978-83-8084-703-3

e-ISBN 978-83-8084-704-0

DOI 10.24917/9788380847033

Wydawnictwo Naukowe UP

30-084 Kraków, ul. Podchorążych 2

tel./faks 12 662-63-83, tel. 12 662-67-56

e-mail: wydawnictwo@up.krakow.pl

Zapraszamy na stronę internetową:

<http://www.wydawnictwoup.pl>

Spis treści

Wstęp ♦ 7

I *Teoretyczne i legislacyjne trendy w badaniach nad niepełnosprawnością*

Piotr Majewicz

Aktualne trendy w teorii i badaniach z zakresu niepełnosprawności
oraz rehabilitacji ♦ 13

Adam Mikrut

O zgodności rodzimych rozwiązań prawno-organizacyjnych
w zakresie prawa do edukacji z intencją twórców konwencji
o prawach osób niepełnosprawnych (z perspektywy zmian
w systemie oświaty) ♦ 39

II *Współczesne problemy w badaniach związanych z niepełnosprawnością*

Ewa Dyduch

Profesjonalizm współczesnego pedagoga specjalnego ♦ 65

Grażyna Aondo-Akaa

Samostanowienie osób z niepełnosprawnością jako imperatyw
procesu edukacji i rehabilitacji ♦ 91

Sylwia Niemiec

Zaburzenia integracji sensorycznej jako podłoże zachowań trudnych
u osób z niepełnosprawnością intelektualną ♦ 108

Katarzyna Pająk

Plany życiowe a wartości preferowane przez niepełnosprawnych
intelektualnie wychowanków zakładów poprawczych ♦ 125

III

Nowe trendy w rehabilitacji i wspomaganiu rozwoju osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin

Jolanta Zielińska

Wspomaganie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością
z zastosowaniem osiągnięć neuronauki ♦ 159

Alina Stosor

Rehabilitacja społeczna osób ze spektrum autyzmu –
wybrane formy terapii w kontekście trudności
w funkcjonowaniu społecznym ♦ 172

Izabela Glac

Opieka wyręczająca (wytchnieniowa) jako forma wspierania rodzin
osób z niepełnosprawnościami ♦ 186

Jacek Sikorski

Podejście coachingowe w pracy z uczniem
z niepełnosprawnością ♦ 204

Piotr Majewicz

Epilog niechciany – nowa rzeczywistość, czyli zakłócenie
aktualnych tendencji w rehabilitacji przez pandemię
COVID-19 ♦ 217

Wstęp

Obecny stan wiedzy, badań i rozwiązań praktycznych w obszarze problematyki związanej z niepełnosprawnością jest jedynie fazą procesu rozwoju tej sfery nauki i praktyki rehabilitacji. Liczne uwarunkowania polityczne, socjologiczne, psychologiczne, filozoficzne, religijne i inne wyznaczają skutek interakcji, zasadniczy kierunek zmian nie tylko całych społeczeństw i geopolityki, ale również mieszczących się w tym zakresie problemów osób z niepełnosprawnością. Współczesna faza postmodernizmu albo – inaczej ujmując – postmaterializmu, co jednoznacznie wskazuje na kierunek zmian, akcentuje potrzebę samorealizacji, pluralizmu, możliwości wyrażania własnej opinii, czy też podejmowania działań zmierzających do osiągnięcia sukcesu. Stąd obecny współcześnie paradygmat humanistyczny w badaniach nad niepełnosprawnością, wydaje się być naturalną konsekwencją postmaterializmu. Wielość współlistniejących ujęć światopoglądowych, filozoficznych oraz teoretycznych, ale również metodologicznych i metodycznych, wskazuje na odrzucenie koncepcji „jedynie słusznej doktryny”. Współcześnie koegzystują ze sobą różne paradygmaty, które mają jednak wyraźny wydźwięk humanistyczny, pozbawiony zideologizowanego wzorca. W takim kontekście zaznacza się zarówno w teorii, jak i w praktyce, wyraźny trend zmierzający na osi „przetrwanie-dobrostan” (Inglehart za: Boski, 2010), w kierunku dobrostanu osób z niepełnosprawnością, przy czym jest on natury interdyscyplinarnej, a nie jedynie wielodyscyplinarnej.

Tym samym zmienia się sposób postrzegania niepełnosprawności oraz realnych potrzeb osób z niepełnosprawnością i barier, z którymi muszą się mierzyć niemal każdego dnia. Należy wspomnieć, że pomimo znacznych nakładów na poprawę sytuacji osób z niepełnosprawnością, ich realne położenie uległo niewielkiej zmianie. Dlatego wciąż niezbędne są nowe inicjatywy w tym zakresie, podejmowanie działań mających na celu poprawę położenia osób z niepełnosprawnością, jak i zmierzających do osiągnięcia przez nich samodzielności, a w efekcie samodzielnego życia.

Dominujący współcześnie paradygmat humanistyczny, zawierający w sobie wielość i różnicę, implikuje istnienie paradygmatów szczegółowych w postaci paradygmatu społecznego niepełnosprawności, normalizacyjnego oraz emancypacyjnego, który z kolei akcentuje podmiotowość i autonomię (Krause, 2010). W konsekwencji tych nadrzędnych teoretycznych ujęć można wskazać na konkretne rozwiązania w ich kontekście, a mianowicie na wyjątkowo interdyscyplinarne Disability Studies, pozytywną orientację w rehabilitacji, a także dominację badań natury biograficzno-narracyjnej w metodologii badań nad niepełnosprawnością. Należy zaznaczyć, że istnieje ogromne zróżnicowanie badań i praktyki rehabilitacyjnej realizowanych na gruncie współczesnych paradygmatów. Między innymi są to eksploracje związane z problematyką geragogiki specjalnej, rehabilitacji osób z zaburzeniami psychicznymi, samoorganizacji (*self-organization*), samostanowienia (*self-determination*), potraumatycznego wzrostu (*post-traumatic growth*) osób z niepełnosprawnością, wykorzystania osiągnięć neuronauki, podejścia coachingowego, psychoedukacji, nowych form terapii stosowanych w złożonym procesie rehabilitacji, czy też opieki wyręczającej zwanej również wytchnieniową. Ponadto, wchodzi tu również tworzenie nowych rozwiązań legislacyjnych, zmierzających do coraz większego dopasowania rozwiązań praktycznych i regulacji prawnych do potrzeb osób z niepełnosprawnością w celu optymalizacji ich rozwoju i funkcjonowania, między innymi w obszarze edukacji i zatrudnienia na otwartym rynku pracy.

Niektórym, wybranym zagadnieniom z tego zakresu poświęcona jest niniejsza publikacja, adresowana przede wszystkim do pedagogów specjalnych, studentów pedagogiki specjalnej, rehabilitantów, pracowników socjalnych, psychologów, a także do osób z niepełnosprawnością oraz członków ich rodzin i przyjaciół. Książka składa się z trzech części, z których pierwsza poświęcona jest problemom teoretycznym i prawnym

związanym z funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością. Druga zawiera informacje dotyczące współczesnych zagadnień poruszanych w badaniach z zakresu niepełnosprawności, a trzecia koncentruje się na nowych trendach w obszarze rehabilitacji i wspomagania rozwoju osób z niepełnosprawnością.

Niestety przedstawione w książce tendencje i trendy we współczesnej rehabilitacji osób z niepełnosprawnością zostały silnie zakłócone przez niespodziewaną pandemię COVID-19, zresztą tak jak całokształt funkcjonowania ludzi na całym świecie. Konieczny lockdown, potrzeba przestrzegania zasad reżimu sanitarnego spowodowały szereg modyfikacji i wymogły nowe rozwiązania niemal we wszystkich sferach życia. Tym bardziej dziękuję Pani prof. dr hab. Janinie Wyczesany oraz Pani dr hab. Joannie Konarskiej prof. KAAFM za podjęcie się w tej wyjątkowej sytuacji recenzji niniejszej książki. Bardzo dziękuję obu Paniom Recenzentkom za wszelkie sugestie i wskazówki, które pozwoliły nadać ostateczny kształt omawianej publikacji.

Piotr Majewicz

Bibliografia

- Boski P. (2010). *Kulturowe ramy zachowań społecznych*. Warszawa: PWN.
Krause A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Impuls.

*Teoretyczne i legislacyjne trendy
w badaniach nad niepełnosprawnością*



Piotr Majewicz

Instytut Pedagogiki Specjalnej
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ORCID: 0000-0002-7683-2466

DOI 10.24917/9788380847033.1

Aktualne trendy w teorii i badaniach z zakresu niepełnosprawności oraz rehabilitacji

Wprowadzenie

Próba nakreślenia współczesnych trendów w teorii, badaniach i rozwiązaniach praktycznych w obszarze zagadnień związanych z niepełnosprawnością nie jest zadaniem łatwym ze względu na kontekst społeczno-kulturowy, polityczny, gospodarczy, czy też wielość współistniejących paradygmatów w naukach społecznych. W szerokiej perspektywie należy uwzględnić wymienione aspekty kulturowo-ekonomicznej natury, lokujące dany obszar, czy też kraj na przykład, na mapie projektu wvs (*World Values Survey*) realizowanego przez Ronalda Ingleharta (Boski, 2010). Należy również wspomnieć, że obecna faza postmaterializmu (czy postmodernizmu) jest efektem procesu odchodzenia społeczeństw od tradycyjnych form kulturowych. Omawiany proces można zobrazować, stosując dwa główne wymiary wartości kulturowych. Pierwszy z nich, horyzontalny to: „przetrwanie-jakość życia” oraz drugi wymiar, wertykalny, dotyczący władzy, który kontrastuje ze sobą formę tradycyjną, opartą o religię, naród i rodzinę, z władzą świecką podkreślającą zaangażowanie obywateli w politykę oraz motywację osiągnąć. W ten sposób utworzone zostały dwa główne wymiary wartości: horyzontalny, wyznaczony przez „przetrwanie-dobrostan” oraz wertykalny, konstytuowany przez „tradycjonalizm-racjonalizm prawny”.

Pierwszy z wymiarów, a więc „przetrwanie-dobrostan” zawiera po stronie „przetrwania” takie doświadczenia, jak: brak odczuwania szczęścia; dzieci wymagają obojga rodziców; powołaniem kobiety jest posiadanie dzieci; szacunek należy się rodzicom oraz władzy; państwo powinno zatrudniać obywateli i być za nich odpowiedzialne; ważna i konieczna jest ciężka praca oraz środki finansowe; obcy powinni być odrzuceni.

Z kolei przeciwny biegun jest konstytuowany poprzez: wartości postmaterialistyczne, a więc obyczajowość świecką, a nie religijną, zwrócenie uwagi na prawa człowieka, w tym przeciwdziałanie dyskryminacji oraz wyzyskowi człowieka, przeciwdziałanie zagrożeniom ekologicznym; zaufanie do ludzi; tolerancja oraz wolny wybór; zachowanie dobrego zdrowia; wolny czas; podkreślenie roli przyjaciół; zadowolenie z życia; ruch kobiecy; zgoda na rozwody i akceptacja homoseksualizmu. Można więc powiedzieć, że jest to przesunięcie punktu ciężkości z tradycjonalizmu, trudnych warunków i władzy na pozytywne doświadczenia i emocje oraz rozluźnienie rygorów, a w efekcie na czerpanie satysfakcji z własnego życia.

Natomiast drugi, wertykalny wymiar: „tradycjonalizm-racjonalizm prawny” akcentuje po stronie „tradycjonalizmu” wartości związane z religią, narodem oraz rodziną, w tym dumę narodową, podstawowe znaczenie religii, posłuszeństwo, chęć posiadania wielu dzieci. Przeciwnym krańcem jest „racjonalizm prawny” wiążący się z ideą społeczeństwa obywatelskiego, nastawieniem na wzrost gospodarczy. Akcentuje w związku z tym między innymi znaczenie zainteresowania polityką; zaangażowanie; odpowiedzialność; oszczędność; motywację osiągnąć.

Oba scharakteryzowane, według projektu Ronalda Ingleharta, wymiary umożliwiają określenie położenia poszczególnych państw oraz kultur na mapie świata. Przedstawia to rycina nr 1.

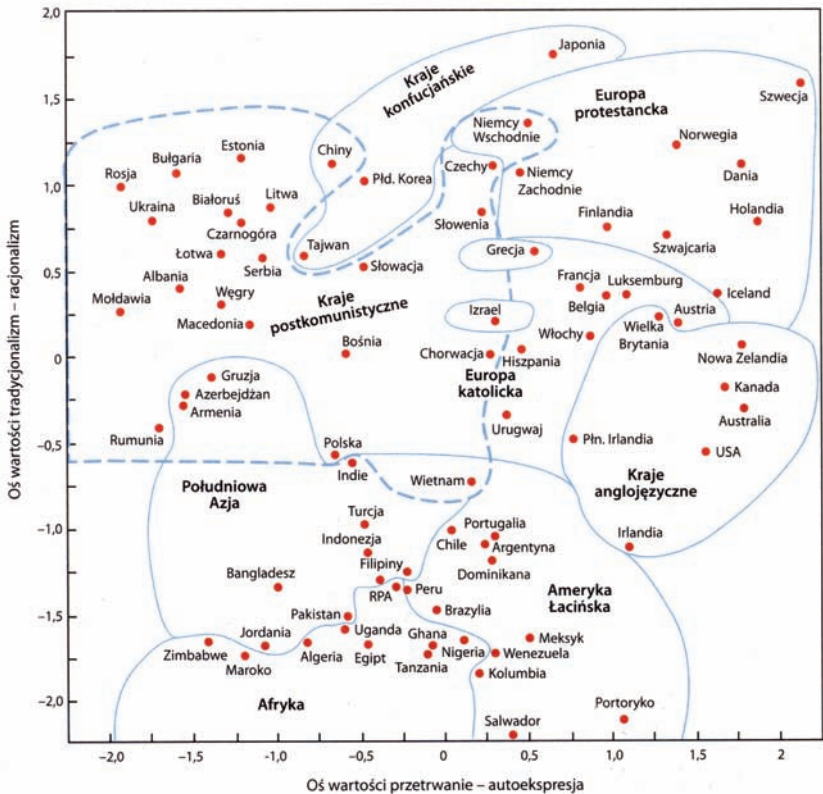
Co charakterystyczne, po stronie dobrostanu lokują się kraje zamożne, europejskie, głównie protestanckie oraz kraje anglosaskie. Natomiast w mniejszym stopniu wartości jakości życia uwidaczniają się w europejskich krajach katolickich. Co interesujące, w państwach postkomunistycznych najbardziej akcentowany jest biegun przeciwny, czyli walka o przeżycie.

Biorąc pod uwagę wymiar władzy, należy wskazać wyraźny kontrast pomiędzy krajami europejskimi, krajami cywilizacji konfucjańskiej po jednej stronie a subsaharyjską Afryką, krajami islamu oraz Ameryką Łacińską po stronie drugiej. Zatem w zakresie wymiaru „władzy” istnieje wyraźna

różnica między krajami z pierwszej wymienionej grupy, hołdującymi ideom władzy świeckiej i racjonalnej a państwami skupiającymi się blisko bieguna oznaczonego jako „władza tradycyjna” (Boski, 2010, s. 249–252).

Przedstawione zróżnicowanie pomiędzy poszczególnymi państwami, a także regionami świata uwypuklone w projekcie w/s Ronalda Ingleharta, implikuje również zróżnicowane podejście do problemów niepełnosprawności i rehabilitacji. W efekcie istnieją nieco inne tendencje w postrzeganiu problemów związanych z niepełnosprawnością, zróżnicowane sposoby ich interpretacji i realizacji zadań w zakresie rehabilitacji. Mówiąc więc o trendach w omawianym obszarze, zawsze trzeba mieć na uwadze istniejące zróżnicowanie w wymiarach wartości kulturowych, co niewątpliwie będzie

Rycina 1. Mapa świata według wymiarów Ingleharta. Położenie 80 krajów na dwóch wymiarach kultury (Inglehart, Oyserman, 2004, za: Boski, 2010, s. 252).



rzutowało na pewną specyfikę stosowanych rozwiązań. Na przykład import gotowych rozwiązań, które okazały się skuteczne w konkretnych krajach, będzie wiązał się najczęściej z koniecznością dostosowania do standardów kulturowych lub szerzej realiów danego regionu, czy też państwa (Metts, 2000, s. 23).

Poza przestrzenią, drugim podstawowym wymiarem jest czas. Wiele procesów społecznych wymaga długiego okresu rozwoju, w którym stopniowo zachodzą zmiany ewolucyjne, tworząc jednocześnie silne zaplecze, które stanowi swego rodzaju bazę, oparcie, czy też zasób. Stąd też import gotowych rozwiązań napotyka kolejne utrudnienie poza czynnikami kulturowymi. Dobrym przykładem na gruncie pedagogiki specjalnej wydaje się być w naszym kraju import po 1989 roku gotowych wzorców, koncepcji i rozwiązań z krajów europejskich. Dość szybko zaczęto dostrzegać, że społeczny proces rozwoju akceptacji niepełnosprawności wymaga nie tylko korzystnych warunków, ale i wielu lat pracy. Sama reforma oświaty nie wystarcza, konieczna jest również humanizacja społeczeństwa, zwiększenie tolerancji i akceptacji Innego. Inaczej mówiąc, nie można poprzez zarządzenie zbudować gotowości integracyjnej, gdyż wymaga ona czasu na formowanie i osiągnięcie dojrzałości (por. Krause, 2010, s. 71). Wprowadzane są wprawdzie rozwiązania legislacyjne i to o zasięgu światowym, jak Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (<https://www.rpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>, dostęp: 06.03.2020), czy też regionalnym, jak Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020 (<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/?uri=CELEX:52010DC0636>, dostęp: 06.03.2020), ale napotykają szereg barier i to zarówno natury kulturowo-ekonomicznej, jak i wynikających z braku historycznego zaplecza. Dokumenty te, promujące społeczny model niepełnosprawności stanowią legislacyjne wsparcie tej idei. Należy podkreślić, że współcześnie wspomniany model stał się zasadniczym elementem dominującego, humanistycznego nurtu w teorii, badaniach i praktycznych rozwiązaniach w obrębie problematyki niepełnosprawności. Ogólnie można powiedzieć, że współczesne badania i ujęcia teoretyczne dotyczące problemów niepełnosprawności i rehabilitacji mieszczą się najczęściej w kontekście paradygmatu humanistycznego, który przyjmuje podejście uspołecznione, znajdujące wyraz w społecznym modelu niepełnosprawności, a także koncepcjach integracji, normalizacji oraz emancypacji (por. Krause, 2010, s. 214). Ponadto, zaznacza się wyraźnie trend

uzupełniający postrzeganie i analizowanie zagadnień niepełnosprawności i rehabilitacji w paradygmacie pozytywnie ukierunkowanym (Byra, 2019) oraz interdyscyplinarność (Konarska, 2019) ujęcia omawianych problemów, znajdująca swój pełny wyraz w Disability Studies. Towarzyszy temu również reorientacja metodologii badań z paradygmatu pozytywistycznego na interpretacyjny.

Paradygmat humanistyczny jako podstawa większości aktualnych trendów

Współczesne opracowania teoretyczne, prace badawcze i rozwiązania praktyczne w obrębie zagadnień związanych z niepełnosprawnością w naukach społecznych są realizowane głównie w szeroko pojętym nurcie humanistycznym, którego atrybutem jest przede wszystkim wielość i zróżnicowanie. Zakłada on również antydoktrynalność, refleksyjność, akceptuje odmienne drogi poznania oraz wspomnianą już różnorodność. Jest to paradygmat wpisujący się w nurt interparadygmatycznych oraz interdyscyplinarnych poszukiwań, uwzględniający zarówno kontekst kulturowy, jak i czas historyczny (por. Krause, 2010, s. 168; Hejnicka-Bezwińska, 2007, s. 466).

W ramach omawianej orientacji można wyodrębnić kilka paradygmatów szczegółowych. Pierwszy z nich to społeczny paradygmat niepełnosprawności, który zakłada, że główne źródło problemu nie jest ulokowane w ograniczeniach danego człowieka wynikających z zaburzeń czy dysfunkcji, ale tkwi w środowisku tworzącym różnorodne bariery. „Społeczny model zakłada zatem, że niepełnosprawność jest utratą albo ograniczeniem możliwości brania udziału w normalnym życiu społeczności na tym samym poziomie co inni z powodu fizycznych i społecznych barier, w tym również barier prawnych (brak właściwych uregulowań), które powodują niemożność korzystania z pełni praw człowieka. A więc niepełnosprawność powstaje na skutek ograniczeń doświadczanych przez osoby nią dotknięte (...)” (Kirenko, 2007, s. 47). W związku z tym celem podejmowanych działań powinno być usunięcie wspomnianych barier oraz dostosowanie oczekiwań do możliwości osób z niepełnosprawnością. Niezbędne jest również udzielanie pomocy, w tym również doradztwo oraz umożliwienie egzekwowania praw. Jednak, jak podkreśla Stanisław Kowalik

(2007, s. 51), omawiany model w zakresie rehabilitacji, pomimo częstego przeciwstawiania go modelowi medycznemu, jest w rzeczywistości jedynie uzupełnieniem i wzbogaceniem modelu tradycyjnego. Pominięcie osiągnięć rehabilitacji medycznej spowodowałoby, że współczesna rehabilitacja społeczna pozbawiona byłaby sensu, gdyż człowieka najpierw trzeba wyleczyć, usprawnić, aby następnie w sposób jak najbardziej efektywny poddać go rehabilitacji społecznej. W konsekwencji można powiedzieć, że model społeczny jest nowym sposobem spojrzenia na niepełnosprawność, ale w przypadku rehabilitacji lepiej jest mówić o poszerzeniu pomocy udzielanej osobom z niepełnosprawnością, o rozwiązaniach systemowych, które bliskie są socjobiologicznemu ujęciu choroby (por. Kirenko, 2007, s. 49). Jest to zatem kolejny, tym razem systemowy poziom rozwoju w zakresie rehabilitacji.

Drugi paradygmat szczegółowy mieszczący się w nurcie humanistycznym, to paradygmat normalizacyjny. Jego istotę stanowi włączenie do kategorii „normy” osób z niepełnosprawnością. Oznacza to, że osoby te powinny mieć równe szanse na normalne życie, analogicznie jak osoby sprawne. Chodzi zatem o dostosowanie warunków do osoby z niepełnosprawnością, a nie – jak tradycyjnie to rozumiano w klasycznym paradygmacie rehabilitacyjno-terapeutycznym – osoby do wymagań środowiska. Zarzucono więc w paradygmacie normalizacyjnym intencje „normalnocytryczne”, gdzie o powodzeniu rehabilitacji świadczył jedynie stopień usprawnienia, upodobnienie do wzorca normalności (por. Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 176). Współcześnie rozumiana normalizacja środowiska osób z niepełnosprawnością wiąże się z osłabieniem koncentracji w ramach klasycznej rehabilitacji na osobie z niepełnosprawnością, co podkreślało „inność” człowieka, na rzecz dostosowania środowiska do osoby z niepełnosprawnością. Warto dodać, że powinna być tu zachowana równowaga między czynnikami osobowymi i w związku z tym rehabilitacją a czynnikami środowiskowymi związanymi z normalizacją. Tak więc dokonana została weryfikacja pojęcia normy i adaptacji, ale również zarzucono doktrynalne rozumienie integracji. Obecnie na gruncie paradygmatu normalizacji środowiska można realizować rzeczywistą integrację polegającą na zgodnej koegzystencji społecznej osób pełno- i niepełnosprawnych, która bazuje na pragmatycznej teorii równości. Nie chodzi więc o odwoływanie się do wcześniejszej koncepcji miłosierdzia i wynikającego z niej poczucia obowiązku zintegrowania osób z niepełnosprawnością, ale o poczucie

równości i wspólnoty warunków czy też doświadczanych problemów (por. Krause, 2010, s. 197–198).

Trzecim paradygmatem szczegółowym w ramach humanistycznego ujęcia jest paradygmat emancypacyjny promujący wyzwolenie osób z niepełnosprawnością z dominacji pełnosprawności. Zasadnicze elementy wspomnianej emancypacji to podmiotowość, autonomia i samostanowienie. Konsekwencją wyzwolenia na gruncie paradygmatu emancypacyjnego jest samodzielne podejmowanie decyzji co do doboru form edukacji, wola rehabilitowania się, wybór stylu funkcjonowania społecznego, a także dokonywanie tak ważnych wyborów życiowych jak życie z partnerem, małżeństwo czy macierzyństwo. Chodzi tu przede wszystkim o poszanowanie faktycznej podmiotowości osoby z niepełnosprawnością, jej zdolności do samostanowienia przed tradycyjnie spostrzeganą nadrzędnością rehabilitacji (por. Krause, 2010, s. 208–210; Woynarowska, 2010, s. 122). Zatem wolna wola, możliwość podejmowania decyzji, dokonywania wyborów, zachowania odrębności, a także możliwość wolności od integracji stanowią o istocie paradygmatu emancypacyjnego.

Przedstawiony paradygmat humanistyczny i jego szczegółowe postacie stanowią aktualnie podstawę rozwoju badań i praktyki związanej z szeroko ujętą problematyką niepełnosprawności. Ukierunkowują większość współczesnych trendów, chociaż należy pamiętać, że w naukach społecznych równolegle funkcjonować mogą różne paradygmaty i dominacja jednego z nich nie eliminuje istnienia pozostałych.

Disability Studies czyli trend interdyscyplinarny w badaniach nad niepełnosprawnością

Disability Studies podkreślają przede wszystkim interdyscyplinarny charakter podejmowanych działań. Można stwierdzić, że ułożenie badań nad niepełnosprawnością na pograniczu nauk humanistycznych, ścisłych i społecznych stanowi istotę omawianego trendu. Stąd dążenie w ramach studiów nad niepełnosprawnością do wieloaspektowego analizowania i praktycznej realizacji różnorodnych projektów podejmowanych przez artystów, nauczycieli, działaczy społecznych, praktyków i badaczy. Chodzi o promowanie wspomnianych działań zarówno w kontekście społecznym, jak i kulturowym oraz politycznym. Przyjmuje się na gruncie Disability

sudies, że badanie problematyki niepełnosprawności ma ważne polityczne, społeczne i ekonomiczne implikacje dla całego społeczeństwa, tak dla osób z niepełnosprawnością, jak i pełnosprawnych (<https://disstudies.org/index.php/about-sds/what-is-disability-studies/>, dostęp: 27.02.2020).

Można zatem powiedzieć, że Disability Studies próbuje łączyć różne perspektywy badawcze, zmierzając do holistycznego ujęcia badanej problematyki. Dokonywanie rzeczywistych, a nie ograniczonych do jednego obszaru syntez jest możliwe dzięki wykorzystaniu różnych dziedzin nauki. Dlatego równoczesne oparcie badań o nauki społeczne, humanistyczne oraz ścisłe, w przypadku problematyki związanej z niepełnosprawnością umożliwia interpretowanie uzyskanych rezultatów w sposób holistyczny, uwzględniający odmienne dziedziny nauki, niekoniecznie pokrewne. Jest to trend ukierunkowany na działania zespołowe, konstytuowane przez zróżnicowane zespoły badawcze, a zmierzający do w miarę pełnego opisu badanej problematyki związanej z niepełnosprawnością.

Charakteryzowane Disability Studies poza zasadniczą cechą, jaką jest interdyscyplinarność, akcentują również oparcie wszelkich działań o społeczny model niepełnosprawności, gdyż poruszana problematyka znacznie wykracza poza kategorię indywidualnego uszkodzenia. Ponadto, konieczne jest określenie tego, w jaki sposób interpretowana jest niepełnosprawność zarówno przez same osoby z niepełnosprawnością, jak i społeczeństwo. Ma to na celu zrozumienie niepełnosprawności, jej znaczenia, a ponadto prowadzi do określenia i zrozumienia takich kategorii różnicujących ludzi, jak na przykład „płeć kulturowa”, „klasa społeczna”, czy też „rasa”. Inaczej mówiąc, badanie znaczenia, czy też znaczeń niepełnosprawności i innych wspomnianych społecznych konstrukcji umożliwia określenie uwarunkowań i mechanizmów postrzegania innych osób jako podobnych bądź wyraźnie odmiennych, tym samym poruszane są zagadnienia związane z różnego rodzaju uprzedzeniami, będącymi wynikiem dyskryminacji.

Kolejną właściwością Disability Studies jest podkreślenie partycypacji osób z niepełnosprawnością w badaniach. Przy czym nie tylko same osoby z niepełnosprawnością powinny mieć znaczący wpływ na to, co jest badane i jakie informacje składające się na wiedzę o niepełnosprawności są upowszechniane, ale również członkowie ich rodzin. Konieczne jest także bezpośrednio zaangażowanie osób z niepełnosprawnością w projektowanie i realizację badań nad niepełnosprawnością. W tym miejscu należy dodać, że badacze powinni promować sprawiedliwość społeczną, kierując się

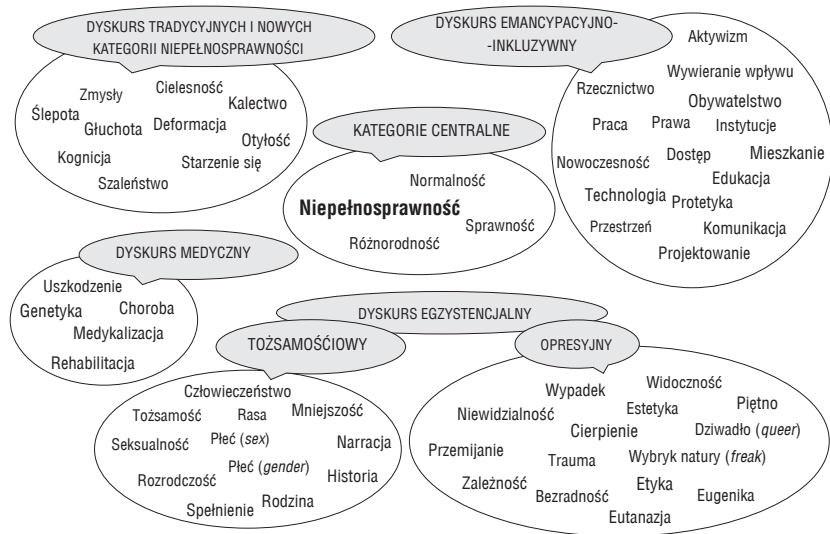
wartościami akcentującymi prawa oraz godność człowieka. Działania podejmowane wspólnie z osobami badanymi oraz w ich imieniu powinny mieć głównie na celu dobro osób marginalizowanych (Twardowski, 2019, s. 65–68).

W celu przybliżenia głównych problemów poruszanych na gruncie Disability Studies oraz realizowanych kierunków badań wyodrębniono 62 słowa kluczowe, które zostały pogrupowane w sześć skupień, traktowanych jako swoiste kody teoretyczne. Wśród nich kategorię centralną, w której zawiera się przede wszystkim pojęcie niepełnosprawności (disability) będące jednym krańcem kontinuum oraz jego drugi koniec czyli sprawność (ability). Należy podkreślić, że wspomniane punkty skrajne omawianego kontinuum w praktyce spotykane są rzadko, a nawet wyjątkowo. Natomiast najczęściej ludzie zajmują pozycje pomiędzy punktami skrajnymi, co oznacza, że osoby z niepełnosprawnością posiadają pewien stopień i zakres sprawności (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 23–24). Jest to analogiczne ujęcie jak na gruncie koncepcji salutogenetycznej opracowanej przez Aarona Antonovsky'ego (1995, 1997) kontinuum wyznaczone przez skrajne wartości: zdrowia – choroby. Inaczej mówiąc, tak jak w przypadku koncepcji salutogenetycznej nie ma dychotomicznego podziału na ludzi zdrowych i chorych, tak Disability Studies nie dzieli ludzi w sposób uproszczony, dwuwartościowy na sprawnych i niepełnosprawnych. Każdy człowiek może znaleźć się bliżej jednego bądź drugiego krańca, może również w ciągu życia zmieniać swoją pozycję na kontinuum, ale tak jak nikt nie jest aż tak chory, aby nie pozostały przynajmniej jakieś elementy zdrowia, tak również żadna osoba nie jest tak niepełnosprawna, żeby nie pozostał przynajmniej minimalny stopień i zakres sprawności. Punkty skrajne wyznaczające kontinuum sprawność-niepełnosprawność oraz zdrowie-choroba mają więc najczęściej charakter teoretyczny.

Poza wymienionymi podstawowymi pojęciami, a więc niepełnosprawnością i sprawnością, w kategorii centralnej znajdują się jeszcze dwa słowa kluczowe: normalność i różnorodność, jako terminy wyjaśniające różnice między ludźmi, ale bez elementu wartościującego. Chodzi zatem o rozumienie normalności w kategoriach działań podejmowanych na rzecz osób z niepełnosprawnością tożsamy z procesem normalizacji (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 24).

Pozostałe zamieszczone na schemacie ogniska kluczowe Disabilities Studies, albo inaczej – główne dyskursy, to: dyskurs nowych i tradycyjnych

Rycina 2. Mapa kluczowych pojęć współczesnych studiów nad niepełnosprawnością – Disability Studies (opracowanie Podgórska-Jachnik, 2016, s. 23, na podstawie: Reiss, Serlin, Adams (eds.), 2015).



kategorii niepełnosprawności, medyczny, egzystencjalny podzielony na dwie kategorie, czyli dyskurs tożsamościowy oraz opresyjny, a także dyskurs emancypacyjno-inkluzywny. W pierwszym z nich, a więc w ognisku określonym jako dyskurs nowych i tradycyjnych kategorii niepełnosprawności pojawiają się między innymi względnie nowe elementy, jak pojęcia starości i otyłości (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 24). Ma to swoje przełożenie na uwidaczniające się trendy, chociażby w postaci tworzącej się geragogiki specjalnej (Kilian, 2018) oraz ujmowania problemów otyłości w kategoriach niepełnosprawności (Ostrowska, 2019).

Kolejne ognisko kluczowe Disability Studies to dyskurs medyczny, bardzo często kontestowany i kojarzony z tradycyjnym podejściem do niepełnosprawności. Jednak na omawianym gruncie podejście medyczne ma swoje miejsce, chociaż niedominujące, to nadal istotne, gdyż konieczne jest wykorzystanie rehabilitacyjnego potencjału medycyny. Nie jest to zatem odcięcie się od medycyny, ale przemyślane podejmowanie leczenia i rehabilitacji, przy wyraźnym własnym udziale, co wyraża się na przykład poprzez podejmowanie działań psychoedukacyjnych, a w efekcie

przejęciu kontroli i odpowiedzialności za własne zdrowie (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 25). Tak więc psychoedukacja jest kolejnym, tym razem wyraźnie praktycznym trendem w obszarze problemów związanych z niepełnosprawnością. Można ją zdefiniować „jako zespół zaplanowanych, strukturalizowanych działań mających na celu rozwój zasobów osobistych w sferze emocjonalno-motywacyjnej, poznawczej, noetycznej oraz instrumentalnej, a także umiejętności mobilizowania i wykorzystywania ich w procesie radzenia sobie w sytuacjach trudnych, przede wszystkim zaś zwiększania poczucia dobrostanu, w efekcie czego osiągany jest wyższy poziom jakości życia” (Majewicz, 2017, s. 119).

Z kolei dyskurs egzystencjalny Disabilities Studies jest konstytuowany przez dwie odrębne kategorie, a więc obszar tożsamościowy oraz opresyjny. Pierwszy z nich obejmuje terminy dotyczące różnych aspektów człowieczeństwa, w tym związanych z poczuciem własnej wartości, tożsamości, a także spełnienia w sferach niezależnych od niepełnosprawności. Jest to o tyle istotne, gdyż w tradycyjnym ujęciu niepełnosprawność była postrzegana jako główny konstrukt tożsamości. W dyskursie tożsamościowym są natomiast obecne między innymi takie pojęcia, jak: seksualność, płeć w kontekście sex, ale również gender, rozrodczość i rodzina (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 27). Sugeruje to kolejny trend współczesnych badań związanych z niepełnosprawnością i rehabilitacją, jakim są problemy seksualności, małżeństwa i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością (Kijak, 2016; Parchomiuk, 2019). Natomiast drugi dyskurs, czyli opresyjny, zawiera terminy związane z cierpieniem, traumą oraz ograniczeniami doświadczanymi przez osoby z niepełnosprawnością w swej egzystencji. Obecne są takie problemy, jak poczucie bezradności, zależności, swego rodzaju niewidzialności, wartościowanie w kategoriach estetyki, zwłaszcza kiedy niepełnosprawność jest widoczna, poczucie społecznego piętna. Szczególnego znaczenia nabiera tu przede wszystkim opresyjne wartościowanie samego bytu osób z niepełnosprawnością, a więc problemy eutanazji i eugeniki, w tym również sterylizacji czy aborcji (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 28). Pojawia się zatem również istotny trend analizujący problematykę niepełnosprawności w kategoriach etycznych (Mikrut, 2017).

Ostatni z wyodrębnionych obszarów Disability Studies to dyskurs emancypacyjno-inkluzyjny, który bezpośrednio nawiązuje do dyskursu opresyjnego, stanowiąc reakcję na zamieszczone w nim problemy. Zogniskowany jest zatem głównie wokół takich zagadnień, jak możliwie pełna

partycypacja społeczna oraz podmiotowość osób z niepełnosprawnością. Koncentruje się na prawach przynależnych każdemu człowiekowi, a więc dostępności do edukacji, mieszkania, pracy. Wskazuje także na sposób realizacji zadań prowadzących do wspomnianego celu, a mianowicie na aktywizm, rzecznictwo własne oraz zaangażowanie obywatelskie. Ma to być podporządkowane i służyć społecznej inkluzji. W tym procesie niezwykle ważne są także nowoczesne rozwiązania technologiczne, protetyczne, komunikacyjne, a ponadto urbanistyczne i społeczne znajdujące swój wyraz w projektowaniu uniwersalnym, czyli takim, które uwzględnia możliwości i potrzeby różnych osób (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 29). Chodzi zatem o swego rodzaju wyjście z marginesu społecznego, określane również jako społeczne przemieszczanie się niepełnosprawności. Tendencja ta przejawia się między innymi poprzez aktywizację, która wyzwala tożsamość grupową. W sytuacji osób z niepełnosprawnością sensoryczną i fizyczną przyjmuje to formę na przykład tworzenia stowarzyszeń, natomiast w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną funkcję wyzwalającą pełnią najczęściej ich rodzice i opiekunowie (Krause, 2010, s. 207).

Warto wspomnieć w tym kontekście o self-adwokaturze, która jest bezpośrednio związana ze samostanowieniem. Polega ona na bezpośrednim występowaniu we własnym imieniu przez osoby z niepełnosprawnością, w ten sposób stają się one rzecznikami własnych spraw, a to z kolei umożliwia podejmowanie autonomicznych decyzji oraz sprawowanie kontroli nad własnym życiem i pozwala osobiście reprezentować własne interesy, a także zabiegać o respektowanie swoich praw (por. Kupisiewicz, 2013, s. 323). Jest to działalność służąca głównie wspomnianemu samostanowieniu i emancypacji osób z niepełnosprawnością. Jednak w sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza głębszą, wydaje się to być kwestią dyskusyjną, gdyż – jak wskazuje Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2016, s. 47) – działania self-adwokatów z tym rodzajem niepełnosprawności w odniesieniu do osób z własnych środowisk mogą być działalnością pozorną i prowadzić do wytwarzania wiedzy fasadowej na temat ich sprawczości w życiu społecznym.

Samostanowieniu i emancypacji osób z niepełnosprawnością sprzyja między innymi rozwój nowoczesnych rozwiązań technicznych. Nowe technologie wyznaczają kolejny trend w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Nanotechnologia, biotechnologia, neurotechnologia stwarzają nowe możliwości w leczeniu wielu chorób i ograniczaniu bądź niwelowaniu

dotychczasowych ograniczeń związanych z niepełnosprawnością. Stosowane rozwiązania techniczne w obszarze protetyki, czy też urządzenia mechatroniczne wspomagające rehabilitację osób z dysfunkcjami narządu ruchu (Tutak 2019), a także zastępowanie lub wspomaganie różnych organów urządzeniami naśladującymi naturalne ich funkcje, a więc rozwiązania z zakresu bioniki, w tym implanty ślimakowe dla osób z wadami słuchu, umożliwiają coraz lepsze funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością w życiu codziennym. Tym niewątpliwym sukcesom nauki towarzyszy, jak to często bywa w sytuacji postępu, pokusa wykorzystania ich w celu zwiększania możliwości osób sprawnych, co wyraża w bezpośredni sposób ruch filozoficzny i społeczny, jakim jest transhumanizm (<https://www.britannica.com/topic/transhumanism>, dostęp: 23.03.2020) zmierzający do przekroczenia ograniczeń człowieka i poprawy jego sprawności w różnych sferach, a w efekcie w obszarze ogólnej kondycji. Należy zaznaczyć, że transhumanizm (H+) budzi wiele kontrowersji, w tym natury moralnej (Fukuyama, 2004).

Przedstawione pokrótce główne trendy obecne w Disability Studies wyraźnie wykraczają poza tradycyjne obszary zainteresowań teorii i praktyki edukacji specjalnej oraz rehabilitacji. Co więcej, nie są również tożsame ze wsparciem społecznym i edukacją inkluzyjną, a nawet szeroko pojmowanym ruchem na rzecz osób z niepełnosprawnością. Dlatego jeszcze raz warto wymienić główne założenia Disability Studies (Twardowski 2019, s. 66–68), które stanowią o ich odmienności, konstytuując specyficzny trend implikujący szereg tendencji w teorii, praktyce i badaniach w obszarze niepełnosprawności. Podstawowe założenia sprowadzają się do przyjęcia i całkowitej akceptacji społecznego modelu niepełnosprawności, a co za tym idzie rzeczywistego podejścia interdyscyplinarnego, a nie zaledwie wielodyscyplinarnego do poruszanych zagadnień. Ponadto, badany powinien być sposób, w jaki rozumiana jest niepełnosprawność zarówno przez społeczeństwo, jak i same osoby z niepełnosprawnością. Badania nad niepełnosprawnością powinny mieć charakter partycypacyjny, co wyraża się w większym wpływie osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin na przedmiot badań, a także sposób upowszechniania wiedzy o niepełnosprawności. Ostatnim podstawowym założeniem jest wymóg oparcia badań na wartościach, tak aby możliwe było promowanie społecznej sprawiedliwości oraz społecznych zmian wspólnie z badanymi osobami.

W kierunku dobrostanu, czyli trend pozytywnego ukierunkowania w badaniach nad niepełnosprawnością

Poza interdyscyplinarnym podejściem do problematyki niepełnosprawności, zaznacza się również wyraźne ukierunkowanie wielu badań i rozwiązań praktycznych na pozytywne aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą. Trend ten zaczął rozwijać się w szybkim tempie tuż po formalnym ukonstytuowaniu się u schyłku XX wieku psychologii pozytywnej, która dała asumpt do poszukiwań dodatnich aspektów w obszarze problematyki niepełnosprawności (Majewicz, 2006). Oczywiście już znacznie wcześniej wskazywano na różne pozytywne wymiary i aspekty w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, należy tu wspomnieć prace klasyków literatury przedmiotu, jak Beatrice A. Wright (1960, 1983, 2010), Carolyn L. Vash (1981, 2004), Marii Grzegorzewskiej (1961, 1967), czy też Ireny Obuchowskiej (1987, s. 29), która pośród wielu paradygmatów pedagogiki specjalnej wymienia również paradygmat pozytywnego ukierunkowania. W ten sposób Irena Obuchowska w jednoznaczny sposób wskazała na potrzebę zastąpienia tradycyjnego paradygmatu defektu, skupiającego się na rodzaju, zakresie i stopniu dysfunkcji, pytaniami o potencjał, a więc o sprawność i możliwości osoby z niepełnosprawnością. Paradygmat ten był jednak przez wiele lat realizowany w ograniczonym zakresie. Dopiero psychologia pozytywna stworzyła klimat umożliwiający pełną teoretyczno-praktyczną realizację wspomnianego paradygmatu (Majewicz, 2015).

Niewątpliwie intensywny rozwój wspomnianego nurtu psychologii spowodował na początku XXI wieku wzrost zainteresowania dodatnimi aspektami psychospołecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością oraz możliwościami konceptualizacji oraz praktycznej realizacji pozytywnej rehabilitacji. W konsekwencji głównymi obszarami badań i praktyki stały się takie pozytywne konstrukty, jak: zadowolenie z życia, czy też dobrostan (*well-being*), optymizm, nadzieja, dobre samopoczucie, dążenie do szczęścia, samostanowienie, poczucie własnej skuteczności, odporność, zalety i cnoty charakteru (Seligman, Steen, Park, Peterson, 2005). Ponadto w ramach pozytywnej rehabilitacji skoncentrowano się na budowaniu siły, tworzeniu znaczeń, radzeniu sobie, wzmacnianiu odporności, potraumatycznym wzroście. Należy wyraźnie zaznaczyć, że

zalety i pozytywne właściwości w żaden sposób nie powinny być uważane za dyskontujące ludzką stratę, ból, cierpienie i trudności w przystosowaniu się do niepełnosprawności (por. Livneh, Martz, 2016, s. 15). Tak więc, celem omawianego nurtu jest zwrócenie uwagi na dodatnie aspekty funkcjonowania oraz ich rolę w psychospołecznej adaptacji osób z niepełnosprawnością, a nie dyskredytowanie negatywnych konsekwencji niepełnosprawności. Nie chodzi również, jak to bywa błędnie interpretowane, o „zadowolenie z własnej niepełnosprawności lub choroby” i poradnikowe „pozytywne myślenie”, ale o wykorzystanie posiadanych zalet, sił i cnót w procesie rehabilitacji oraz psychospołecznej adaptacji osób z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą.

Proces wspomnianej adaptacji jest tu ujmowany często w kategoriach systemowych, nieliniowych teorii samoorganizujących się systemów (por. Seligman, Csikszentmihalyi, 2000, s. 8). Nastąpiło zatem odejście w tym obszarze od klasycznych, powszechnie znanych stadialno-fazowych, liniowych oraz wahadłowych (pendulum) modeli przystosowania, na rzecz ujęć nieliniowych wynikających z teorii katastrof, chaosu i złożoności (Parker, Schaller, Hansmann, 2003; Livneh, Parker, 2005). Jest to kolejny trend obecny we współczesnych badaniach dotyczących psychospołecznej adaptacji osób z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą (Majewicz 2012, 2019).

Warto dodać, że psychologia pozytywna dokonała reorientacji również w zakresie badań poszczególnych wymiarów i aspektów funkcjonowania, przechodząc od modeli opartych na deficycie i ograniczeniach do ujęcia opartego na mocnych stronach, zakładającego, iż osoby z niepełnosprawnością mają szereg zalet i osobistych kompetencji. Omawiana zmiana orientacji badawczej spowodowała konieczność poznania, a następnie wykorzystania diagnozowanych zalet w procesie wspierania rozwoju osób z niepełnosprawnością (Buntinx, Schalock, 2010). Stąd też aktualnie poświęca się wiele uwagi zagadnieniom samostanowienia (*self-determination*) osób z niepełnosprawnością (Wehmeyer, 2013). Koncepcja samostanowienia zakłada, że człowiek jako system posiada zdolność samoregulacji prowadzącej do samorozwoju. Możliwość integrowania własnego zachowania, samoorganizacja, stwarza warunki do zwiększania dobrostanu. Niemniej jednak, aby mogło to się urzeczywistnić, musi istnieć wysoki poziom koherencji, spójności pomiędzy aktywnością a jednostką oraz środowiskiem, w którym przebywa (Deci, Ryan, 1985, 2000).

Poza wspomnianym samostanowieniem, na gruncie pozytywnej psychologii rehabilitacji koncentruje się również uwagę na siłach i cnotach charakteru pozytywnego osób z niepełnosprawnością. Warto dodać, że cnoty mają charakter ogólny i uniwersalny, natomiast siły charakteru stanowią mechanizmy lub procesy psychologiczne, które konstytuują daną cnotę i zarazem stanowią sposób jej manifestowania się. Wyróżniono sześć cnot głównych: mądrość i wiedza, odwaga, miłość, sprawiedliwość, umiar (wstrzeźliwość) i transcendencja oraz 24 siły, które wchodzi w ich skład (*Klasyfikacja VIA – Values In Action*: Peterson, Park, 2007, s. 270–271). Pośród sił charakteru pozytywnego największą rangę przypisuje się zaletom sygnaturowym (*signature strengths*), a więc tym, które są dla danego człowieka najbardziej charakterystyczne, najsilniej ukształtowane i to one są przyczyną doświadczania autentyczności własnego życia. Stanowią trwałe i naturalne źródło gratyfikacji i czerpania emocji pozytywnych. Dotychczas przeprowadzono szereg badań w omawianym zakresie wśród osób z niepełnosprawnością (m.in. Shogren et al., 2006; Majewicz 2011; Carter et al., 2015; Niemiec, Shogren, Wehmeyer, 2017). Warto dodać, że doświadczanie emocji pozytywnych ma szereg korzystnych konsekwencji, takich jak zwiększenie immunokompetencji, poprzez wzrost stężenia dopaminy, która odgrywa ważną rolę w subiektywnym odczuwaniu przyjemności, aktywacji motorycznej, a ponadto związana jest z układem nagrody. W efekcie sprzyja to radzeniu sobie ze stresem w sytuacji choroby i stymuluje poczucie szczęścia. Ponadto dodatnie przeżycia emocjonalne wiążą się z procesem neurogenezy, a więc stymulują powstawanie nowych włókien nerwowych (Jaśko, 2011, s. 375).

Na gruncie pozytywnej orientacji w obszarze niepełnosprawności i choroby przewlekłej poświęca się również wiele uwagi problematyce związanej z potraumatycznym wzrostem (*posttraumatic growth*). Zauważono, że niekiedy po doświadczeniu niepełnosprawności osiąga się wyższy poziom funkcjonowania. Należy jednak zaznaczyć, że w żadnym wypadku trauma nie jest tu ujmowana w kategoriach pozytywnych, ale zawsze traktuje się ją jako negatywne i z gruntu niepożądane zjawisko. Akcentuje się natomiast możliwość pozytywnych przemian wskutek doświadczeń wywołujących cierpienie. Mechanizm prowadzący do tego typu zmian, jego uwarunkowania i możliwości wspierania na przykład poprzez terapię (Tedeschi, Calhoun, 2007) stanowią istotny trend we współczesnej praktyce i teorii psychopedagogicznej. W tym kontekście nawiązuje się często do zespołu

cech umożliwiających bardziej skuteczne radzenie sobie ze stresem, a więc do prężności (*resilience*). Jednak zależność ta nie ma jednoznacznego charakteru (Tedeschi, Calhoun, 1996; Byra, Parchomiuk, 2018). Ponadto, *resilience* w kontekście problematyki niepełnosprawności jest znacznie szerzej rozpatrywana na gruncie psychologii pozytywnej (Murray, Doren, 2013).

Inne problemy będące przedmiotem zainteresowania pozytywnej orientacji w badaniach nad niepełnosprawnością to możliwości wsparcia w edukacji, podejmowaniu zatrudnienia, a także w procesie doświadczania starzenia się i starości. Na przykład interesującą edukacyjną propozycję w omawianym zakresie stanowi projekt „First Book” (Bell, Cummings, Simhai, Solodkin, 2019), który ukierunkowany jest na cztery obszary: inteligencję emocjonalną, rozwój myślenia, samoregulację, a przede wszystkim na siły charakteru. Zaletą programu jest jego stosunkowo niski koszt oraz prostota zastosowania.

Z kolei w sferze pracy zawodowej osób z niepełnosprawnością, promowane jest zatrudnienie wspomagane (*supported employment*), oparte o posiadany potencjał. Chodzi zatem o wykorzystanie własnych umiejętności, aby można było być pracownikiem produktywnym i cenionym na konkurencyjnym rynku pracy. Podkreślane są między innymi takie właściwości i działania związane z zatrudnieniem wspomaganiem, jak: samostanowienie, konkurencyjność, odpowiednie wynagrodzenie i korzyści, skupienie na zdolnościach i możliwościach, korzystne relacje społeczne, określenie własnych celów i uzyskanie adekwatnego wsparcia w dążeniu do ich osiągnięcia, prawo do zatrudnienia (Wehman, Brooke, Lau, Targett, 2013, s. 342–343).

Konsekwentnie orientacja pozytywna obejmuje swoim zainteresowaniem również okres starzenia się i starości, przy czym chodzi tu o pożyteczne starzenie się (*aging well*) oraz jego uwarunkowania, kontekst społeczno-środowiskowy i możliwości wspierania. Koncentruje się na kilku kluczowych aspektach: samostanowieniu, więzi społecznej oraz tożsamości osób z niepełnosprawnością (Heller, van Heumen, 2013). W tym miejscu warto również wspomnieć o „kulturze niepełnosprawności”, która już w samej nazwie akcentuje poczucie dumy z własnej tożsamości, a także wskazuje na jej pełną akceptację. Można powiedzieć, że szereg osób z niepełnosprawnością ma poczucie odrębności, tak jak inne grupy kulturowe. Poczucie tożsamości zasada się przede wszystkim na tradycjach,

zwyczajach, instytucjach, a także na poczuciu odrębności, analogicznie jak w przypadku innych grup kulturowych (Brueggemann, 2013).

Pozytywna orientacja w badaniach i praktyce związanej z niepełnosprawnością zaznacza się również wyraźnie w rodzimej literaturze przedmiotu, gdzie przedmiotem analiz są między innymi zagadnienia dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania, zalety sygnaturowe pozytywnego charakteru, możliwości zaradcze i transformacyjne człowieka doświadczającego zdarzeń traumatycznych, adaptacji i wzrostu osobistego, a także praktyczne możliwości realizacji pozytywnej rehabilitacji (m.in. Głodkowska, 2015; Kossakowska, 2018; Byra, 2019; Majewicz, 2019; Miniszewska, 2019).

Współczesne trendy metodologiczne w badaniach nad niepełnosprawnością

Obecnie w metodologii badań społecznych na plan pierwszy wysuwa się paradygmat interpretatywny. Od końca lat 60. XX wieku, kiedy rozpoczął się tak zwany „zwrot narratywistyczny” w nauce, zaznacza się ciągle wzrost zainteresowania badaniami natury jakościowej, w tym głównie o charakterze biograficznym. Tym samym zakwestionowany został pozytywistyczny model poznania, a zwrócono się w kierunku pogłębionego badania doświadczeń człowieka. Przyjęto jako zasadniczą perspektywę osobistą subiektywny punkt widzenia osoby badanej, a podstawowego znaczenia w metodologii nabrały próby ustalenia indywidualnego sposobu interpretowania i konstruowania rzeczywistości. Można powiedzieć, że paradygmatem badań jakościowych stało się pojęcie „rozumienie”. W pedagogice sięgnięto do humanistycznej i filozoficznej tradycji, w tym do dzieł Fridricha Schleiermachersa, Georga W.F. Hegla i Wihelma Diltheya. Ponadto, do tworzenia podstaw charakteryzowanych badań wykorzystano założenia fenomenologii Edmunda Husserla i Alfreda Schütza. W efekcie badania biograficzne w naukach o wychowaniu koncentrują się na procesach socjalizacji, wychowania oraz uczenia się w kontekście relacji między człowiekiem i kształtowaniem oraz pedagogicznym działaniem i refleksją nad przedmiotem (Ecarius, 2017, s. 35–37).

Prekursorami metod biograficznych w naukach społecznych i humanistycznych byli Florian Znaniecki, Max Weber oraz Charlotta Bühler.

Ogólnie rzecz ujmując, można wskazać źródła socjologiczne, w tym psychologiczno-społeczne badań biograficznych, jak i literackie. Warto dodać, że w pedagogice oba podejścia przeplatają się, zwłaszcza jest to widoczne w sposobie analizy wywiadów biograficznych. Z czasem metody ewoluowały, co spowodowało znaczne zróżnicowanie w zakresie podejść do badań biograficznych. Na gruncie socjologii oraz pedagogiki badania mają charakter empiryczny, a więc bazują na wywiadach biograficznych z poszczególnymi osobami. Metoda biograficzna i wywiad biograficzny związane są z różnymi pojęciami, takimi jak autobiografia, biografia, historia życia, narracja, historia opowiedziana, czy też historia przypadku. Nie są to pojęcia tożsame. Ogólnie można wskazać, że biograficzna opowieść złożona jest z kilku narracji opowiedzianych w określonym czasie i przestrzeni, które stanowią opowieść życia, która z kolei jest częścią biografii danego człowieka (Bron, 2017, s. 18–21).

Omawiane przemiany w metodologii badań nauk społecznych i humanistycznych nie ominęły również obszaru badań nad niepełnosprawnością. Wspomniany już „zwrot narratywistyczny”, rozwój paradygmatu interpretatywnego, zmiany w teorii komunikacji, a także rozwój paradygmatu humanistycznego, a w jego ramach społecznego paradygmatu niepełnosprawności spowodowały wzrost zainteresowania narracją osób z niepełnosprawnością (Bartniczak, 2017, s. 38). Obecnie z dużą intensywnością prowadzone są badania utrzymane w nurcie biograficzno-narracyjnym, w tym dotyczące tak delikatnych sfer życia, jak seksualność osób z niepełnosprawnością, także intelektualną (Kijak, 2016).

Należy zaznaczyć, że badania biograficzne wydają się wielu badaczom, zwłaszcza niedoświadczonym, łatwe do przeprowadzenia. Jest jednak zupełnie na odwrót, wymagają one gruntownego przygotowania naukowego, metodologicznego i etycznego. Muszą być dogłębnie przemyślane i zmuszają do udzielenia odpowiedzi na wiele ważnych pytań. Istnieje zatem szereg warunków, wymogów i problemów w realizacji tego typu badań, a mianowicie:

1. Badania wymagają czasu i cierpliwości, a także wyobraźni i twórczości.
2. Potrzebne jest dobre przygotowanie teoretyczne i metodologiczne, ale również doświadczenie praktyczne.
3. Wymagana jest etyczna rozważa przy wyborze konkretnych osób do badań, jak również w samym prowadzeniu badań i raporcie z wyników.

4. Mamy do czynienia ze złożonym procesem jakościowej analizy, jako że opowieść obejmuje szereg różnych narracji, które trzeba wziąć pod uwagę i analizować (Bron, 2017, s. 30–31).

Tak więc, badania utrzymane w nurcie biograficzno-narracyjnym mogą dostarczać niezwykle cennych informacji, mogą być nowatorskie i odkrywczе, ale jednocześnie wymagają dogłębnej znajomości teorii, metodologii, etyki, a także doświadczenia praktycznego. Stąd właściwe, a nie pozorowane realizowanie badań biograficznych, jest możliwe tylko przy spełnieniu wszystkich wspomnianych wymogów i pełnej świadomości ograniczeń.

Poza badaniami utrzymanymi w nurcie biograficzno-narracyjnym, realizowane są równoległe metodologicznie odmienne eksploracje, co jest zupełnie zrozumiałe ze względu na wieloparadygmatyczność nauk społecznych i humanistycznych. Równoległe istnienie odmiennych paradygmatów, które są sprzeczne bądź nie wchodzą ze sobą w spór, jest zjawiskiem zupełnie naturalnym (Krause, 2010, s. 26; Śliwerski, 2009, s. 29). Stąd można również wskazać odmienne rozwiązania metodologiczne stosowane na gruncie psychologii pozytywnej, w tym także analizującej problemy rehabilitacji, gdzie wykorzystuje się sprawdzone i rzetelne metody badawcze, próbując łączyć humanistyczne idee z neopozytywistyczną metodologią. Stwarza to możliwości wielopoziomowej analizy w zakresie znaczenia przesłanek biologicznych oraz kontekstu kulturowego dla dobrostanu psychicznego. Należy dodać, że nurt ten nie stroni od zaawansowanych technik statystycznych (Ong, Van Dulmen, 2006).

Warto również wspomnieć o jeszcze jednym metodologicznym trendzie, coraz intensywniej rozwijającym się, a mianowicie o badaniach włączających (*inclusive research*), które ogólnie rzecz biorąc polegają na prowadzeniu eksploracji o charakterze partycypacyjnym i zarazem emancypacyjnym. Chodzi o realizację projektów badawczych z aktywnym udziałem osób z niepełnosprawnością, w tym również z niepełnosprawnością intelektualną (Walmsley, 2001). Przykładem takich działań jest opracowanie wskaźników jakości życia adekwatnych do założeń konwencji o prawach osób z niepełnosprawnością, z czynnym udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną w procesie oceny wspomnianych wskaźników (Lombardi i in., 2019).

Zakończenie

Przedstawione współczesne trendy w teorii i badaniach realizowanych w obszarze rehabilitacji oparte są głównie o idee różnorodności, antidoktrynalności, refleksyjności, akceptacji odmiennych dróg poznania. Wskazują na stopniowe przesuwanie się teorii i badań związanych z niepełnosprawnością, na osi „przetrwanie-dobrostan” (projekt R. Ingleharta – World Values Survey), w kierunku dobrostanu, przy czym jest to proces analizowany z perspektywy interdyscyplinarnej, obejmujący coraz to nowe obszary nauki, kultury i sztuki. Towarzyszą temu przemiany w obrębie metodologii badań, gdzie na plan pierwszy wysuwają się badania utrzymane w nurcie biograficzno-narracyjnym. Wszystkie te procesy są głównie implikacją dominującego współcześnie paradygmatu humanistycznego, w którym zawiera się społeczny paradygmat niepełnosprawności, paradygmat normalizacyjny oraz emancypacyjny.

Bibliografia

- Antonovsky A. (1995). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*. Warszawa: Fundacja IPN.
- Antonovsky A. (1997). Poczucie koherencji jako determinanta zdrowia. W: I. Heszten-Niejodek, H. Sęk (red.), *Psychologia zdrowia*. Warszawa: PWN, s. 206–231.
- Bartniczak M. (2017). Obszary zmian dyskursu naukowego warunkujące kierunek myślenia o narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niepełnosprawność. *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 25, s. 38–54.
- Bell J.G., Cummings K., Simhai M., Solodkin A. (2019). Positive Psychology Interventions in the Classroom for Students with Special Needs: First Book. *Master of Applied Positive Psychology (MAPP) Service Learning Projects*. 24. https://repository.upenn.edu/mapp_slp/24 (dostęp: 13.09.2019).
- Boski P. (2010). *Kulturowe ramy zachowań społecznych*. Warszawa: PWN.
- Bron A. (2017). O badaniach biograficznych krytycznie. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, nr 1(4), s. 16–34.
- Brueggemann B.J. (2013). Disability studies / disability culture. In: M.L. Wehmeyer (ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability*, New York, NY: Oxford University Press, p. 279–299.
- Buntinx, W.H.E., Schalock, R.L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 7, no. 4, p. 283–294.

- Byra S. (2019). *Niepełnosprawność ruchowa w paradygmacie pozytywnie ukierunkowanym*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Byra S., Parchomiuk M. (2018). Resilience a potraumatyczny wzrost u matek dzieci z niepełnosprawnością. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* nr 4(42), s. 31–51.
- Carter E.W., Boehm T.L., Biggs E.E., Annandale N.H., Taylor C.E., Looock A.K., Liu R.Y. (2015). Known for My Strengths: Positive Traits of Transition-Age Youth With Intellectual Disability and/or Autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, Vol. 40(2), p. 101–119.
- Deci E., Ryan R.M. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. New York: Plenum Press.
- Deci E.L., Ryan R.M. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well – being, *American Psychologist*, vol. 55 , no. 1, p. 68–78.
- Ecarius J. (2017). Pedagogiczne badania biograficzne w Niemczech. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, nr 1(4), s. 35–46.
- Fukuyama F. (2004). *Koniec człowieka. Konsekwencje rewolucji biotechnologicznej*. Kraków: Znak.
- Głódkowska J. (2015). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia. W: Eadem (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*. Warszawa: APS, s. 110–134.
- Grzegorzewska M. (1961). *Listy do Młodego Nauczyciela*. Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych.
- Grzegorzewska M. (1967). Przemówienie na zakończenie roku akademickiego 1965/1966, wygłoszone 26.06.1966 w PIPS, *Szkoła Specjalna*, nr 3, s. 200–201.
- Hejnicka-Bezwińska T. (2007). Paradygmat humanistyczny w pedagogice a pedagogika humanistyczna. W: Rutkowiak J., Kubinowski D., Nowak M. (red.), *Edukacja, moralność, sfera publiczna*. Materiały z VI Ogólnopolskiego Zjazdu Pedagogicznego PTP. Lublin: Oficyna Wydawnicza „Verba”, s. 462–466.
- Heller T., van Heumen L. (2013). Aging with disability. In: M.L. Wehmeyer (ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability*, New York, NY: Oxford University Press, p. 409–423.
- Inglehart R. (2005). Pojawienie się wartości postmaterialistycznych. W: P. Sztompka, M. Kucia (red.), *Socjologia. Lektury*. Kraków: Znak, s. 334–348.
- Jaśko J. (2011). Pozytywne emocje siłą sprawczą zdrowienia. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 92(3), s. 374–376.
- Kijak R. (2016). *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Kilian M. (2018). Geragogika specjalna w starzejącym się społeczeństwie. W: M. Kilian, E. Śmiechowska-Petrovskij (red.), *Niepełnosprawność w okresie późnej dorosłości*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 19–45.

- Kirenko J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: UMCS.
- Konarska J. (2019). *Niepełnosprawność w ujęciu interdyscyplinarnym*. Kraków: Oficyna Wydawnicza AFM.
- Kossakowska M. (2018). *Dobre życie z ciężką chorobą. Wzrost osobisty w schorzeniach przewlekłych*. Sopot: Wydawnictwo Smak Słowa.
- Kowalik S. (2007). Bariery utrudniające włączanie osób niepełnosprawnych w życie społeczne. Próba sformułowania nowego podejścia teoretycznego. *Nauka*, nr 3, s. 49–69.
- Krause A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Impuls.
- Kupisiewicz M. (2013). *Słownik pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Livneh H., Martz E. (2016). Psychosocial Adaptation to Disability Within the Context of Positive Psychology: Philosophical Aspects and Historical Roots. *Journal of Occupational Rehabilitation* 26: p. 13–19. DOI 10.1007/s10926-015-9601-6.
- Livneh H., Parker R.M. (2005). Psychological adaptation to disability: perspectives from chaos and complexity theory. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, Vol. 49, nr 1, p. 17–28.
- Lombardi M., Vandenbussche H., Claes C., Schalock R.L., De Maeyer J., Vandeveld S. (2019). The Concept of Quality of Life as Framework for Implementing the UNCRPD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16 (3), p. 180–190. <https://doi.org/10.1111/jppi.12279>.
- Majewicz P. (2006). Niepełnosprawność z perspektywy psychologii pozytywnej. W: J. Baran, S. Olszewski (red.), *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 473–488.
- Majewicz P. (2011). Zalety sygnaturowe młodzieży niepełnosprawnej somatycznie czyli spojrzenie na osobowość człowieka w sytuacji choroby lub dysfunkcji z perspektywy psychologii pozytywnej. W: A. Klinik, D. Prysak (red.), *Edukacja i socjalizacja w życiu osób niepełnosprawnych*, Sosnowiec: Wyższa Szkoła Humanitas, s. 59–72.
- Majewicz P. (2012). *Psychospołeczna adaptacja osób z niepełnosprawnością ruchową w okresie dorosłości*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Majewicz P. (2015). Pozytywna psychologia rehabilitacji jako teoretyczno-praktyczna realizacja paradygmatu pozytywnego ukierunkowania. W: J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*. Warszawa: APS, s. 25–42.
- Majewicz P. (2017). Psychoedukacja w procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, T. XXXVI, z. 2, s. 117–130. DOI: 10.17951/lrp.2017.36.2.117.
- Majewicz P. (2019). Rehabilitacja osób z niepełnosprawnością z perspektywy psychologii pozytywnej. *Człowiek-Niepełnosprawność-Spółczesność*, tom 44, nr 2, s. 29–49.

- Metts R.L. (2000). Disability issues, trends and recommendations for the World Bank. *Social Protection discussion paper*, no. 0007. Washington, D.C.: The World Bank.
- Mikrut A. (2017). O etycznych przesłankach popierania, ochrony i urzeczywistnienia prawa osób z niepełnosprawnością do partycypacji społecznej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(37), s. 77–93.
- Miniszewska J. (2019). *Bycie z chorobą. Przystosowanie do wybranych przewlekłych chorób somatycznych z perspektywy psychologii pozytywnej i koncepcji poznawczych*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Murray Ch., Doren B. (2013). Resilience and disability: concepts, cautions, and prospects. In: M.L. Wehmeyer (ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability*, New York, NY: Oxford University Press, p. 182–197.
- Niemiec R.M., Shogren K.A., Wehmeyer M.L. (2017). Character Strengths and Intellectual and Developmental Disability: A Strengths-Based Approach from Positive Psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), p. 13–25.
- Obuchowska I. (1987). Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej. *Kwartalnik Pedagogiczny*, nr 4, s. 29–33.
- Ong A.D., Van Dulmen M.H.M. (2006). *Oxford handbook of methods in positive psychology*. Oxford: University Press.
- Ostrowska A. (2019). Otyłość jako niepełnosprawność. Wstępne zarysowanie problemu. *Człowiek- Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, nr 2 (44), s. 69–81.
- Parchomiuk M. (2019). Problemy zdrowia reprodukcyjnego kobiet z niepełnosprawnością. *Człowiek- Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, nr 2 (44), s. 83–98.
- Parker M.R., Schaller J., Hansmann S. (2003). Catastrophe, Chaos, and Complexity Models and Psychosocial Adjustment to Disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, Vol. 46, No. 4, p. 234–241.
- Peterson Ch., Park N. (2007). Klasyfikacja i pomiar sił charakteru: implikacje dla praktyki. W: P.A. Linley, S. Joseph (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce*. Warszawa: PWN, s. 263–283.
- Podgórska-Jachnik D. (2016). Studia nad niepełnosprawnością (Disability Studies) i ruch włączający w społeczeństwie jako konteksty edukacji włączającej. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 22/1, s. 15–33.
- Seligman M.E.P., Csikszentmihalyi M. (2000). Positive psychology: an introduction. *American Psychologist*, 55(1), p. 5–14.
- Seligman M.E.P., Steen T.A., Park N., Peterson C. (2005). Positive psychology progress: empirical validation of interventions. *American Psychologist*, 60(5), p. 410–21.
- Shogren K.A., Wehmeyer M.L., Buchanan C.L., Lopez S.J. (2006). The Application of Positive Psychology and Self-Determination to Research in Intellectual Disability: A Content Analysis of 30 Years of Literature. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, Vol. 31, Issue 4, p. 338–345.

- Śliwerski B. (2009). *Współczesna myśl pedagogiczna. Znaczenia, klasyfikacje, badania*. Kraków: Impuls.
- Tedeschi R.G., Calhoun L.G. (1996). The Post-Traumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), p. 455–472.
- Tedeschi R.G., Calhoun L.G. (2007). Podejście kliniczne do wzrostu po doświadczeniach traumatycznych. W: P.A. Linley, S. Joseph (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce*. Warszawa: PWN, s. 230–248.
- Tutak J.S. (2019). *Innowacyjne rozwiązania w urządzeniach mechatronicznych wspomagających rehabilitację osób po udarach mózgu*. Rzeszów: Oficyna Wydawnicza Politechniki Rzeszowskiej.
- Twardowski A. (2019). Disability Studies jako nowa, interdyscyplinarna dziedzina badań nad niepełnosprawnością. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk, A. Mróz, U. Gembara (red.), *(Nie) nowe problemy rozwoju, edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza uz, s. 59–69.
- Vash C.L. (1981). *The psychology of disability*. Springer Series on Rehabilitation. Vol. 1., New York: Springer.
- Vash C.L., Crewe N.M. (2004). *Psychology of disability*. 2nd ed. New York: Springer.
- Walmsley J. (2001). Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. *Disability and Society*, Vol. 16, Issue 2, p. 187–205.
- Wehman P., Brooke V., Lau S., Targett P. (2013). Supported employment. In: M.L. Wehmeyer (ed.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*. New York, NY: Oxford University Press, p. 338–364.
- Wehmeyer M.L. (2013). Beyond pathology: positive psychology and disability. In: M.L. Wehmeyer (ed.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (3–6). New York: Oxford University Press, p. 3–6.
- Woynarowska A. (2010). *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*. Kraków: Impuls.
- Wright B.A. (1960). *Physical disability: A psychological approach*. New York: Harper and Row.
- Wright B.A. (1983). *Physical Disability – A Psychosocial Approach*. New York: Harper and Row.
- Wright B.A. (2010). Foreword. In: E. Martz, H. Livneh (eds.), *Coping with chronic illness and disability*. New York: Springer, s. xi–xiii.
- Zakrzewska-Manterys E. (2010). *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Zakrzewska-Manterys E. (2016). Niepełnosprawny jako self-adwokat działający w imieniu i na rzecz innych niepełnosprawnych. W: E. Zakrzewska-Manterys, J. Niedbalski (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 47–65.

Źródła internetowe

<https://www.britannica.com/topic/transhumanism>, dostęp: 23.03.2020.

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/?uri=CELEX:52010DC0636>, dostęp: 06.03.2020.

<https://www.rpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnospawnych>, dostęp: 06.03.2020.

<https://disstudies.org/index.php/about-sds/what-is-disability-studies/>, dostęp: 27.02.2020.

Adam Mikrut

Instytut Pedagogiki Specjalnej
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ORCID: 0000-0001-9605-5572

DOI 10.24917/9788380847033.2

O zgodności rodzimych rozwiązań prawno-organizacyjnych w zakresie prawa do edukacji z intencją twórców konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (z perspektywy zmian w systemie oświaty)

**Prawo osób z niepełnosprawnością do kształcenia włączającego.
Próba odczytania intencji twórców *Konwencji
o prawach osób niepełnosprawnych***

Kwestia zapowiedziana tytułem niniejszego fragmentu opracowania była już poruszana przez autora w trakcie wystąpienia na XII Międzynarodowej Konferencji Naukowej nt. *O nauki zaangażowane – w praktykę edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób z niepełnosprawnością* zorganizowanej przez Uniwersytet Śląski w kwietniu 2016 roku (Mikrut, 2016)¹. Punktem wyjścia przywołanych rozważań jest analiza treści art. 24 *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* ustanowionej przez Organizację Narodów Zjednoczonych w 2006 roku i ratyfikowanej przez Polskę po kilku latach, tj. w roku 2012 (Dz.U. z 2112 r., poz. 1169, art. 24). Warto w tym miejscu

¹ Znacznie poszerzoną i zmodyfikowaną wersję referatu oddano do druku w czasopiśmie „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”.

zwrócić uwagę na fakt, iż artykuł ów zawiera sformułowanie nakładające na władze Państw–Stron zobowiązanie zagwarantowania osobom będącym beneficjentami konwencji włączającego systemu kształcenia umożliwiającego „(...) integrację na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym” (ust. 1), zorganizowanego w taki sposób, aby mieli oni do niego dostęp bez żadnych przejawów dyskryminacji i na zasadach równych szans z pozostałymi członkami społeczeństwa. Łatwo skonstatować, iż rozważany przepis obejmuje swoją jurysdykcją wszystkie osoby z niepełnosprawnością bez względu na ich wiek, a więc również dorosłe, do których potencjalnie odnoszą się najwyższe poziomy edukacji i kształcenie ustawiczne. Ze względu na tematykę niniejszego opracowania uwaga Czytelnika ukierunkowana zostanie jednak szczególnie na prawo do edukacji dzieci i młodzieży z odchyleniami i zaburzeniami funkcji i/ lub struktury organizmu. Oferowane im rozwiązania edukacyjne powinny – zgodnie z ust. 2 lit. b analizowanego artykułu – charakteryzować się wysokimi standardami jakości i mieć miejsce w ramach społeczności, w których oni na co dzień funkcjonują. Spełnienie tego warunku wymaga w wielu przypadkach zastosowania zasad racjonalnego usprawnienia (ust. 2 lit. c), rozumianego – zgodnie z duchem art. 2 konwencji (Dz.U. z 2012 r., poz. 1169, art. 2) – jako działania nastawione na dokonywanie niezbędnych zmian i dostosowań w ramach wszystkich przestrzeni życia umożliwiających rozpatrywanym tutaj osobom możliwie najpełniejsze w nich uczestnictwo, przy czym związane z tym obciążenia i wydatki nie powinny nieproporcjonalnie i nadmiernie uszczuplać zasobów będących w dyspozycji tych instytucji i organów, które nimi zawiadują z myślą o zaspokojeniu potrzeb i oczekiwań innych jeszcze grup społecznych i wielości zadań w tym zakresie². Wspomniane wcześniej możliwe pełne uczestnictwo dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w rozmaitych obszarach życia i funkcjonowania, w tym także w przestrzeni edukacyjnej, wymaga takich rozwiązań w zakresie ich kształcenia, które sprzyjają rozwijaniu u nich wielu umiejętności. Jedną z nich jest umiejętność komunikowania się z innymi osobami. Kwestii tej twórcy konwencji nadają wysoką rangę, traktując związane z tym pojęcia jako kluczowe – obok takich, jak: *dyskryminacja*, *uniwersalne projektowanie* oraz wspomniane już *racjonalne usprawnienie* – dla prawidłowego odczytywania intencji całego dokumentu.

2 Problematyce racjonalnego usprawnienia w edukacji specjalnej autor niniejszego opracowania poświęcił więcej uwagi w innym miejscu (Mikrut, 2017a, 2017b).

Należą do nich: *komunikacja i język*, przy czym pierwsze z nich obejmuje m.in. „(...) języki, (...), alfabet Braille’a (...), jak i sposoby, środki i formy komunikowania się na piśmie, przy pomocy słuchu, języka uproszczonego, lektora oraz wspomagające (augmentatywne) i alternatywne”, drugie zaś – „(...) język mówiony i język migowy oraz inne formy przekazu niewerbalnego” (Dz.U. z 2112 r., poz. 1169, art. 2). Stąd też według przepisów konwencji – zwerbalizowanych w ramach art. 24 ust. 3 lit. a, b, c – kształtowaniu kompetencji komunikacyjnych służyć ma uwzględnienie w procesie kształcenia uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności, zależnie od ich potrzeb i wymagań, ułatwień w zakresie „(...) nauki alfabetu Braille’a, alternatywnego pisma, wspomagających (augmentatywnych) i alternatywnych sposobów, środków i form komunikacji” oraz „(...) nauki języka migowego”. Twórcy omawianej konwencji szczególną wagę przywiązują do prawidłowej organizacji kształcenia uczniów niewidomych, głuchych lub głuchoniewidomych. Państwa-Strony mają zapewnić takie warunki edukacji tej kategorii uczniów, w których wykorzystywany będzie najodpowiedniejszy dla nich język i najodpowiedniejsze sposoby i środki komunikacji (art. 24 ust. 3 lit. c).

Szczególnie ważne jest to, iż opisane wyżej zobowiązania władz naszego kraju w zakresie organizacji warunków edukacji osób z niepełnosprawnością wynikające z ratyfikacji omawianej konwencji mają być realizowane – i to warto ponownie podkreślić – w ramach tzw. włączającego systemu kształcenia. W sposób naturalny rodzi się zatem pytanie o cechy takiego systemu. Drogą ku ich nakreśleniu jest – jak się wydaje – wyjaśnienie sposobu rozumienia pojęcia *włączenie* wskazującego na główny atrybut tegoż systemu. Okazuje się, że wcale nie jest to zadanie łatwe z uwagi na fakt, iż w rodzimej praktyce oświatowej, a także w jej deskrypcji na łamach literatury przedmiotu, funkcjonują dwa terminy, dla których desygnatem jest owe włączenie. Mowa tutaj o *włączeniu (inkluzji)* oraz *integracji*, co znajduje swój wyraz w określeniach typu *edukacja włączająca (inkluzyjna)* i *edukacja integracyjna*. Jest to w dużej mierze rodzima specyfika języka dyskursu nad zagadnieniami promowania, ochrony i urzeczywistniania prawa do edukacji osób z niepełnosprawnością. Argumentów na rzecz tak brzmiącej tezy dostarcza między innymi lektura pracy zbiorowej pt. *Key Components of Inclusive Education* (Lechta, Bizová (eds.), 2019). Zawiera ona szereg tekstów dotyczących różnych aspektów funkcjonowania osób z niepełnosprawnością we wspólnej przestrzeni z osobami o normalnym

rozwoju, w tym przede wszystkim w obszarze edukacji, opracowanych przez badaczy z różnych krajów (Słowacja, Czechy, Austria, Niemcy, Węgry), wśród nich przez autora niniejszego opracowania. Okazuje się, iż ten ostatni jest jedynym, który w swoich wywodach posługuje się terminem *edukacja integracyjna* (Mikrut, 2019b, s. 99–114), wszyscy pozostali stosują termin *edukacja inkluzyjna*. Takie rozwiązanie podyktowane było nie tylko istniejącą u nas tradycją terminologiczną wspieraną mocno – co warto już teraz podkreślić – przez język polskich aktów prawa oświatowego, ale także koniecznością zróżnicowania praktycznych rozwiązań i języka ich definiowania oraz opisywania dotyczących organizacji warunków kształcenia uczniów z niepełnosprawnością. Analiza rodzimej literatury przedmiotu oraz narracji nauczycieli–praktyków prowadzi bowiem do wniosku, iż termin *edukacja włączająca* odnosi się u nas do specyficznej formy owej edukacji, mianowicie takiej, w której wspomniani uczniowie objęci są stosownym oddziaływaniem natury dydaktycznej, wychowawczo-opiekuńczej i rehabilitacyjnej w „normalnych” oddziałach na terenie szkoły ogólnodostępnej. Dla tych przypadków, w których oddziaływania powyższe mają miejsce w oddziałach lub szkołach integracyjnych, zarezerwowane jest natomiast określenie *edukacja integracyjna*. Takie – wydawałoby się – logiczne rozdzielenie zakresów znaczeniowych obu rozpatrywanych terminów tylko do pewnego stopnia ułatwia komunikację między osobami zainteresowanymi problematyką kształcenia dzieci i młodzieży z zaburzeniami i odchyleniami w zakresie struktury i/ lub funkcji organizmu. Sprawę komplikuje fakt, iż wśród dyskutantów są również zwolennicy traktowania obu określeń jako synonimów używanych w opisie wszelkich form kształcenia niesegregacyjnego. Pretekst do takiego ich traktowania dał – jak przekonuje Grzegorz Szumski – Gordon Porter, czyli twórca koncepcji edukacji włączającej, który w latach 80. XX wieku na terenie Kanady przeprowadził eksperyment szkolny postrzegany do obecnej chwili jako wzorzec tej formy edukacji. Opisując ową edukację w publikacji opracowanej wspólnie z Diane Richler, używa on terminu *edukacja włączająca*, jednak w tytule jej francuskojęzycznej wersji o brzmieniu *Réformer écoles canadiennes: Perspectives sur le handicap et l'intégration* pojawia się – jak widać – określenie *intégration* (Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 14). Wśród innych powodów utożsamiania znaczenia terminów *edukacja włączająca* i *edukacja integracyjna* i stosowania ich do opisywania wszelkich innych aniżeli segregacyjne form

kształcenia Grzegorz Szumski wskazuje względy natury translatorskiej dające o sobie znać w niemiecko- i polskojęzycznych wersjach tekstu *Deklaracji z Salamanki oraz wytycznych do działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych* (Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 14–15), przyjętej w 1994 roku na konferencji zorganizowanej przez rząd Hiszpanii we współpracy z UNESCO, w której brało udział kilkaset osób reprezentujących 92 państwa i 25 organizacji międzynarodowych po to, aby „(...) wyrazić swoje poparcie dla celu jakim jest Edukacja dla Wszystkich poprzez rozpatrzenie fundamentalnych zmian w polityce, niezbędnych aby promować powszechną edukację,” a więc umożliwić szkołom służyć „(...) wszystkim dzieciom (podkreślenie – A.M.), w szczególności tym, które mają specjalne potrzeby edukacyjne” (*Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych, Wstęp*, 1994).

Cytowany autor podkreśla, iż w wersji oryginalnej rozpatrywanego dokumentu pojawiają się m.in. takie terminy, jak: *inclusive schools* czy *inclusive education*, w tłumaczeniach na język niemiecki i polski zaś „(...) termin «włączenie» zastąpiony jest «integracją»” (Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 14). Jeżeli chodzi o rodzime tłumaczenie sfinansowane ze środków Ministra Edukacji Narodowej, to tego typu rozwiązanie widoczne jest zarówno w treści samej deklaracji, jak i w ściśle z nią związanych *Wytycznych w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych*. Przykładem odnoszącym się do treści deklaracji jest apel uczestników konferencji do społeczności międzynarodowej, aby jej różne agendy zmobilizowały odpowiednie fundusze „(...) for inclusive schools and community support programmes” (s. xi), przetłumaczony jako apel o skierowanie owych funduszy „(...) do szkół integracyjnych oraz lokalnych programów wspierających” (pkt. 4). Z kolei już we *Wstępie* do wytycznych mowa jest o tym, że pierwszoplanową zasadą, do której się one odnoszą, jest założenie, że szkoły mają obowiązek objęcia swoim oddziaływaniem wszystkich dzieci, niezależnie od cech i właściwości fizycznych, psychicznych, społecznych i demograficznych, którymi się one charakteryzują, w efekcie: „This has led to the concept of the inclusive school” (s. 6, pkt. 3). Konkluzja owa w języku polskim przyjęła brzmienie: „Doprowadziło to do wyłonienia się koncepcji szkoły integracyjnej” (pkt. 3) (*The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*, 1994; *Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych*, 1994). „Usprawiedliwieniem” takiego,

a nie innego podejścia do sposobu tłumaczenia omawianej deklaracji jest – przywołana wcześniej – tradycja językowa i związane z nią konsekwentne stosowanie terminu *integracja*. Wystarczy w tym miejscu wspomnieć, iż pierwszy akt polskiego prawa oświatowego nawiązujący do tej formy kształcenia uczniów z niepełnosprawnością ukazał się rok wcześniej aniżeli dokument z Salamanki, bowiem w roku 1993 (*Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego*, Dz. Urz. MEN Nr 9 poz. 36). Mimo iż jest w nim mowa również o kształceniu tej kategorii dzieci i uczniów w instytucjach oświatowych o charakterze ogólnodostępnym, to nie zostało ono określone jako włączające, podkreślono natomiast możliwość ich kształcenia – na co wskazuje nawet tytuł rozporządzenia – w „(...) integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach”. Inna sprawa – co trudno pominąć – że przejawy braku podobnej konsekwencji dostrzec można u twórców deklaracji z Salamanki. W ramach jednego z fragmentów rozdziału *Wytucznych.....* poświęconego polityce i organizacji działań w tym zakresie na szczeblu krajowym pojawia się bowiem sformułowanie: „Integrated education and community-based rehabilitation represent complementary and mutually supportive approaches to serving those with special needs”³ (*The Salamanca Statement... , 1994, s. 17*).

Konsekwencji, o której mowa powyżej, nie brakuje w ramach art. 24 *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. Nawiązując do istoty prawa do edukacji oraz rozmaitych zobowiązań władz państwowych w tym zakresie, twórcy dokumentu używają wyłącznie terminów typu: „inclusive education system” (ust. 1), „inclusive education” (ust. 2 lit. b) i „full inclusion” (ust. 2 lit. e) (zob. także: Mikrut, 2016). Szczególnie ważne wydaje się pierwsze z cytowanych zastosowań, z którego wynika – o czym była już mowa – że w celu realizacji prawa beneficjentów konwencji do edukacji: „States Parties shall ensure an inclusive education system at all levels and

3 Tłumaczenie w języku polskim brzmi: „Kształcenie integracyjne i rehabilitacja oparta na lokalnej społeczności stanowią uzupełniające się i wzajemnie korzystne metody zaspokajania potrzeb osób o specjalnych potrzebach”, zob.: *Deklaracja z Salamanki... , rozdz. Polityka i organizacja, 1994*.

lifelong learning”⁴ (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*https, art. 24 ust. 1).

Cytowane tutaj brzmienie zobowiązania nałożonego na władze państw formalnie wiążących się z postanowieniami konwencji poprzez akt jej ratyfikacji zostało jednak u nas tłumaczone w rozmaity sposób z wykorzystaniem zarówno terminu *integracja*, jak i *włączenie*. Przyznać należy natomiast, iż w tłumaczeniu oficjalnym rozpowszechnionym na łamach *Dziennika Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej* w 2012 roku, a więc po ratyfikacji dokumentu przez nasze władze (Dz.U. z 2012 r., poz. 1169, art. 24 ust. 1), stosowane jest – jak już wspomniano – określenie „(...) włączający system kształcenia”. We wcześniejszych wersjach polskojęzycznego tekstu konwencji autorzy tłumaczeń wybierali raczej termin *integracja*. Można przytoczyć kilka przykładów. Jeden z nich autor niniejszego opracowania szeroko komentuje w innym miejscu (Mikrut, 2016). Chodzi o tekst konwencji udostępniony przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracja w roku 2007. Podany wyżej fragment oryginalnej wersji zapisu treści art. 24 ust. 1 przyjął w tym tłumaczeniu brzmienie: „Państwa-Strony zagwarantują system edukacji integracyjnej na wszystkich etapach edukacyjnych oraz kształcenia ustawicznego” (*Konwencja praw osób niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych*, 2007).

Z podobną sytuacją mamy do czynienia w polskojęzycznym tekście z 2008 roku stanowiącym załącznik do wniosku Komisji Wspólnot Europejskich dotyczącego decyzji Rady Unii Europejskiej o przyjęciu owej konwencji przez Wspólnotę Europejską, zawiera on bowiem sformułowanie, że: „Państwa-Strony zapewniają integracyjny system kształcenia na wszystkich poziomach edukacji i możliwość uczenia się przez całe życie” (*Wniosek decyzja Rady dotycząca zawarcia przez Wspólnotę Europejską Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych*, zob. także: Mikrut, 2019a).

Niemal identycznie brzmi ów fragment w roboczej wersji tekstu konwencji zamieszczonej w 2008 roku na stronie ówczesnego Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, a mianowicie: „Państwa-Strony zapewnią integracyjny system edukacji na wszystkich poziomach i uczenie się przez całe

4 Fragment ten w oficjalnym polskim tłumaczeniu brzmi: „Państwa Strony zapewnią włączający system kształcenia umożliwiający integrację na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym”, zob. *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, art. 24 ust. 1, Dz.U. 2112, poz. 1169, art. 24.

życie” (za: *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* ONZ, 2008, s. 3 i 226).

Nie ulega wątpliwości, że rozstrzygającym rozwiązaniem w zakresie odczytywania przez nasze władze terminu zapisanego w art. 24 *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* jest to zawarte w *Dzienniku Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej*, na łamach którego jej tekst został ogłoszony (Dz.U. z 2012 r., poz. 1169, art. 24, ust. 1). Fakt ten ponownie implikuje konieczność – zapowiedzianego już wcześniej – nakreślenia zakresu znaczeniowego *edukacji włączającej* czy *kształcenia włączającego*. Wydaje się, chociaż pewnie nie wszyscy Czytelnicy zgodzą się z proponowanym sposobem podejścia do tego zagadnienia, że skoro w okresie procedury ratyfikacyjnej omawianej konwencji w polskim prawie oświatowym funkcjonowały przepisy wskazujące na możliwość kształcenia niesegregacyjnego tej kategorii uczniów nie tylko w przedszkolach, szkołach i placówkach integracyjnych, ale również w szkołach ogólnodostępnych, to podkreślano w ten sposób, że ostatnia z tych form różni się od tej pierwszej. W literaturze przedmiotu na owe różnice – nakreślone przez zwolenników różnicowania edukacji integracyjnej i edukacji włączającej – zwrócił uwagę cytowany już wielokrotnie Grzegorz Szumski, zestawiając je w stosownej tabeli i opatrując komentarzem (Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 19, tabela 1). Identyfikując różnice, autor kierował się kilkoma kryteriami, takimi jak: status szkoły (integracyjna *versus* rejonowa) i klasy (integracyjna *versus* zwykła), specyfika programu kształcenia (indywidualny *versus* wspólny, ale zindywidualizowany), zakres odpowiedzialności nauczycieli (odpowiedzialność ciążąca na nauczycielu–pedagogu specjalnym za edukację uczniów niepełnosprawnych *versus* odpowiedzialność nauczyciela klasowego za edukację wszystkich uczniów w klasie) oraz charakter i adresat udzielanej pomocy specjalnej (stała adresowana do uczniów niepełnosprawnych *versus* elastyczna ukierunkowana zarówno na nauczycieli, jak i uczniów). Według Grzegorza Szumskiego cechą konstytutywną edukacji włączającej podkreślaną przez jej apologetów jest w głównej mierze „(...) zasada rejonowości” (Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 20). Oznacza ona, że kształcenie uczniów odbywać powinno się w tej szkole, do której uczęszczaliby wówczas, gdyby nie byli doświadczeni takim czy innym rodzajem niepełnej sprawności organizmu. Ale to nie jedyny warunek dotyczący miejsca edukacji. Uzupełniać powinna go zasada, iż uczniowie ci wchodzą w skład „normalnych” („zwykłych”) klas, a nie

klas w jakichś sposób wyselekcjonowanych ze względu na zespół uczniów. W tym kontekście cytowany autor stawia trafne – jak się wydaje – pytanie o to, czy przy takim rozwiązaniu uczniowie z niepełnosprawnością pozbawieni są specjalnej pomocy? (Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 21). Pozostając jedynie na etapie zaprzeczenia, można narazić się na utożsamianie edukacji integracyjnej i edukacji włączającej, bowiem w przypadku tej pierwszej niejako standardem jest obecność w klasie nauczyciela–pedagoga specjalnego, nazywanego w terminologii naszego prawa oświatowego nauczycielem współorganizującym proces kształcenia. Czym zatem owa specjalna pomoc w ramach edukacji włączającej różni się od tej, która ma miejsce w oddziałach i szkołach integracyjnych? Grzegorz Szumski zwraca tutaj uwagę na dwie kwestie. Pierwsza dotyczy wspólnego, chociaż mocno zindywidualizowanego, programu dla wszystkich uczniów objętych kształceniem włączającym. Oznacza to – jak autor wyjaśnia – że program taki zawiera jedynie ogólne „(...) cele, treści i warunki kształcenia, wspólne dla wszystkich uczących się na danym etapie edukacji” (Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 21), czego przykładem jest wspólna podstawa programowa, natomiast szczegółowe określenie wymienionych parametrów dydaktycznych odbywa się przy uwzględnieniu indywidualnych cech poszczególnych uczniów wynikających z różnic w zakresie doświadczeń kulturowych, ujawnianych potrzeb, aspiracji i uzdolnień. Podejście takie sprawia, i to jest druga ze wspomnianych kwestii, że główna odpowiedzialność za kształcenie wszystkich uczniów w klasie, w tym również tych z niepełnosprawnością, spoczywa na nauczycielu klasowym. W sytuacji takiej kształcenie uczniów doświadczających takiej czy innej niepełnosprawności traci specjalny charakter, a mimo to – i to jest ważne – nie są oni pozbawieni specjalnego wsparcia. To ostatnie udzielane jest przez pedagogów specjalnych (i innych specjalistów), ale nie tyle w klasie, chociaż nie jest to wykluczone, co raczej na poziomie szkoły, co przyjmuje postać „(...) zintegrowanych usług świadczonych wspólnie przez cały zespół edukacyjny” (za: Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 23). W takiej sytuacji rolę specjalisty wspomagającego nauczyciela klasowego jest – jak pisze G. Porter (za: Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 23) – wykonywanie czynności, „(...) które mają pomagać nauczycielom klasowym w rozwiązywaniu problemów oraz wypracowaniu najlepszych strategii nauczania” i to – co należy dodać – nie tylko w odniesieniu do uczniów z niepełnosprawnością, ale całego zespołu

klasowego, w skład którego oni wchodzi. Tak określone zadanie stoi w wyraźnej opozycji do tego, co bywa obserwowane w klasach i oddziałach integracyjnych i co podsumował Jan Pańczyk pisząc, że „(...) uczniowie niepełnosprawni nierzadko siedzą w odrębnych ławkach i koncentrują się na innych zadaniach niż ich pełnosprawni koledzy” (za: Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 22). Rozwijając tę obserwację, dodać można, iż czynią to pod kierunkiem nauczyciela współorganizującego proces dydaktyczny (nauczyciela wspomagającego). Ta krótka, ale dobitna charakterystyka uwypukla różnicę między kształceniem integracyjnym i kształceniem włączającym, zwłaszcza na poziomie praktyki edukacyjnej.

Opisane wyżej cechy edukacji uczniów z niepełnosprawnością stanowią charakterystykę tzw. edukacji włączającej jako wersji kształcenia integracyjnego, będącej jedną z trzech sposobów rozumienia terminu edukacja włączająca zaproponowanych przez Grzegorza Szumskiego (Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 13). Pozostałe dwa to omówiona już wcześniej edukacja włączająca jako synonim kształcenia integracyjnego (s. 17) oraz edukacja włączająca jako poszerzona odmiana kształcenia integracyjnego (s. 24). Co kryje ostatnie z tych określeń? Ogólnie rzecz ujmując, cytowany autor wyróżnił dwa warianty jego interpretacji, mianowicie jako specjalnopedagogiczne oraz jako ogólnopedagogiczne ujmowanie poszerzonego kształcenia integracyjnego. Kryterium owej dychotomii jest zakres populacji osób objętych edukacją włączającą przy zachowaniu – w ogólnym zarysie – tych rozwiązań organizacyjnych i metodycznych, które omówiono w przypadku edukacji włączającej jako wersji kształcenia integracyjnego. Pierwszy z tych wariantów zakłada objęcie tą formą kształcenia wszystkich uczniów z niepełnosprawnością niezależnie od stopnia oraz rodzaju zaburzeń i odchyłeń w zakresie struktury lub/i funkcji ich organizmu, drugi natomiast – wszystkich uczniów grup mniejszościowych, wyodrębnionych niekoniecznie tylko ze względu na potrzeby specjalne, ale także wynikające m.in. z czynników natury etnicznej, językowej, socjalnej czy wyznaniowo-religijnej. Łatwo zauważyć, iż drugi z tych wariantów postuluje edukację dla wszystkich w każdej szkole. Rozwiązanie takie przychodzi na myśl niektóre postanowienia *Deklaracji z Salamanki oraz wytycznych...* Jej twórcy propagując – jak wiemy – edukację i szkołę włączającą jako podstawowy atrybut systemu szkolnego w ramach *Wstępu* (pkt. 3) do *Wytycznych w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych*, podkreślają, że

(...) szkoły powinny przyjmować wszystkie dzieci niezależnie od ich warunków fizycznych, intelektualnych, socjalnych, emocjonalnych, językowych czy innych. Dotyczy to dzieci upośledzonych i utalentowanych, dzieci ulicy i dzieci pracujących, dzieci ze społeczności koczowniczych czy odległych, dzieci z mniejszości językowych, etnicznych czy kulturowych oraz dzieci z innych regionów lub grup nierównych szans czy z marginesu,

po czym wyjaśniają, że dokument ten tworzono po przyjęciu założenia, iż specjalne potrzeby edukacyjne są pojęciem odnoszącym się do wszystkich dzieci i młodzieży, „(...) których potrzeby wynikają z niepełnosprawności czy trudności w uczeniu się”, zatem „(...) szkoły muszą znaleźć sposoby skutecznego kształcenia wszystkich dzieci, także tych, które znajdują się w wyjątkowo niekorzystnej sytuacji czy są dotknięte poważnym kalectwem”. Wskazanie na dzieci znajdujące się w wyjątkowo trudnej sytuacji odczytywać należy – jak się wydaje – jako podkreślenie faktu, iż różne czynniki, a nie tylko te natury fizycznej i intelektualnej, mogą być źródłem potrzeb nazwanych tutaj specjalnymi. Ze sprawdzonych zasad rzetelnego nauczania – jak zapisano w analizowanym fragmencie *Wstępu* (pkt. 4) do *Wytucznych...* – uwzględniających tak rozumiane specjalne potrzeby edukacyjne mogą skorzystać wszystkie dzieci, bowiem ich podstawą jest założenie, „(...) że różnice między ludźmi są czymś normalnym, a nauczanie musi być odpowiednio dostosowane do potrzeb dziecka, a nie dziecko musi się dostosowywać do z góry przyjętych założeń dotyczących tempa i charakteru procesu uczenia się”.

Chociaż powyższe wywody nawiązujące do treści *Deklaracji z Salamanki...* miały według zamysłu autora tego opracowania wskazać podobieństwo między nakreślonym przez Grzegorza Szumskiego obrazem ogólnopedagogicznej wersji edukacji włączającej jako poszerzonej odmiany edukacji integracyjnej, to warto wskazać również na te postanowienia zawarte w analizowanym dokumencie, które owo podobieństwo w pewnym stopniu naruszają. Chodzi o to, iż zgodnie z regulacjami propagowanymi przez deklarację nawet uczniowie z poważnymi naruszeniami struktury lub/i funkcji organizmu powinni uczęszczać do tzw. zwykłych szkół, na co wskazują chociażby przytoczone wyżej cytaty (zob.: „dzieci dotknięte poważnym kalectwem”), jednak w rozdziale zatytułowanym *Nowe myślenie*

na temat specjalnych potrzeb edukacyjnych (pkt. 7) przewidziano możliwość kierowania uczniów do sekcji, klas lub szkół specjalnych wówczas, gdy „(...) bez wątpliwości wiadomo, że nauczanie w salach lekcyjnych szkoły powszechnej nie zaspokoi edukacyjnych lub społecznych potrzeb dziecka bądź, gdy jest to wymagane z uwagi na dobro dziecka i dobro innych dzieci”.

Wątpliwość odnośnie do podobieństwa rozważanych ujęć rodzi się również po lekturze przemyśleń Grzegorza Szumskiego, który „podejrzewa”, iż w *Deklaracji z Salamanki...* określenie szkoły i placówki włączające dotyczy nie wszystkich „zwykłych” szkół, które zgodnie z ideą tego dokumentu powinny być przystosowane do przyjęcia każdego ucznia, w tym również z niepełnosprawnością, ale raczej szczególnego rodzaju szkół zwanych integracyjnymi. Tak sformułowaną tezę autor opiera na ustaleniu, iż w tamtym czasie praktyka kształcenia niesegregacyjnego w zdecydowanej większości przypadków sprowadzała się do takiego właśnie rozwiązania (Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 16).

Po podjętej wyżej próbie nakreślenia zakresu znaczeniowego terminu *edukacja włączająca* warto zastanowić się nad tym, w jakim stopniu wskazane tutaj ustalenia odpowiadają intencji twórców *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* wyrażonej w art. 24 dotyczącym prawa do edukacji? Wydaje się, iż treść ust. 2 analizowanego artykułu daje podstawę sądzić, iż w konwencji zawarta jest idea edukacji włączającej rozumianej jako – posługując się propozycjami jej pojmowania sugerowanymi przez Grzegorza Szumskiego – poszerzona specjalnopedagogiczna wersja kształcenia integracyjnego. W rozważaniach niniejszych nie wzięto pod uwagę rozumienia ogólnopedagogicznego, co wcale nie oznacza, iż wielokrotnie wspomniany w art. 24 *powszechny system edukacji* nie uwzględnia takiej możliwości, nie akcentuje jej jednak ze względu na fakt, iż analizowana konwencja ma charakter – według podziału aktów prawnych omawianego przez Marię Jankowską (2011/2012, s. 27) – specjalny (szczegółowy), odnosi się do konkretnej kategorii podmiotowej, tj. osób z zaburzeniami funkcji lub/i struktury organizmu. Argumentami na rzecz tezy, iż w omawianym dokumencie chodzi o odmianę specjalnopedagogiczną poszerzonej wersji kształcenia integracyjnego są takie sformułowania zapisane w ust. 2 artykułu 24, jak m.in.: „osoby niepełnosprawne nie będą wykluczone z powszechnego systemu edukacji ze względu na niepełnosprawność” (lit. a), „osoby niepełnosprawne będą korzystać z (...) nauczania (...) na zasadzie równości z innymi osobami, w społecznościach, w których żyją”

(lit. b), czy wreszcie – „osoby niepełnosprawne będą uzyskiwać niezbędne wsparcie, w ramach powszechnego systemu edukacji, celem ułatwienia ich skutecznej edukacji” (lit. d), przy czym owo wsparcie będzie udzielane poprzez zastosowanie skutecznych środków o charakterze zindywidualizowanym (lit. e). Za taką kategoryzacją rozumienia *edukacji włączającej* i *włączającego systemu kształcenia* przemawiają również uwagi sformułowane przez Komitet do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych powołany na mocy art. 34 *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. Odnosząc się do sformułowanej wcześniej tzw. „listy pytań” („listy kwestii”), będącej reakcją na pierwsze sprawozdanie Polski z realizacji postanowień zawartych w konwencji, Komitet ów wyraził zaniepokojenie m.in. niejednoznacznym odczytywaniem i rozumieniem w naszym kraju terminów *integracja* i *włączenie*, co należy odbierać – jak się wydaje – iż w myśl konwencji drugi z nich określa rozwiązania stanowiące postęp wobec rzeczywistości opisywanej z użyciem określenia *integracja* (*Concluding observations on the initial report of Poland CRPD/C/POL/CO/1. Committee on the Rights of Persons with Disabilities*).

Podobną intencję twórców konwencji co do rozumienia użytego przez nich terminu dostrzegł Paweł Wdówik (2008, s. 127–128) jeszcze przed jej ratyfikacją przez władze Rzeczypospolitej Polskiej. Zawarte w roboczym tłumaczeniu dokumentu zamieszczonego na stronie ówczesnego Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej określenie *integracyjny system edukacji* cytowany autor poddał surowej krytyce za to, iż promuje obecne u nas już wtedy kształcenie integracyjne w klasach i szkołach integracyjnych jako rozwiązanie zgodne z duchem kształcenia włączającego. Z tak sformułowanej uwagi jednoznacznie wynika, że P. Wdówik odczytuje przepisy konwencji dotyczące prawa do edukacji jako zobowiązanie do ochrony, propagowania i urealnienia prawa osób z niepełnosprawnością do pobierania nauki w normalnych klasach szkół ogólnodostępnych.

Z drugiej jednak strony nie sposób nie odnotować, że twórcy *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* – podobnie jak ci, którzy opracowali *Deklarację z Salamanki...* – dostrzegają w pewnych przypadkach potrzebę objęcia wsparciem osób z niepełnosprawnością w warunkach zorganizowanych poza systemem edukacji powszechnej. Świadczy o tym – zdaniem autora niniejszego opracowania – sformułowanie, że zindywidualizowane wsparcie ma miejsce w „(...) środowisku, które maksymalizuje rozwój edukacyjny i społeczny” (art. 24 ust. 2 lit. e, ust. 3 lit. c), pojawiające się

obok – cytowanego już – zobowiązania nałożonego na władze państwowe, iż edukacja tych osób odbywa się w ramach: „(...) społeczności, w których żyją” (art. 24, ust. 2 lit. b).

Stopień urzeczywistnienia prawa do edukacji włączającej osób z niepełnosprawnością w okresie poprzedzającym funkcjonowanie Ustawy z 2016 roku – Prawo oświatowe

Warto w tym miejscu przypomnieć dwa istotne fakty wyrażające ocenę władz naszego kraju odnośnie do kwestii zapowiedzianej w tytule niniejszej części tego opracowania⁵. Po pierwsze, już w ramach rządowego dokumentu złożonego do Sejmu w dniu 27 kwietnia 2012 roku pt. *Uzasadnienia projektu ustawy o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 roku* (2012) znalazło się przekonanie, iż obowiązujące u nas prawo, w tym dotyczące edukacji, zapewnia właściwe wykonanie postanowień konwencji, po drugie zaś – przekonanie to zostało powtórzone parę lat później w oficjalnym sprawozdaniu Rządu RP z realizacji przepisów zawartych w owym dokumencie złożonym do wspomnianego już Komitetu do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych (*Sprawozdanie przedstawiane przez Rząd Rzeczypospolitej Polskiej zgodnie z postanowieniami artykułu 35 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z działań podjętych w celu wprowadzenia w życie jej postanowień*, 2014). Chociaż w pierwszym z tych dokumentów trudno odnaleźć określenia bazujące na terminie *włączenie* (poza jednym przypadkiem w ramach tzw. *Podstawowych postanowień*), to w opisie zmian dokonujących się od 2011 roku wyraźnie podkreślono, że zmierzają one do zapewnienia efektywniejszej niż do tej pory zindywidualizowanej pomocy udzielanej dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością, zwłaszcza w tych przypadkach, gdy uczęszczają oni do szkół ogólnodostępnych (*Uzasadnienie projektu...*, 2012, s. 84). Podobnie rzecz wygląda w drugim z przywołanych

5 Szczegółowe rozważania dotyczące wspomnianej oceny autor przedstawił w ramach referatu wygłoszonego na konferencji (Mikrut, 2019a). Znacznie poszerzona wersja tego wystąpienia została złożona do druku w pracy zbiorowej *Integracja osób ze specjalnymi potrzebami* przygotowywanej przez Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie.

dokumentów. We fragmencie zatytułowanym – na co warto zwrócić uwagę – *Kształcenie w szkołach ogólnodostępnych integracyjnych* znalazło się również optymistyczne stwierdzenie, iż włączenie uczniów z niepełnosprawnością do wszystkich typów szkół o charakterze ogólnodostępnym gwarantuje funkcjonujący w naszym kraju „(...) elastyczny system kształcenia” ukierunkowany na wyrównywanie szans dzięki zapewnieniu odpowiednich warunków do pobierania nauki oraz stosownej pomocy psychologicznej i pedagogicznej (*Sprawozdanie przedstawione przez Rząd Rzeczypospolitej Polskiej...*, 2014, s. 50).

Nie sposób nie skonfrontować optymizmu władz państwowych z rzeczywistością. Autor tego opracowania w trakcie wygłaszania wspomnianego wcześniej referatu (Mikrut, 2016) podjął próbę oceny zgodności przepisów *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* odnośnie do rozpatrywanych tutaj kwestii z aktualnymi wówczas regulacjami prawnymi zapisanymi w *Ustawie z 7 września z 1991 roku o systemie oświaty* (Dz.U. z 1991 r., nr 95, poz. 425) i odwołujących się do niej wybranych zarządzeń i rozporządzeń ministra odpowiedzialnego za edukację (stan prawny na dzień 24 marca 2016 roku, zob. Dz.U. z 2015 r., poz. 2156 oraz z 2016 r., poz. 35).

Jakie były zatem konkluzje owej konfrontacji?

W cytowanej ustawie zapisano, że kształcenie omawianej kategorii dzieci i młodzieży może mieć miejsce nie tylko w przedszkolach i szkołach lub oddziałach specjalnych, ale także w przedszkolach i szkołach lub oddziałach integracyjnych oraz – co szczególnie istotne z punktu widzenia prowadzonych tutaj rozważań – w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych (art. 71b). Z artykułu tego wynika, iż – ogólnie rzecz biorąc – ustawodawca przewidział dwie formy kształcenia niesegregacyjnego, tj. w instytucjach oświatowych o charakterze integracyjnym i instytucjach o charakterze ogólnodostępnym. Zróżnicowanie to stało u podstaw dalszych rozważań autora (Mikrut, 2016) ukierunkowanych na określenie tych form kształcenia za pomocą terminologii zaproponowanej przez Grzegorza Szumskiego (Szumski, współpraca Firkowska-Mankiewicz, 2010, s. 13). Pytanie, na które szukał on odpowiedzi, dotyczyło w pierwszej kolejności kwestii, czy w wymienionych w *Ustawie... o systemie oświaty* instytucjach określanych jako integracyjne odbywa się edukacja integracyjna w tradycyjnym tego słowa rozumieniu (dla którego – jak już wiadomo – termin *edukacja włączająca* jest jedynie synonimem, nieposzerzającym jego pola znaczeniowego), czy raczej edukacja włączająca rozumiana jako

wersja integracyjnego kształcenia. Odpowiedź wydała się jednoznaczna i wskazywała na pierwszą z wymienionych możliwości. Argumentów dostarczyły przepisy rozważanej ustawy. Zgodnie z art. 3 ust. 2a i 2c oddział integracyjny, to „(...) oddział szkolny, w którym uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego uczą się i wychowują razem z pozostałymi uczniami”, z kolei szkołą integracyjną jest szkoła, „(...) w której wszystkie oddziały są oddziałami integracyjnymi”. Łatwo skonstatować, iż nie odpowiadają one omówionej wcześniej zasadzie rejonowości jako podstawowej dla edukacji włączającej będącej wersją kształcenia integracyjnego. Następnie autor starał się przypisać odpowiednie określenie tej formie kształcenia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, która – zgodnie z art. 71b ust. 1 *Ustawy... o systemie oświaty* – ma miejsce w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych. Na rzecz nazywania jej edukacją włączającą jako wersją kształcenia integracyjnego przemawia – zdaniem autora (Mikrut, 2016) – kilka argumentów wynikających z przepisów ówczesnego prawa oświatowego, szczególnie zaś wydanego zgodnie z art. 71b ust. 7 pkt 2 rozważanej ustawy *Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dn. 24 lipca 2015 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym* (Dz.U. z 2015 r., poz. 1113). Pierwszym z nich jest przestrzeganie zasady rejonowości. Następnym fakt, że główna odpowiedzialność za kształcenie uczniów z niepełnosprawnością ciąży na „nauczycielu klasowym”, bowiem zgodnie z przepisami zawartymi w przywołanym rozporządzeniu (§ 7.2 i § 7.3, Dz.U. z 2015 r., poz. 1113) w ramach tej formy kształcenia nauczyciele–pedagodzy specjaliści współorganizujący proces kształcenia lub inni specjaliści mogą być zatrudnieni tylko w ściśle określonych warunkach, jeszcze innym zaś to, że w tym przypadku – podobnie jak w odniesieniu do uczniów z niepełnosprawnością objętych pozostałymi formami kształcenia – należy dostosować programy wychowania przedszkolnego i nauczania w szkole, bazujące na podstawie programowej, do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych poszczególnych dzieci i uczniów oraz do ich możliwości psychofizycznych. Wymóg ten znajduje swój wyraz w postaci indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego (*Ustawa z 9 września 1991 r. o systemie oświaty*, art. 71b ust 1b, Dz.U. z 2015 r., poz. 2156; *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 24 lipca 2015 roku...*, § 6, Dz.U. 2015, poz. 1113).

Kończąc nawiązania do wcześniejszych wniosków cytowanego tutaj autora (Mikrut, 2016), warto wspomnieć jeszcze o ostatnim ustaleniu. Otóż analiza sytuacji dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością w ramach systemu edukacji regulowanego przez obowiązujące wówczas prawo oświatowe stanowi podstawę, aby sądzić, iż nie spełnia ona warunków definiujących edukację włączającą jako poszerzoną odmianę kształcenia integracyjnego w ujęciu specjalnopedagogicznym, które zakładają – jak pamiętamy – włączenie tej kategorii osób do systemu edukacji powszechnej. Świadczy o tym rozwiązanie, które co prawda przewiduje dla nich miejsce w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych w ramach tzw. zajęć rewalidacyjno-wychowawczych traktowanych jako forma realizacji odpowiednio rocznego obowiązkowego przygotowania przedszkolnego, obowiązku szkolnego czy obowiązku nauki, ale z drugiej strony „mowa” tutaj nie o edukacji, tylko o zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych, prowadzonych ponadto indywidualnie lub w bardzo małych grupach, tzn. w izolacji od kontaktów rówieśniczych z uczniami pełnosprawnymi (*Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim*, § 3, § 9 ust. 1 i 2, Dz.U., 2013, poz. 529).

Czy scharakteryzowane wyżej rozwiązania prawne dotyczące edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością rzeczywiście zgodne są z duchem art. 24 *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*? Czy należy podzielać optymizm w tym zakresie propagowany przez władze naszego kraju w ramach cytowanych wcześniej dokumentów? Wydaje się, iż do pewnego stopnia podobny optymizm wybrzmiewał również w poglądach autora niniejszego opracowania głoszonych na konferencji w 2016 roku (Mikrut, 2016). Owo „do pewnego stopnia” wynika stąd, iż pojawiła się tam konkluzja, że możliwość objęcia kształceniem omawianej kategorii osób w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych w oczywisty sposób spełnia wymagania „zasady rejonowości” stanowiącej istotę edukacji włączającej jako odmiany kształcenia integracyjnego. Obecnie autor dostrzega pewien błąd swojego ówczesnego rozumowania polegający na tym, iż ocena ta dotyczyła pewnego elementu rozwiązań systemowych, a nie wszystkich regulacji systemowych jako całości. Twórcom konwencji chodziło bowiem o to – jak wcześniej ustalono – że władze państw formalnie wiążących się z tym dokumentem mają zapewnić jego beneficjentom włączający system

kształcenia, a nie jedynie możliwość edukacji włączającej funkcjonującej obok innych form realizacji prawa do nauki.

Wydaje się zatem, iż zbytne przejawy optymizmu będącego efektem oceny stopnia realizacji prawa do edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością – zapisanego w omawianej konwencji – w warunkach prawnych regulowanych obowiązującą wówczas *Ustawą z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty* nie miały pełnego uzasadnienia.

Stopień urzeczywistnienia prawa do edukacji włączającej osób z niepełnosprawnością po uwzględnieniu regulacji zapisanych w Ustawie z 2016 roku – Prawo oświatowe

Warto zastanowić się nad tym, czy obowiązująca obecnie *Ustawa z 14 grudnia 2016 roku – Prawo oświatowe* (Dz. U. z 2017 r., poz. 59) wprowadza jakiegoś istotne zmiany w zakresie urzeczywistniania prawa dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością do edukacji?⁶ Otóż w ramach art. 127 ust. 1 owej ustawy zapisano, iż kształcenie specjalne

(...) może być prowadzone w formie nauki odpowiednio w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych, przedszkolach, oddziałach przedszkolnych w szkołach podstawowych i szkołach lub oddziałach integracyjnych, przedszkolach i szkołach lub oddziałach specjalnych, innych formach wychowania przedszkolnego i ośrodkach, o których mowa w art. 2 pkt 7.

Treść przytoczonego artykułu wskazuje jednoznacznie, iż ustawodawca nadal przewiduje kilka form edukacji rozpatrywanej kategorii dzieci i młodzieży, wśród których dwie – podobnie, jak według ustawy z 1991 roku – mają charakter niesegregacyjny, tj. kształcenie w instytucjach oświatowych ogólnodostępnych i w instytucjach oświatowych o charakterze integracyjnym. Do nowej ustawy w sposób dosłowny przeniesione zostały również sposoby definiowania oddziałów integracyjnych (art. 4 pkt 3) oraz szkół integracyjnych (art. 4 pkt 5), chociaż

6 Wspomniana ustawa posiada tekst jednolity: Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 21 maja 2019 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy – Prawo oświatowe (Dz.U. z 2019 r., poz. 1148).

w stosownych aktach normatywnych, stanowiących realizację przepisu art. 111 pkt. 6 ustawy, zmieniona została liczba dzieci oraz uczniów odpowiednio w oddziale przedszkola integracyjnego i oddziale integracyjnym w przedszkolu ogólnodostępnym oraz w oddziale szkoły integracyjnej i oddziale integracyjnym w szkole ogólnodostępnej. Obecnie liczba ta „(...) wynosi nie więcej niż 20, w tym nie więcej niż 5 dzieci lub uczniów niepełnosprawnych” (*Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 lutego 2019 r. w sprawie szczegółowej organizacji publicznych szkół i publicznych przedszkoli*, § 6.1, Dz.U. z 2019 r., poz. 502)⁷. Zgodnie z art. 127 ust. 19 ustawy – Prawo oświatowe minister właściwy do spraw oświaty i wychowania określa w drodze rozporządzenia m.in. warunki organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Treść § 2 ust. 2 rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 roku dotyczącego wyżej określonych warunków stanowi, że dla dzieci i uczniów z niepełnosprawnością organizuje się niesegregacyjne formy kształcenia, wychowania i opieki (tj. o charakterze ogólnodostępnym lub integracyjnym) w instytucjach oświatowych „(...) najbliższych miejsca zamieszkania” (*Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym*, § 2 ust. 2, Dz.U. z 2017 r., poz. 1578). Przepis ten wyraża tę samą intencję, którą zapisano już w rozporządzeniu stanowiącym akt normatywny do poprzedniej ustawy⁸. Wydaje się jednak, iż fakt, że w obecnie obowiązujących przepisach prawa oświatowego nie określono dolnej granicy dzieci lub uczniów w oddziałach integracyjnych w ramach przedszkoli i szkół integracyjnych lub ogólnodostępnych, sprawia, że kształcenie integracyjne może być w podobnym stopniu jak kształcenie w szkołach ogólnodostępnych urzeczywistniane według wspomnianej „zasady rejonowości”, może bowiem mieć miejsce już

7 Według Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 21 maja 2001 roku w sprawie ramowych statutów publicznego przedszkola oraz publicznych szkół owe liczby kształtowały się na poziomie od 15 do 20, w tym od 3 do 5 dzieci lub uczniów z niepełnosprawnością (Dz.U., 2001, nr 61, poz. 624).

8 Zob. *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym*, § 2 ust. 2, Dz.U. z 2015 r., poz. 1113.

w przypadku jednego czy dwóch uczniów z niepełnosprawnością. Rozwiązanie zgodne z taką interpretacją stanowi pewien postępek w stosunku do sytuacji z lat poprzednich.

Jeżeli chodzi o inne argumenty mające przemawiać na rzecz zgodności aktualnych przepisów naszego prawa oświatowego z duchem *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* odnośnie do prawa do edukacji, to należy – jak się wydaje – uznać, że trudno je dostrzec w zakresie tych czynników i uwarunkowań, które brano pod uwagę, analizując przepisy ustawy o systemie oświaty z 1991 roku. Co prawda, widoczne są pewne zmiany ukierunkowane na możliwość dodatkowego wsparcia dzieci i uczniów z niepełnosprawnością w warunkach edukacji niesegregacyjnej, czego przykładem jest chociażby możliwość dodatkowego zatrudnienia, za zgodą organu prowadzącego, pomocy nauczyciela w przedszkolach i szkołach integracyjnych, ogólnodostępnych z oddziałami integracyjnymi oraz w przypadku innych niepełnosprawności niż niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym lub znacznym, niepełnosprawność ruchowa, w tym afazja, autyzm, w tym zespół Aspergera czy niepełnosprawność sprzężona⁹ (*Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym*, § 7 ust. 5, Dz.U. z 2017 r., poz. 1578), to jednak – jak się wydaje – nie wnoszą one takich rozwiązań, które radykalnie zmieniają obraz rodzimej edukacji rozpatrywanej kategorii osób widzianej przez pryzmat uregulowań zawartych w *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. Nadal mamy do czynienia z edukacją włączającą jako wyodrębnionym elementem ogólnego systemu oświaty, a nie – jak wynika z ducha rozpatrywanej konwencji – rozwiązaniem o charakterze ogólnym.

Można domniemywać, iż takie i podobne zastrzeżenia i uwagi do nowych rozwiązań zgłaszają również członkowie wspomnianego wcześniej Komitetu do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych funkcjonującego na mocy przepisów zawartych w analizowanej konwencji. Po spotkaniu z polską delegacją rządową, które miało miejsce w dniach 4–5 września 2018 roku, poświęconym analizie oficjalnego sprawozdania z realizacji

⁹ Zgodnie z § 7 ust. 6 *Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dn. 9 sierpnia 2017 roku* (Dz.U. z 2017 r., poz. 1578) opisane tutaj zmiany stosuje się odpowiednio do oddziału przedszkolnego w szkole podstawowej.

przez nasze państwo postanowień konwencji, w głównej zaś mierze dyskusji nad ustosunkowaniem się przez nasze władze do wcześniej sformułowanej „listy pytań (kwestii)”, Komitet ów zgłosił pewne zastrzeżenia. W związku z prawem do edukacji dotyczyły one m.in. braku konkretnych i szczegółowych rozwiązań w zakresie wdrażania edukacji włączającej oraz niskiej świadomości społecznej, również wśród profesjonalistów zawodowo związanych z osobami z niepełnosprawnością, w zakresie korzyści płynących z edukacji włączającej, a także faktu, iż większość uczniów z poważnymi zaburzeniami i odchyleniami od normalnego poziomu rozwoju i funkcjonowania nadal objęta jest segregacyjnymi formami edukacji (*Concluding observations on the initial report of Poland CRPD/C/POL/CO/1. Committee on the Rights of Persons with Disabilities*; zob. także: Mikrut, 2019a).

Zamiast zakończenia

Monika Gołubiew-Konieczna (2019, s. 152–153), pisząc o miejscu ucznia z niepełnosprawnością w polskim systemie oświaty, stwierdza, że „(...) do tej pory pomimo zmieniających się przepisów prawa oświatowego i ustawicznie dziejącej się reformy edukacji” nadal funkcjonują trzy formy kształcenia dzieci i uczniów z niepełnosprawnością, w tym jedna o charakterze segregacyjnym (szkoły specjalne i ośrodki szkolno-wychowawcze), mimo że na mocy *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* uznano, że „(...) forma wspólnego nauczania jest tą, do której należy dążyć – tym samym przyjęto wyższość nauczania włączającego nad innymi formami”. Czy jednak – jak zastanawia się cytowana autorka – zagwarantowanie wszystkim uczniom edukacji wspólnej z pełnosprawnymi rówieśnikami jest w każdym przypadku rozwiązaniem najlepszym i najtrafniejszym? Czy poprzez fakt umieszczenia każdego z nich we włączającym systemie kształcenia zagwarantujemy im powodzenie edukacyjne? O tym ostatnim decyduje przecież wiele czynników, takich na przykład, jak: stopień i rodzaj niepełnosprawności, kondycja psychiczna czy stan zdrowia. Stąd też – jak konkluduje Monika Gołubiew-Konieczna (2019, s. 153) – istnieje „(...) konieczność poszukiwania innych, czasami nieco «kombinowanych», form edukacji, przy zachowaniu oczywiście możliwości integracji z pełnosprawnymi rówieśnikami”. Przy tej okazji jeszcze raz wspomnieć wypada,

iz twórcy omawianych w tym opracowaniu dokumentów, tj. *Deklaracji z Salamanki i Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* również dostrzegają w uzasadnionych przypadkach możliwość odstępstwa od ściśle ustalonych warunków edukacji włączającej. Widoczne jest to zwłaszcza w ramach pierwszego z tych dokumentów.

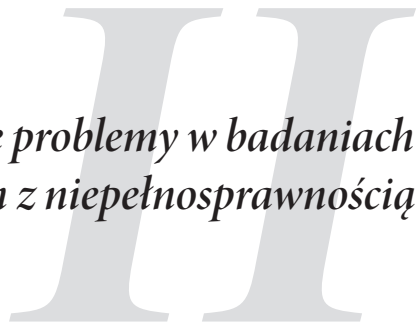
Bibliografia

- Concluding observations on the initial report of Poland CRPD/C/POL/CO/1. Committee on the Rights of Persons with Disabilities*, <https://www.rpo.gov.pl/>, dostęp: 30.08. 2019.
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol* <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convopt-prot-e.pdf>, dostęp: 20.01.2020.
- Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych* (1994), https://rownosc.info/media/uploads/deklaracja_z_salamanki.pdf, dostęp: 20.01. 2020.
- Gołubiew-Konieczna M. (2019). Uczeń z niepełnosprawnością intelektualną (i nie tylko) w szkole ogólnodostępnej w systemie polskiej oświaty, czyli o poszukiwaniu różnych form wdrażania integracyjnych idei (z refleksji praktyka). W: Z. Janiszewska-Nieścioruk, A. Mróz, U. Gembara (red.), *(Nie)nowe problemy rozwoju, edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Zielona Góra: Uniwersytet Zielonogórski, s. 151–172.
- Jankowska M. (2011/2012). Prawa osób niepełnosprawnych w międzynarodowych aktach prawnych. *Niepełnosprawność – zagażenia, problemy, rozwiązania*, 1/1. 1/2, s. 24–45.
- Konwencja praw osób niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych* (2007). Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Lechta V., Bizová N. (eds.) (2019). *Key Components of Inclusive Education*. Berlin, Bratislava: Peter Lang GmbH, Veda.
- Mikrut A. (2016). Edukacja integracyjna czy włączająca? O prawie do edukacji w kontekście polskich tłumaczeń Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. XII Międzynarodowa Konferencja Naukowa nt. *O nauki zaangażowane – w praktykę edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób z niepełnosprawnością*. Uniwersytet Śląski, Ustroń, 18–19 kwietnia 2016 r.
- Mikrut A. (2017a). „Racjonalne usprawienie” w ramach edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością – rozważanie na kanwie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Część 1. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 16, s. 79–99.
- Mikrut A. (2017b). „Racjonalne usprawienie” w ramach edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością – rozważanie na kanwie Konwencji o prawach

- osób niepełnosprawnych. Część 2. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 17, s. 15–34.
- Mikrut A. (2019a). O prawie do edukacji w świetle postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Idea – deklaracje i polemiki – rzeczywistość oświatowa. Międzynarodowa Konferencja Pedagogiki Specjalnej z cyklu *Osoba nt. Jedność w różnorodności – idea i rzeczywistość. 30 lat edukacji integracyjnej w Polsce*. Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, 26 – 27 września 2019 r.
- Mikrut A. (2019b). Ethical Component. In: V. Lechta, N. Bizová (eds.), *Key Components of Inclusive Education*. Berlin, Bratislava: Peter Lang GmbH, Veda, p. 99–114.
- Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 21 maja 2019 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy – Prawo oświatowe*, Dz.U. z 2019 r., poz. 1148.
- Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 4 grudnia 2015 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o systemie oświaty*, Dz.U. z 2015 r., poz. 2156.
- Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ (2008)*. Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dn. 24 lipca 2015 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym*, Dz. U. z 2015 r. poz. 1113.
- Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 21 maja 2001 roku w sprawie ramowych statutów publicznego przedszkola oraz publicznych szkół*, Dz.U. z 2001 r., nr 61, poz. 624.
- Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim*, Dz.U. z 2013 r., poz. 529.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 lutego 2019 r w sprawie szczegółowej organizacji publicznych szkół i publicznych przedszkoli*, Dz.U. z 2019 r., poz. 502.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym*, Dz.U. z 2017 r., poz. 1578.
- The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. (1994), <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427>, dostęp: 20.01.2020.
- Sprawozdanie przedstawiane przez Rząd Rzeczypospolitej Polskiej zgodnie z postanowieniami artykułu 35 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z działań podjętych w celu wprowadzenia w życie jej postanowień*. (2014), <http://www.niepelnospawni.gov.pl/container/aktualnosci/24.09.2014/Sprawozdanie%20z%20realizacji%20konwencji%202014.pdf>, dostęp: 10.06.2018.

- Szumski G., współpraca Firkowska-Mankiewicz A. (2010). *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów x niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnej*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Ustawa z dnia 29 grudnia 2015 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz niektórych innych ustaw, Dz.U. z 2016 r., poz. 35.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz.U. z 1991 r. nr 95, poz. 425.
- Uzasadnienie projektu ustawy o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej VII kadencji, Prezes Rady Ministrów, RM 10-26-12., Druk nr 408 z dnia 27 kwietnia 2012 r. <http://orka.sejm.gov.pl/Druki7ka.nsf/o/A25E942EAA7F-8651C1257A0100356633/%24File/408.pdf>, dostęp: 29.08.2018.
- Wdówik P. (2008). Dostęp do oświaty. W: *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ*. Kraków: Fundacja Instytutu Rozwoju Regionalnego, s. 126 – 129, <https://docplayer.pl/4144178-O-prawach-osob-niepelnosprawnych-onz.html>, dostęp: 09.09. 2021.
- Wniosek decyzja Rady dotycząca zawarcia przez Wspólnotę Europejską Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52008PC0530%2801%29:P:HTML>, dostęp: 25.08.2019.
- Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego, Dz. Urz. MEN z 1993 r. Nr 9 poz. 36.

*Współczesne problemy w badaniach
związanych z niepełnosprawnością*



Ewa Dyduch

Instytut Pedagogiki Specjalnej
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ORCID: 0000-0001-7223-9684

DOI 10.24917/9788380847033.3

Profesjonalizm współczesnego pedagoga specjalnego

Wprowadzenie

Priorytetowym zadaniem wdrażanej od 2017/2018 roku systemowej reformy polskiej edukacji jest poprawa sytuacji i dostosowanie jej do potrzeb rozwijającego się społeczeństwa oraz uczynienie ze szkoły miejsca wychowania do zmiany – zmieniania siebie i świata. Istotną rolę w tym procesie odgrywa nauczyciel. Jest on wartością, celem i narzędziem polityki edukacyjnej. Jego podstawową powinnością jest uczenie innych przez przekazywanie wiedzy, wprowadzanie w świat wartości oraz kształtowanie kompetencji i umiejętności, w tym uczenia się przez całe życie.

Rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 sierpnia 2014 r. w sprawie *Klasyfikacji zawodów i specjalności na potrzeby rynku pracy oraz zakresu jej stosowania* (Dz.U. z 2018 r., poz. 227) pod numerem 235919 w kategorii 2359 *Specjaliści nauczania i wychowania gdzie indziej niesklasyfikowani* został zarejestrowany zawód: pedagog specjalny. Zawód nauczyciela–pedagoga specjalnego należy do grupy zawodów podmiotowych, nastawionych na pracę z drugim człowiekiem, to, jak określiła Henryka Kwiatkowska (2008, s. 167) „(...) służba publiczna, powołana do realizacji istotnych w społeczeństwie zadań, których wykonanie wymaga najwyższych kwalifikacji, także etyczno-moralnych. To zawód publicznego zaufania”.

Kwalifikacje zawodowe nauczyciela–pedagoga specjalnego odnoszą się do takich obszarów oddziaływania, jak: diagnozowanie, opieka, rehabilitacja, terapia, resocjalizacja, profilaktyka, wychowanie, kształcenie, współpraca z rodziną i ze środowiskiem, samodoskonalenie.

Sylwetka pedagoga specjalnego

Współczesny nauczyciel–pedagog specjalny to profesjonalista, przygotowany merytorycznie, pedagogicznie oraz metodycznie do pracy z osobą z niepełnosprawnością. Jest źródłem wiedzy i etycznych wartości oraz doświadczenia społecznego i życiowego w zmieniającym się świecie, wyzwala aktywność uczących się i wspomaga ich rozwój (Banach, 2004, s. 548). Wchodzenie w rolę nauczyciela to decyzja o specyficznej drodze rozwoju wewnętrznego. Dzięki pracy nad sobą, poczuciu własnej wartości, adekwatnej samoocenie, umiejętności podejmowania decyzji i odpowiedzialności za nie, umiejętności zarządzania zespołem współczesny pedagog specjalny to nie tylko nauczyciel, wychowawca, opiekun, instruktor, kontroler, egzaminator, ale też lider, facylitator, moderator, konsultant, trener, coach, ale przede wszystkim twórca wspierający rozwój człowieka, który potrafi, dzięki samoświadomości, „wejść” w osobę z niepełnosprawnością, zrozumieć ją, poczuć to, co ona czuje, dawać jej wsparcie (ale nie wyręczać), pomagać jej zrozumieć i docenić własny potencjał. I co najważniejsze – jest gwarantem:

(...) zmian w osobowości. Zmiany te obejmują zarówno stronę poznawczo-instrumentalną, związaną z poznaniem rzeczywistości i umiejętnością oddziaływania na nią, jak i stronę emocjonalno-motywacyjną, która polega na kształtowaniu stosunku człowieka do świata i ludzi, jego przekonań i postaw, układu wartości i celu życia (Okoń, 2004, s. 462).

Wizerunek nauczyciela–pedagoga specjalnego w kontekście percepcji społecznej, roli zawodowej, statusu ekonomicznego, czy obszaru osobowości i kompetencji jest ujmowany różnorodnie. Najczęściej współczesnego nauczyciela, także pedagoga specjalnego, postrzega się przez pryzmat funkcji i zadań, mających wprowadzić człowieka w świat wartości i postaw obywatelskich, które zdaniem Henryki Kwiatkowskiej (2008, s. 41–45)

ewaluują od transmisji wiedzy i dominacji urabiania człowieka w kierunku samodzielności intelektualnej, oscylując w granicach:

- ♦ od przekazu wiedzy do uczenia samodzielności poznawczej i egzystencjalnej,
- ♦ od sterowania do inspirowania rozwoju,
- ♦ od prostego przekazu do wprowadzania w świat wiedzy,
- ♦ od dominacji intelektu do równowagi świata myśli i uczuć w edukacji,
- ♦ od alternatywy do dialogu (Szempruch, 2012, s. 177).

Dlatego też na nauczyciela ciąży ogromna odpowiedzialność za realizowane przez siebie zadania, albowiem:

(...) od nauczyciela oczekuje się, aby inspirował rozwój ludzkich umiejętności i zdolności umożliwiających przetrwanie jednostkom i organizacjom w społeczeństwie wiedzy, czynił człowieka otwartym na zmiany i gotowym do kreowania zmian, a jednocześnie, aby chronił osoby uczące się od zagrożeń generowanych przez to społeczeństwo i dbał o życie społeczne. Powinien znać specyfikę funkcjonowania społeczeństwa wiedzy, przemiany rynku pracy, kultury, komunikacji i obiegu informacji, a także szereg nowych dylematów i zjawisk dotyczących funkcjonowania człowieka w rodzinie i życiu społecznym. Od nauczyciela wymaga się również, by znał oczekiwania i aspiracje edukacyjne współczesnej młodzieży i dorosłych oraz ich odbiór świata (Szempruch, 2012, s. 160–161).

W poszukiwaniu ideału osobowego nauczyciela zwraca się uwagę, iż:

(...) ma być jednostką kreatywną, inspiratorem aktywności swoich uczniów i jednocześnie umieć odnaleźć się w skomplikowanej, zmiennej rzeczywistości, powinien poprzez autorefleksję budować w sobie ten ład wewnętrzny, który pozwoli mu realizować oczekiwane od niego zadania, jednocześnie dając siłę do sprostanania wzrastającym oczekiwaniom (Bartuś, 2014, s. 104).

A zatem nauczyciel–pedagog specjalny powinien być profesjonalistą o szerokich horyzontach myślowych, ukształtowanym systemie wartości, umiejącym sprostać wszystkim oczekiwaniom i trudnościom, które spotka na swojej drodze zawodowej, otwartym na innowacje i postęp techniczny (Dyduch, 2014, s. 129). Oczekuje się od niego wysokich kompetencji pedagogicznych i merytorycznych, wysokiej postawy etycznej oraz świadomości,

że swoje decyzje podejmuje on samodzielnie, odpowiada za nie i ponosi konsekwencje, a także wymaga się:

- ◆ umiejętności otwartego komunikowania się z ludźmi,
- ◆ radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych, konfliktowych,
- ◆ otwartości na wiedzę,
- ◆ umiejętności profesjonalnego rozwiązywania problemów osoby z niepełnosprawnością i jego rodziny,
- ◆ nonkonformizmu,
- ◆ realnych, nie deklaracyjnych umiejętności empatycznych i instrumentalnych (Oleńska-Pawlak, 1996, s. 59–60).

Profesjonalizm nauczyciela–pedagoga specjalnego konstytuują trzy funkcje: **kierownicza, interakcyjna i organizacyjna**, oraz trzy komponenty: składniki osobowościowe (w tym emocjonalne i intelektualne), **wiedza i umiejętności**, dzięki którym możliwe staje się wypełnianie danej funkcji. Wymienione komponenty składają się na kwalifikacje zawodowe nauczyciela, a wraz z zakresem uprawnień i odpowiedzialności stanowią o kompetencjach nauczyciela.

Funkcje pedagoga specjalnego

Funkcje kierownicze wynikają z roli, jaką nauczyciel odgrywa w grupie/klasie, konstruując produktywne środowisko dydaktyczne, motywując dzieci/uczniów, planując i nadzorując ich postępowanie, kontrolując i oceniając ich postępy, dzieląc między nich pomoce dydaktyczne (Arends, 1998, s. 57). Pełnienie funkcji kierowniczej (przywódczej) przez nauczyciela wymaga od niego:

- ◆ sprawnej organizacji pracy w klasie (np. w zakresie przydziału zadań, zarządzania zasobami materialnymi),
- ◆ zdolności komunikacji, radzenia sobie z dynamiką grupy i konfliktami,
- ◆ rozumienia procesów nauczania – uczenia się,
- ◆ wiedzy o wartościach kluczowych istotnych dla dziecka/ucznia, grupy/klasy, społeczeństwa i kształtowanie tych wartości.

Realizując swoje zadania, nauczyciel–pedagog specjalny pełni funkcję kierowniczą, ale inspirując dziecko/ucznia do działania i poszukiwania, wyzwala jego kreatywność, rozwija zainteresowania, kształci umiejętność samodzielnego uczenia się, uczy podejmowania decyzji, współpracy

i współdziałania z innymi, otwartości i tolerancji, poszanowania godności ludzkiej i wyczulenia na krzywdę i cierpienie innych (Dyduch, 2014, s. 129).

Funkcja interakcyjna to codzienna praca z dzieckiem/ucznikiem w bezpośrednim z nim kontakcie, ukierunkowana na rozwój indywidualny dziecka/ucznia oraz jego aktywność własną. Aktywizacja dzieci/uczniów w procesie nauczania – uczenia się to stworzenie sprzyjających warunków do rozwijania i kształcenia samodzielnego, logicznego i krytycznego myślenia, zainteresowań, gotowości do podejmowania nowych form działalności. To:

(...) zespół świadomych oddziaływań nauczycielskich, mających swe źródło w doskonałym przygotowaniu merytoryczno-metodycznym i w zespole pożądaných cech osobowościowych nauczycieli, które wspomagane odpowiednimi właściwościami psychofizycznymi uczniów oraz sprzyjającymi warunkami obiektywnymi – pozwalają wyzwolić lub zintensyfikować aktywność dzieci i młodzieży (Śnieżyński, 2001, s. 109).

Realizacja tej funkcji wpływa na przebieg procesu dydaktycznego i wymaga od nauczyciela–pedagoga specjalnego przyjęcia określonej filozofii kształcenia (np. materializm funkcjonalny), strategii nauczania (asocjacyjna, problemowa, emocjonalna, operacyjna) oraz wykorzystania aktywizujących metod nauczania.

Organizacyjna funkcja nauczyciela to nauczanie we współdziałaniu i współpracy z innymi nauczycielami, specjalistami (psycholog, pedagog, logopeda, terapeuta), personelem szkoły, rodzicami, pracownikami instytucji współpracujących ze szkołą (poradnie psychologiczno-pedagogiczne i specjalistyczne, ośrodki wsparcia rodziny itp.), środowiskiem lokalnym (organy samorządowe, domy kultury, ośrodki sportowe itp.). To również umiejętność pracy w przypadku różnych innych form aktywności (np. zawody sportowe, przeglądy artystyczne itp.) oraz organizacji życia społecznego dzieci/uczniów z niepełnosprawnością (np. czas wolny).

Funkcja organizacyjna nauczyciela–pedagoga specjalnego to również kreowanie przestrzeni edukacyjnej, tj. wyposażenie i urządzenie sali/klasy w sposób pobudzający aktywność poznawczą dzieci/uczniów.

Zdaniem Katarzyny Pluteckiej (2006, s. 77)

(...) działania organizacyjne pedagoga specjalnego ujawniają się także w postaci modelowania własnej aktywności oraz przestrzeni zawodowej poprzez

krytyczne korzystanie z wiedzy, modyfikowanie sprawności, wzmacnianie własnych kompetencji praktyczno-moralnych oraz technicznych.

Komponenty profesjonalizmu pedagoga specjalnego

Osobowość nauczyciela jest „ukrytym programem nauczania”, z którego uczniowie czerpią nawet więcej niż z przekazywanej encyklopedycznej wiedzy. Dlatego też, równoległe z rozwojem osobowościowym nauczyciela, który jest:

(...) procesem systematycznych i trwających przez całe życie człowieka przemian przebiegających w rozmaitych warunkach jego aktywności, a przejawiających się w odpowiednich formach postępowania (Furmanek, 2000, s. 271),

i obejmuje m.in. światopogląd, potrzeby, inteligencję, emocje, zainteresowania, zdolności, oraz mechanizmy temporalne, charakterologiczne i samoregulujące (Banach, 2004, s. 552), przebiegać powinien proces kształtowania się jego własnej osobowości zawodowej. Osobowość zawodową stanowi, zdaniem Waldemara Furmanka (2000, s. 273):

(...) zespół cech człowieka uformowanych w toku kształcenia zawodowego i zdobywania doświadczenia osobniczego, który zapewnia aktywny i odpowiedzialny kontakt z materialnym i społecznym środowiskiem pracy oraz przyczynia się do dalszych jego twórczych przeobrażeń.

(...) wszystkie one uczestniczą w procesach interakcji, tworzą różnorodną i otwartą sieć relacji, między nauczycielami i rodzicami oraz środowiskiem lokalnym, nauczycielami i nadzorem pedagogicznym (Banach, 2004, s. 552).

Autor uważa, że głównymi składnikami osobowości zawodowej są: wiedza zawodowa, sprawności zawodowe, zamiłowania, zainteresowania zawodowe, zdolności i uzdolnienia zawodowe, a także motywacja oraz więź zawodowa.

Reasumując, według Henryki Kwiatkowskiej (2008, s. 170):

(...) o nauczycielskim profesjonalizmie decydują nie tylko argumenty poznawcze (ile wiedzy przekazałem, co zostało zrozumiane, co wyćwiczyłem, co utrwaliłem, czym zainteresowałem), lecz także racje egzystencjalne (czy przyczyniłem się do ukształtowania pozytywnego stosunku do siebie, do ludzi i świata, czy zapobiegłem wywołaniu lęku, strachu, ukształtowaniu niskiego poczucia wartości u wychowanków).

Myślenie nauczyciela (także autorefleksję) powinna cechować otwartość, logiczność, ścisłość dowodzenia i wnioskowania, krytycyzm i usilne zmierzanie do obiektywizmu, a także humanitarny system postaw dzięki internalizacji uniwersalnych wartości, norm i zasad.

Ewa Tomasiak (za: Pańczyk, 1997, s.105) podkreśla również, iż powinnością pedagogów specjalnych jest także kształtowanie właściwych postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością, respektowanie i obrona ich praw, zapewnienie im poczucia bezpieczeństwa, diagnoza i organizowanie terapii oraz rehabilitacji.

Uczniowie, stale obserwując nauczycieli, czerpią od nich wzorce zachowania. Dlatego tak ważne jest, kim jest nauczyciel–pedagog specjalny jako człowiek, jaka jest jego wartość wewnętrzna, jakie skupił w sobie bogactwo duchowe, bo przecież, „żeby dać, trzeba dużo mieć” (Grzegorzewska, 1996, s. 20). Istotną zatem jest jego aktywność, obejmująca intelekt, wolę i uczucia wyższe, poczucie sprawiedliwości, zobowiązujące nauczyciela do czynienia dobra, a unikania zła, fascynacja pięknem oraz miłość do człowieka przejawiająca się jako sympatia, życzliwość i przychyłność. Profesjonalne zachowanie nauczyciela–pedagoga specjalnego to również :

(...) kontrolowanie i dystansowanie się wobec reakcji odruchowych, wyzwalających postawy negatywne, takie jak: gniew, napięcie, zazdrość, nieufność (uprzedzenia), nienawiść i wynikająca z nich agresja. W aspekcie pozytywnym szczególną troską nauczyciela powinna być wrażliwość na uczucia i wartości wyższe, głębsze relacje z ludźmi oraz kierowanie się inwencją twórczą zarówno w pracy, jak i w realizowaniu osobistego ideału życiowego (Rusiecki, 2007, s. 936).

Wśród pożądanых cech, które powinny charakteryzować pedagoga specjalnego, Halina Borzyszkowska (za: Pańczyk, 1997, s.104–105) wymienia:

- ◆ specjalny stosunek do jednostki upośledzonej, przejawiający się w zrozumieniu wartości społecznej swojej pracy, ukierunkowany na dobro osoby upośledzonej, oznaczający się racjonalną organizacją opieki rewalidacyjnej;
- ◆ dużą wnikliwość poznawczą i dociekliwość badawczą, aby zrozumieć problemy indywidualności, otoczyć troską i opieką oraz zastosować najodpowiedniejsze metody rewalidacyjne;
- ◆ odpowiedzialność za prowadzenie procesu dydaktyczno-wychowawczego, dlatego powinien czuć potrzebę i posiadać umiejętność współpracy ze specjalistami, z rodziną i bliższym i dalszym środowiskiem; pomocna w tym jest łatwość nawiązywania kontaktów interpersonalnych;
- ◆ wyjątkowe zaufanie i osobistą przychylność do jednostek niepełnosprawnych, gdyż u nich samych często brak jest wiary we własne siły, występuje niższe poczucie własnej wartości, zaburzenia i frustracje;
- ◆ duży życiowy optymizm, gdyż efekty pracy mogą być nieraz niewielkie i trzeba na nie czekać nawet kilka lat.

Predyspozycje psychofizyczne jako zbiór cech osobowościowych (wrodzonych i nabytych) mają wpływ na działanie człowieka, stanowią zatem bazę dla rozwoju umiejętności.

Wiedza pedagoga specjalnego

Wiedza to zasób wiadomości nauczyciela, informacji teoretycznych wynikających z przyswojonych pojęć, terminów, kategorii, praw, teorii nabytych podczas słuchania wykładów, studiowania literatury – mający charakter teoretyczny, tj. niezwerifikowany w układzie praktycznych działań (Szupiło, 2010, s. 77). W przypadku pedagogów specjalnych wiedza obejmuje obszary:

- ◆ wiedzy ogólnej (zakresie filozofii, nauk socjologicznych i innych dyscyplin naukowych w dziedzinach nauk humanistycznych i nauk społecznych);
- ◆ wiedzy psychologiczno-pedagogicznej;
- ◆ wiedzy kierunkowej związanej z pracą z osobami z niepełnosprawnością;
- ◆ wiedzy specjalnościowej obejmującej przygotowanie merytoryczne, dydaktyczne i metodyczne do pracy z osobami z różnymi rodzajami

niepełnosprawności (Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 lipca 2019 r. w sprawie standardu kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela).

W zakresie wiedzy pedagog specjalny zna i rozumie:

1. podstawy filozofii wychowania i aksjologii pedagogicznej, specyfikę głównych środowisk wychowawczych i procesów w nich zachodzących;
2. klasyczne i współczesne teorie rozwoju człowieka, wychowania, uczenia się i nauczania lub kształcenia, socjalizacji oraz różnorodne uwarunkowania tych procesów;
3. źródła i miejsce pedagogiki specjalnej w nauce oraz jej przedmiotowe i metodologiczne powiązania z dziedzinami nauk społecznych, humanistycznych oraz medycznych i nauk o zdrowiu;
4. zakresy pedagogiki specjalnej;
5. koncepcje rehabilitacji, edukacji, resocjalizacji i terapii uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz różnorodne uwarunkowania tych procesów;
6. metodologię badań naukowych stosowanych w dziedzinach nauk humanistycznych i nauk społecznych, w szczególności zasady projektowania i prowadzenia badań naukowych w zakresie pedagogiki specjalnej, oraz postulat wieloparadygmatyczności;
7. metodologiczne założenia i zasady oraz etyczne normy projektowania i realizacji badań naukowych w zakresie pedagogiki specjalnej;
8. zasady i normy etyczne obowiązujące w zakresie rehabilitacji, edukacji, terapii i resocjalizacji;
9. współczesne podejście do problemów uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i wynikające z niego nowe formy edukacji, w tym integracyjna i włączająca;
10. system kształcenia specjalnego w kontekście systemu kształcenia powszechnego;
11. organizację i metodyki kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w systemie integracyjnym i włączającym, w szczególności modele współpracy pedagogów specjalnych z nauczycielami, specjalistami, rodzicami lub opiekunami, oraz modele indywidualizacji lekcji, efektywne strategie nauczania i uniwersalnego projektowania zajęć;

12. merytoryczne i metodyczne podstawy prowadzenia zajęć – zgodnie z wybranym zakresem pedagogiki specjalnej;
13. podstawy funkcjonowania i patologie aparatu mowy oraz zasady efektywnego posługiwania się narzędem mowy;
14. procesy komunikowania interpersonalnego i społecznego oraz ich prawidłowości i zakłócenia;
15. zasady udzielania pierwszej pomocy;
16. zasady ochrony własności intelektualnej (Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 lipca 2019 r. w sprawie standardu kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela. Załącznik 3).

Bazą wyjściową do pełnienia zawodu nauczyciela jest wiedza o sobie.

Wymaga ona:

- ◆ dojrzałej samoświadomości;
- ◆ adekwatnego obrazu samego siebie;
- ◆ poczucia tożsamości, w tym poczucia tzw. tożsamości profesjonalnej, budującej się wokół rozwijających się kompetencji profesjonalnych;
- ◆ zdolności zrozumienia swoich stanów emocjonalnych i kontrolowania swojej emocjonalności;
- ◆ radzenia sobie ze stresem i wypaleniem zawodowym;
- ◆ głębokiej autorefleksji, która jest ważnym narzędziem samodoskonalenia. Jako nieodłączny element tożsamości skłania do oceny siebie samego i własnych czynów. Dzięki umiejętności zachowania dystansu wobec siebie pozwala dostrzec w innym świetle własne działania i pozwala na ich korektę;
- ◆ bezustannej samokontroli i samooceny. Interioryzując zdobywaną wiedzę, człowiek staje się konstruktorem własnego rozwoju. W przypadku nauczyciela staje się on nie tylko konstruktorem rozwoju własnej osoby, ale również rozwoju młodego człowieka (Bombińska-Domżał, Oleńska-Pawlak, 2010, s. 74).

Wiedza stanowi fundament rozwoju praktycznych umiejętności (Szupilo, 2010, s. 77).

Umiejętności pedagoga specjalnego

Umiejętności to – zdaniem Jana Szupilo (2010, s. 80):

(...) zasoby nabytych w praktycznym działaniu zdolności do wykonywania czynności prowadzących do realizacji przyjętych celów i zadań zawodowych, w tym kształcenia. (...) źródłem powstawania umiejętności jest działanie – doświadczenie (uczenie się przez działanie).

O profesjonalizmie nauczyciela-pedagoga specjalnego decydują jego:

- ◆ **umiejętności dydaktyczne, tj.:**
 - umiejętność poznawania i rozumienia ludzi,
 - umiejętność łatwego nawiązywania kontaktu i skutecznej komunikacji interpersonalnej,
 - umiejętność tworzenia pogodnego klimatu,
 - umiejętność mówienia w sposób prosty i zrozumiały o sprawach trudnych,
 - umiejętność budzenia wyższych zainteresowań,
 - umiejętność głębokiego uzasadniania uczniom sensu zdobywanej wiedzy,
 - umiejętność wyzwalania postawy twórczej,
 - umiejętność budzenia i rozwijania intensywnego myślenia – realizowana równoległe z właściwym stosowaniem zasad, metod i form nauczania oraz efektywnego wykorzystania środków dydaktycznych;
- ◆ **umiejętności pedagogiczne:**
 - umiejętność panowania nad sobą – poza postawą zdystansowania się do własnych emocji, to również refleksyjność, samokrytycyzm, samokontrola, wyrozumiałość, tolerancja, cierpliwość,
 - umiejętność pomagania i konstruktywnego wpływu, zwłaszcza w sytuacjach trudnych,
 - umiejętność rozwiązywania problemów i konfliktów,
 - umiejętność podejmowania szybkich i trafnych decyzji,
 - umiejętność rozwijania u uczniów samodzielności w myśleniu i działaniu,
 - umiejętność budzenia optymizmu i entuzjazmu,
 - umiejętność kształtowania postawy dialogu,

- umiejętność współżycia z ludźmi;
- ◆ **umiejętności organizacyjne:**
 - umiejętność przywództwa, tj. zdolność odpowiedniego kierowania innymi ludźmi, pełnienia roli lidera,
 - umiejętność urozmaicania zajęć szkolnych i pozaszkolnych (Rusiecki, 2007, s. 937–943);
- ◆ **umiejętności terapeutyczne:**
 - umiejętność obserwowania, słuchania i mówienia oraz reagowania. W zakresie umiejętności reagowania wyróżnia się: autentyczność, troskliwość i bezwarunkową akceptację i empatyczne zrozumienie (Sikorski, 2007, s. 947).

Każdy rodzaj umiejętności wymaga od nauczyciela określonych dyspozycji psychofizycznych. Zestawienia pożądanych cech osobowych nauczyciela i odpowiadających im umiejętności dokonał Mieczysław Rusiecki (2007, s. 942–943).

Tabela 1. Wybrane dyspozycje osobowe nauczyciela a jego umiejętności

Dyspozycje osobowe nauczyciela	Umiejętności nauczyciela
	1. dydaktyczne
intuicja pedagogiczna, empatia, znajomość psychologii rozwojowej, doświadczenie konfrontowane z innymi nauczycielami	poznawania i rozumienia ludzi
ekstrawersja, pełne otwarcie się na ucznia, wycucie jego potrzeb, życzliwość, dyskrecja	łatwego nawiązywania kontaktu i skutecznej komunikacji interpersonalnej
radosne usposobienie, poczucie humoru, optymizm pedagogiczny	tworzenia pogodnego klimatu
uzdolnienia językowe, kompetencja, ekspresja słowna, znizenie się do ucznia	mówienia w sposób prosty i zrozumiały o sprawach trudnych
zdolności poznawcze, sztuka zaciekawiania, zaangażowanie emocjonalne w przeżywaniu treści	budzenia wyższych zainteresowań
ciekawość badawcza, budzenie potrzeby wiedzy, jej strukturalizowanie – tworzenie hierarchii wartości	głębokiego uzasadniania uczniom sensu zdobywanej wiedzy
talent – szczególne uzdolnienia, duża wrażliwość na wartości wyższe, np. zmysł estetyczny, jako wycucie piękna	wyzwalania postawy twórczej

inteligencja, spostrzegawczość, dobra pamięć, koncentracja uwagi, wnikliwa obserwacja, poprawność myślenia	budzenia i rozwijania intensywnego myślenia
	2. pedagogiczne
predyspozycje psychofizyczne: rozmach – wigor życiowy (biotonus), temperament, dystans do emocji, refleksyjność, samokontrola, samoopanowanie, cierpliwość	panowania nad sobą
odporność psychiczna, nadzieja, solidarność, wytrwałość, wiara w zwycięstwo dobra nad złem, wrażliwość na ludzkie potrzeby, chęć niesienia pomocy	pomagania i konstruktywnego wpływu
równowaga psychiczna, roztropność, delikatność	rozwiązywania problemów i konfliktów
intuicja, bezstronność, obiektywizm	podejmowania szybkich i trafnych decyzji
wiara w siebie, pilność, systematyczność, akceptacja inicjatywy i dokonań, wyzwalanie coraz większej aktywności	rozwijania u uczniów samodzielności w myśleniu i działaniu
entuzjazm (pasja), obowiązkowość, pozytywny obraz siebie, konsekwencja w realizowaniu stawianych sobie wymagań	budzenia optymizmu i entuzjazmu
szacunek, ugodowość, sympatia, otwartość	kształtowania postawy dialogu (wychowanie bez porażek)
dążenie do ideału, wyczucie i takt pedagogiczny, tolerancja, zatroskanie, koleżeńskość	współzycia z innymi
	3. organizacyjne
silna indywidualność, zdolność kierowania ludźmi, refleksyjność, moralna odwaga, stanowczość, poczucie odpowiedzialności za innych, inicjatywność, skuteczność	przywództwa
talent organizatorski, kompetencje, zaangażowanie	rozmaicenia zajęć szkolnych i pozaszkolnych

Źródło: Rusiecki, 2007, s. 942–943

Pożądaną w nauczycielskiej profesji cechy osobowościowe i rzetelną wiedzę pozwala nauczycielowi–pedagogowi specjalnemu:

1. wykorzystywać i integrować wiedzę z zakresu pedagogiki specjalnej oraz powiązanych z nią dyscyplin naukowych w celu analizy problemów rehabilitacyjnych, edukacyjnych, terapeutycznych i resocjalizacyjnych;

2. rozpoznawać i interpretować zjawiska społeczne, ukazując ich powiązania z różnymi zakresami pedagogiki specjalnej, dziedzinami nauk społecznych, humanistycznych oraz medycznych i nauk o zdrowiu;
3. rozróżniać orientacje metodologiczne w badaniach naukowych w zakresie pedagogiki, formułować cele i problemy badawcze, stosować dobór adekwatnych metod i technik, konstruować narzędzia badawcze, opracowywać, prezentować i interpretować wyniki badań, wyciągać wnioski, wskazywać kierunki dalszych badań w obrębie wybranego zakresu pedagogiki specjalnej;
4. diagnozować złożone sytuacje rehabilitacyjne, edukacyjne, terapeutyczne i resocjalizacyjne, projektować i prowadzić zajęcia z uwzględnieniem specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów;
5. wykorzystywać aktualne koncepcje psychologiczne i pedagogiczne w planowaniu, realizacji, monitorowaniu i ewaluacji procesu wychowania i nauczania uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi;
6. wykorzystywać na podstawowym poziomie wiedzę psychologiczną i na poziomie rozszerzonym wiedzę pedagogiczną oraz pozyskiwać dane do analizowania zachowań, procesów i zjawisk w obszarze rehabilitacji, edukacji, terapii i resocjalizacji;
7. prowadzić zajęcia w grupie zróżnicowanej, indywidualizować zadania, dostosowywać metody i treści do potrzeb i możliwości uczniów, w tym uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, oraz wykorzystywać zasady i metody indywidualnego projektowania zajęć;
8. wdrażać efektywne programy zwiększające umiejętności poznawcze i kompetencje społeczne uczniów oraz programy poprawiające integrację rówieśniczą uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi;
9. pracować w zespole, pełniąc w nim różne role, podejmować i wyznaczać zadania, współpracować z nauczycielami, specjalistami, rodzicami i opiekunami uczniów;
10. analizować własne działania pedagogiczne, dydaktyczne, wychowawcze, opiekuńcze i rehabilitacyjne, wskazywać obszary wymagające modyfikacji, eksperymentowania i wdrażania działań innowacyjnych;
11. projektować i prowadzić zajęcia oraz dokonywać ich ewaluacji – zgodnie z wybranym zakresem pedagogiki specjalnej;
12. poprawnie posługiwać się językiem polskim oraz poprawnie i adekwatnie do wieku uczniów posługiwać się specjalistyczną terminologią;

13. posługiwać się aparatem mowy zgodnie z zasadami emisji głosu;
14. udzielać pierwszej pomocy;
15. współpracować z członkami zespołów badawczych na każdym etapie projektowania i realizacji badań naukowych;
16. samodzielnie rozwijać wiedzę oraz umiejętności pedagogiczne z wykorzystaniem różnych źródeł, w tym obcojęzycznych, i technologii;
17. twórczo korzystać z teorii dotyczących rozwoju człowieka, socjalizacji, wychowania, nauczania – uczenia się oraz krytycznie je oceniać (Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 lipca 2019 r. w sprawie standardu kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela. Załącznik 3).

Kompetencje pedagoga specjalnego

Zawód nauczyciela–pedagoga specjalnego wymaga w porównaniu z innymi zawodami świadomego i wielostronnego zaangażowania się w pracy rehabilitacyjnej, opiekuńczej, wychowawczej i dydaktycznej, stąd też zadania pedagoga specjalnego przekraczają tradycyjne zadania i formy jego pracy. Aby temu sprostać, pedagog specjalny powinien posiadać odpowiednie **kompetencje**, stanowiące system jego wzajemnie powiązanych ze sobą zasobów: **predyspozycji psychofizycznych, wiedzy, umiejętności**.

Analiza prac pedeutologicznych wskazuje na ogromne zróżnicowanie typologii kompetencji nauczycielskich (m.in. Dylak, 1995; Puślecki, 1998; Olszak, 2001; Taraszkiewicz, 2001; Strykowski, 2003; Kwaśnica, 2004; Bartuś, Plutecka, 2006; Waloszek, 2006; Szempruch, 2012 i in.). Jest to uzależnione od przyjętej orientacji filozoficznej i określonej ideologii edukacyjnej oraz perspektywy opisu (np. psychologicznej czy pedagogicznej). Termin *kompetencja* jest złożony, wielowymiarowy, wieloaspektowy i niejednoznaczny, stąd też trudności w jego definiowaniu. W niniejszym opracowaniu przyjęto definicję kompetencji w ujęciu m.in. Marii Czerepniak-Walczak (1994, s. 134–137), która uważa, że jest to dyspozycja człowieka, którą osiąga się w ciągu życia przez wyuczenie i stanowi ją:

(...) zespół cech psychofizycznych, na który składają się m.in. wiedza, umiejętności, doświadczenia, zdolności, ambicje, motywacja, wartości, postawy, a także style działania, których posiadanie, rozwijanie i wykorzystywanie

umożliwia realizację celów i zadań życiowych. (...) są właściwością wyrażającą się w demonstrowaniu na wyznaczonym przez społeczne standardy poziomie, umiejętności adekwatnego zachowania się, w świadomości potrzeby i konsekwencji takiego właśnie zachowania oraz przyjmowania na siebie odpowiedzialności za nie.

Według Jolanty Szempruch (2012, s. 188) priorytetowym wymiarem profesjonalnych kompetencji nauczyciela, w tym pedagoga specjalnego, jest kategoria zmiany, albowiem jego kompetencje bezustannie się rozwijają i stale wymagają korekt.

(...) dzieje się tak ze względu na swoistość jego pracy, która wynika z nieopowtarzalności sytuacji (otwartości, niestereotypowości), niestandardowości podyktowanej pracą z ludźmi i komunikacyjnego charakteru tej pracy (Szempruch, 2012, s. 188).

Ze względu na specyficzny podmiot oddziaływań rehabilitacyjnych, opiekuńczych, wychowawczych i dydaktycznych pedagoga specjalnego – osobę z niepełnosprawnością, wciąż zmieniające się warunki pracy i sytuacje, swoiste paradygmaty kompetencji pedagoga specjalnego winny wyznaczać takie pojęcia jak: akceptacja, otwartość, zaufanie, kontakt, wsparcie, partnerstwo, autonomia, kreacje itp. (Oleńska-Pawlak, 1996, s. 60). Teresa Oleńska-Pawlak (1996, s. 60), uwzględniając rozważania innych autorów nad kompetencjami pedagoga specjalnego, proponuje wyróżnić następujące obszary kompetencji ważnych dla tego zawodu:

- ◆ kompetencje komunikacyjne,
- ◆ kompetencje autonomiczne i autokreacyjne,
- ◆ kompetencje instrumentalne,
- ◆ kompetencje usprawniające.

Kompetencje komunikacyjne oznaczają zarówno sprawność w mówieniu, słuchaniu, jak i posługiwania się językiem ciała. Przejawiają się m.in. w zakresie posiadania wiedzy i umiejętności komunikowania się z wykorzystaniem werbalnych oraz wspomagających i alternatywnych metod komunikacji interpersonalnej, asertywnego zachowania się, umiejętności rozmawiania, negocjowania i rozwiązywania konfliktów.

Kompetencja ta wymaga od pedagoga specjalnego szeroko rozumianych zdolności komunikacyjnych, jak:

- ♦ wiedzy o regułach komunikacji interpersonalnej i komunikacji w szkole oraz umiejętności spożytkowania jej dla celów edukacyjnych;
- ♦ znajomości stylów komunikowania się i dostosowania do nich własnego stylu porozumiewania się z uczniami;
- ♦ zdolności aktywnego słuchania i rozumienia innych;
- ♦ radzenia sobie z komunikacją zadaniową;
- ♦ radzenia sobie z barierami i trudnościami w komunikowaniu się;
- ♦ zrozumienia dialogowego charakteru relacji nauczyciel – uczeń i umiejętności właściwego formułowania przekazów edukacyjnych;
- ♦ umiejętności posługiwania się stosownie do sytuacji pozajęzykowymi środkami wyrazu;
- ♦ przejawiania taktu pedagogicznego w relacjach występujących w nauczaniu, będącego przejawem orientacji na innych;
- ♦ doskonalenia poprawności, czytelności i etyczności własnych zachowań językowych (Szempruch, 2012, s. 192).

Kompetencje autonomiczne i autokreacyjne, przejawiające się w umiejętności refleksji pedagogicznej, są niezbędne w przekształcaniu bądź modyfikacji ciągle zmieniającej się rzeczywistości zawodowej (rehabilitacyjnej, opiekuńczej, wychowawczej i dydaktycznej) pedagoga specjalnego. Refleksja w działaniu, zdaniem Henryki Kwiatkowskiej (2008, s. 146) polega

(...) na wykonywaniu tego działania z jednoczesnym namysłem nad nim. Jest ona krytycznym kwestionowaniem własnej wiedzy i jej założeń realizowanych w toku działania. Refleksja nad działaniem natomiast pojawia się po zakończeniu działania i jest to rodzaj namysłu dokonywany z dystansu czasowego, nad tym, co już zaistniało.

Autonomiczne i autokreacyjne zachowania pedagoga specjalnego, dzięki jego umiejętności zachowania dystansu wobec siebie pozwalają dostrzec w innym świetle własne działania i pozwalają na ich korektę w zakresie poszukiwania i tworzenia optymalnych, niestandardowych i innowacyjnych metod oraz technik dydaktycznych i terapeutycznych (Kupisiewicz, 2016, s. 180). Przejawia je, według Jolanty Szempruch (2012, s. 194), nauczyciel, który:

- ♦ rozumie i zna swoistość działania pedagogicznego jako twórczego i niestandardowego oraz zna możliwości i bezpieczne granice w dokonywaniu twórczych zmian;
- ♦ umie tworzyć i przekształcać elementy własnego warsztatu pracy;

- ♦ potrafi działać na rzecz zwiększenia autonomii podmiotów edukacyjnych;
- ♦ umie myśleć krytycznie oraz stymulować rozwój samodzielnego i krytycznego myślenia, samokształcenia i pracy nad sobą swoich wychowanków;
- ♦ potrafi planować własną koncepcję doskonalenia i samokształcenia zawodowego;
- ♦ umie badać własną praktykę, dokonywać nad nią refleksji i tworzyć na tej podstawie własną wiedzę zawodową.

Podstawę **kompetencji instrumentalnych** pedagogów specjalnych stanowią według Anny Bombińskiej-Domżał i Teresy Oleńskiej-Pawlak (2010, s. 76):

- ♦ autorefleksyjna wiedza o sobie, wiedza z przedmiotu i jego metodyki, wiedza z pedagogiki specjalnej i metodyki kształcenia osób z różnymi potrzebami edukacyjnymi,
- ♦ znajomość przepisów i zarządzeń regulujących procesy rehabilitacji, kształcenia specjalnego i inne wspomaganie,
- ♦ znajomość celów i programów oddziaływań wobec osób z niepełnosprawnościami,
- ♦ filozofia postępowania, wynikająca z przyjętej hierarchii wartości oraz funkcji jakie pełnią pedagodzy specjalni,
- ♦ postawy (które są wyuczalne) wobec siebie i osób niepełnosprawnych wynikające z umiejętności plastycznego zachowania się w różnych sytuacjach rehabilitacyjnych, opiekuńczych, wychowawczych i dydaktycznych.

Wszystkie te elementy łączą się z zagadnieniami związanymi z rehabilitacją i kształceniem osób z niepełnosprawnościami i dotyczą szerokiego zakresu zainteresowań – od systemów dydaktycznych, metodologicznych narzędzi, poprzez zagadnienia procesu rehabilitacyjnego, opiekuńczego, wychowawczego i dydaktycznego, a więc cele, zasady, treści, metody, środki dydaktyczne, formy organizacyjne, po zagadnienia dotyczące samokształcenia czy ukrytego programu szkolnego.

Do najbardziej istotnych umiejętności w zakresie kompetencji instrumentalnych zalicza się umiejętności diagnostyczne, planowania, projektowania, realizacji i ewaluacji. Procesy te wymagają od nauczyciela:

- ♦ dysponowania podstawową wiedzą psychologiczną, pedagogiczną i metodyczną o skutecznym działaniu pedagogicznym,

- ♦ rozpoznawania wyjściowego stanu warunków działania pedagogicznego,
- ♦ różnicowania projektów działania w zależności od dokonanych diagnoz (rozwój ucznia, jego cechy indywidualne, środowisko), podmiotowych możliwości osoby z niepełnosprawnością oraz materialno-kulturowych warunków działania,
- ♦ posługiwania się podstawowymi elementami warsztatu pracy pedagoga specjalnego,
- ♦ opracowywania własnego programu realizacji przedmiotu/zajęć z uwzględnieniem podstawy programowej, indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego, rewalidacji indywidualnej, programu wychowawczego,
- ♦ badania i dokumentowania własnych działań, oceny skuteczności tych działań i dokonania stosownych korekt oraz prowadzenia dokumentacji,
- ♦ znajomości polskiego prawa dotyczącego rehabilitacji, opieki i kształcenia osób z niepełnosprawnością oraz prawodawstwa zawodowego (Szempruch, 2012, s. 196).

Kompetencje usprawniające pedagoga specjalnego to szeroko rozumiane umiejętności związane z rehabilitacją medyczną, społeczną i zawodową osób z niepełnosprawnością. Uwarunkowane są pełnionymi przez pedagoga specjalnego funkcjami: diagnostyczno-orzeczniczą, opiekuńczo-wychowawczą, terapeutyczną i dydaktyczną. Alicja Olszak (2001, s. 82), wymienia następujące, najważniejsze w pracy rehabilitacyjnej umiejętności:

- ♦ zapewnienie osobom z niepełnosprawnością doświadczeń, w których mogą odnieść sukces;
- ♦ znajomość pedagogiki i psychologii osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności;
- ♦ znajomość podstawowych potrzeb fizycznych, psychicznych i społecznych osób z niepełnosprawnością;
- ♦ znajomość technik, które służą rozładowaniu napięcia psychicznego osób z niepełnosprawnością;
- ♦ umiejętność dostosowania programów wspomagania rozwoju osób z niepełnosprawnością, programów terapeutycznych, wychowawczych i edukacyjnych do indywidualnych możliwości osób z niepełnosprawnością;
- ♦ zdolność określenia „granic” kontroli (wyłącznie postaw zbyt ochronnych lub zbyt restrykcyjnych);

- ◆ umiejętność rozwoju samokontroli u osób z niepełnosprawnością;
- ◆ umiejętność nawiązywania i podtrzymywania dobrych stosunków z innymi nauczycielami, specjalistami i rodzicami;
- ◆ umiejętność unikania identycznych, stereotypowych wymagań stawianych osobom z niepełnosprawnością;
- ◆ umiejętność odpowiedniego reagowania na sytuację, z którą wiąże się bezpośrednio umiejętność „odbierania” różnego rodzaju komunikatów od osób z niepełnosprawnością, tj. stworzenie warunków, które będą sprzyjały wyrażaniu uczuć i emocji (Przygońska, 2010, s. 150–151).

Profesjonalizm pedagoga specjalnego, zdaniem Małgorzaty Kupisiewicz (2016, s. 176), obejmuje również kompetencje:

- ◆ **merytoryczne** w zakresie prowadzenia procesów usprawniania, korektury i kompensacji z wykorzystaniem różnych metod i technik terapeutycznych. Wskaźnikiem kompetencji merytorycznej są informacje o uczniu;
- ◆ **współdziałania**, wyrażające się w postaci zachowań prospołecznych i umiejętności kształtowania ich u podopiecznych oraz sprawności w działaniach integracyjnych, w tym np.:
 - umiejętności doboru osób do zespołu i jego budowania;
 - umiejętności właściwego podziału zadań i koordynacji ich realizacji;
 - monitorowania pracy, oceniania i motywowania członków zespołu;
 - stymulowania kreatywności zespołowej i jej właściwego wykorzystania;
 - rozwiązywania sytuacji problemowych w drodze mediacji i kompromisu;
 - radzenia sobie z zachowaniami trudnymi dzieci/uczniów;
 - znajomości dynamiki grupowej i jej wykorzystania do realizacji celów zespołu oraz związanych z nią zjawisk dysfunkcyjnych i radzenia sobie z nimi.
- ◆ **informatyczne i techniczne**, dzięki którym może sprawnie korzystać z nowoczesnych technologii.

Profesjonalizm nauczyciela–pedagoga specjalnego obok aspektu merytorycznego dotyczącego rzeczowo-instrumentalnego przygotowania nauczyciela, obejmującego jego formalne kwalifikacje i kompetencje, nierozzerwalnie wiąże się z aspektem etycznym obejmującym elementy normatywne, świadomościowe i sprawcze. Elementy te konstytuują zespół zasad etycznych, regulujących i ukierunkowujących działalność moralną

nauczycieli na płaszczyźnie ich relacji z osobami z niepełnosprawnością, innymi nauczycielami, specjalistami, rodzicami, społecznością lokalną itp. oraz względem samego siebie i zawodu nauczycielskiego.

Zawód nauczycielski, szczególnie w odniesieniu do pracy z osobami z niepełnosprawnością wymaga nie tylko wiedzy, umiejętności, bogatej osobowości, życzliwości, ale również miłości, dobroci i pełnego oddania. Stąd też nauczyciela–pedagoga specjalnego powinna cechować

(...) refleksja nad sensem swojej pracy, konieczność nieustannego ponawiania namysłu nad fundamentami aksjologicznymi i deontologicznymi tej pracy, harmonia i spójność własnych działań, pogoda ducha, oparcie swych zachowań na zasadach akceptacji, szacunku wobec drugiego człowieka (Polak, 2012, s. 125).

a także:

- ◆ humanitaryzm wyrażający się m.in.: uznaniem podmiotowości osoby z niepełnosprawnością niezależnie od rodzaju i stopnia jego niepełnosprawności,
- ◆ odpowiedzialność, tj. świadomość konsekwencji, które niesie za sobą podjęcie określonego działania lub realizacja zadania oraz konsekwencje przyjęcia takiego, a nie innego systemu wartości,
- ◆ uczciwość,
- ◆ empatia, jako konstruktywna wrażliwość na cudze cierpienie, umiejętność dostrzegania i wczuwania się w problemy innych,
- ◆ asertywność,
- ◆ wolność, czyli świadomość możliwości dokonywania różnych wyborów i wynikających z nich skutków,
- ◆ wytrwałość i konsekwencja,
- ◆ samokrytycyzm,
- ◆ godność, rozumiana jako tożsamość własna oraz wierność sobie, swoim zasadom, poglądom i celom,
- ◆ autentyczność zachowań, tj. zbieżność własnej hierarchii wartości i zasad z tym, co proponuje się innym,
- ◆ umiejętność wpływania na innych poprzez: wyraziste i jasne prezentowanie własnych poglądów, nauczanie, wyjaśnianie, opowiadanie, oddziaływanie perswazyjne, przekonywanie, tworzenie warunków, które ułatwiają kształtowanie określonych opinii, postaw czy zachowań,

zaspokajanie określonych potrzeb, tworzenie więzi emocjonalnych, służyć swoim przykładem, zachęcanie innych do współtworzenia naszych wizji, nagradzanie i odpowiednie karanie, doradzanie (Przygońska, 2010, s. 142–143).

Podstawę kształtowania się nauczycielskich kompetencji stanowi **kompetencja emocjonalna** stanowiąca zbiór nabytych umiejętności warunkujących efektywność radzenia sobie w konkretnych sytuacjach, która

(...) odnosi się do wiedzy i umiejętności, które jednostka osiąga, by mogła funkcjonować w sposób adekwatny w różnych sytuacjach. (...) świadczy o umiejętności funkcjonowania w sytuacjach społecznych uruchamiających emocje w taki sposób, aby osiągnąć określone cele. (...) jest zatem nie tylko sprawnością działania, ale jest potencjałem stanowiącym warunek aktywnego i twórczego uczestnictwa w kulturze; jest zdolnością do indywidualnej refleksji i społecznej negocjacji. Bycie kompetentnym emocjonalnie oznacza bycie aktywnym, twórczym podmiotem, który czynnie uczestniczy w dokonujących się procesach zmian społecznych (Górska, 2012, s. 103).

Umiejętności człowieka składające się na kompetencje emocjonalne pozwalają na regulowanie swoich emocjonalnych doświadczeń oraz prawidłową wymianę interpersonalną. Posługiwanie się pojęciem kompetencji emocjonalnej, zdaniem Renaty Górskiej (2012, s. 97), pozwala

(...) na wskazanie, czym są zdolności i umiejętności, których potrzebujemy, aby móc funkcjonować w zmieniającym się środowisku i wychodzić z kolejnych prób jako jednostki lepiej przystosowane, bardziej elastyczne, efektywniejsze w działaniu i bardziej wierzące w siebie.

Carolyn Saarni (za: Górska, 2012, s. 96–103) wyróżnia następujące komponenty – umiejętności czy sprawności kompetencji emocjonalnej, w które powinien być wyposażony każdy nauczyciel:

1. świadomość własnych stanów emocjonalnych, od bardzo prostych (jedna emocja lub stan), po złożone emocje o różnych znakach i natężeniu;
2. umiejętność dostrzegania (różnicowania) emocji przeżywanych przez innych na podstawie sytuacyjnych wskaźników oraz ekspresji mimicznej, której znaczenie częściowo opiera się na przekazach kulturowych

(kultura określa, jak emocje powinny być wyrażane i w jaki sposób należy nimi zarządzać);

3. zdolność do używania określeń werbalnych do opisu emocji wspólnych kulturowo czy dostępnych w danej subkulturze: wyrażanie naszych doświadczeń emocjonalnych pozwala zakomunikować innym, co czujemy, oraz umożliwia nam dotarcie do naszych emocji. Chodzi tu również o ekspresję mimiczną i pantomimiczną;
4. umiejętność empatycznego angażowania się w emocjonalne doświadczenia innych;
5. umiejętność różnicowania stanów emocjonalnych oraz rozumienia braku zgodności między wewnętrznym stanem emocjonalnym a zewnętrzną ekspresją;
6. świadomość kulturowych reguł i norm emocjonalnych – wiedza na temat tego: gdzie, z kim i jak wyrażać emocje w zachowaniu;
7. umiejętność uwzględniania informacji o partnerze interakcji w celu zrozumienia przeżywanego przez niego emocji;
8. zdolność rozumienia, że zachowanie wyrażające emocje oddziałuje na inne i uwzględnianie tego w strategiach autoprezentacji;
9. umiejętność adaptacyjnego radzenia sobie z awersyjnymi czy przykrymi emocjami (kontrola i regulacja emocji negatywnych);
10. wiedza na temat tego, że natura relacji interpersonalnych jest wyznaczona przez stopień emocjonalnej bezpośredniości, autentyczności czy symetrii istniejącej pomiędzy uczestnikami interakcji;
11. poczucie emocjonalnej skuteczności (samowystarczalności).

Reasumując rozważania dotyczące nauczycielskich kompetencji, należy stwierdzić, że każdy pedagog specjalny powinien być gotów do:

1. posługiwania się uniwersalnymi zasadami i normami etycznymi w działalności zawodowej, kierując się szacunkiem dla każdego człowieka;
2. budowania relacji opartej na wzajemnym zaufaniu między wszystkimi podmiotami procesu wychowania i kształcenia, w tym rodzicami lub opiekunami uczniów, oraz włączania ich w działania sprzyjające efektywności edukacyjnej;
3. komunikowania się i współpracy z otoczeniem oraz aktywnego uczestnictwa w grupach i organizacjach realizujących działania edukacyjne, rehabilitacyjne, terapeutyczne i resocjalizacyjne;
4. porozumiewania się z osobami pochodzącymi z różnych środowisk i o różnej kondycji emocjonalnej, dialogowego rozwiązywania

- konfliktów oraz tworzenia dobrej atmosfery dla komunikacji w klasie szkolnej i poza nią;
5. rozpoznawania specyfiki środowiska lokalnego i regionalnego oraz ich wpływu na funkcjonowanie uczniów, a także podejmowania współpracy na rzecz dobra uczniów i tych środowisk;
 6. działania na rzecz poprawy jakości działania przedszkola, szkoły lub placówki systemu oświaty;
 7. pracy w zespole, pełnienia w nim różnych ról oraz współpracy z nauczycielami, pedagogami, specjalistami, rodzicami lub opiekunami uczniów i innymi członkami społeczności szkolnej i lokalnej;
 8. doceniania tradycji i dorobku badań naukowych w zakresie pedagogiki specjalnej oraz ich kontynuacji i poszerzania o nowe obszary i procedury badawcze (Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 lipca 2019 r. w sprawie standardu kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela. Załącznik 3).

Podsumowanie

Nauczyciel i jego zawód stanowią przedmiot rozważań, dyskusji i refleksji. Szczególnie ujawnia się to w okresie rozmaitych przeobrażeń dokonujących się w rzeczywistości społecznej, w tym również edukacyjnej. Zmieniająca się rzeczywistość, a w niej społeczeństwo wiedzy stawia przed nauczycielem i całym systemem edukacji wiele nowych wyzwań. Współczesny pedagog specjalny powinien funkcjonować jako pracownik wiedzy i wychowawca przygotowujący człowieka z niepełnosprawnością do uczenia się przez całe życie, ale też jako inteligent, osoba uczestnicząca w kulturze i autentycznej edukacji społeczeństwa, propagująca kulturę współpracy i wzajemnego zaufania różnych podmiotów edukacyjnych (Szempruch, 2012, s. 172). Dlatego też pojawiają się pytania o miejsce i rolę nauczyciela w systemie edukacyjnym, o zadania, jakie ma do wykonania, funkcje, jakie ma pełnić, jak go kształcić do funkcjonowania w zmieniającym się świecie. W poszukiwaniu odpowiedzi na te pytania istotne jest usytuowanie wszelkich rozważań w etycznym kontekście ich pracy i sposobów pojmowania profesjonalizmu, albowiem aktywność zawodowa nauczycieli, której podstawę stanowi osobowość oraz jego wiedza, umiejętności i kompetencje społeczne będące źródłem powodzenia w pracy z osobą z niepełnosprawnością oraz

decydujące o tym, kim nauczyciel jest jako człowiek, jaka jest jego wartość wewnętrzna, jakie skupił w sobie bogactwo duchowe (Dyduch, 2014, s. 129).

Bibliografia

- Arends R.I. (1998). *Uczymy się nauczać*. Warszawa: WSiP.
- Banach C. (2004). Nauczyciel. W: T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*. T. III. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Bartuś E. (2014). Współczesny nauczyciel w świetle koncepcji Marii Grzegorzewskiej. W: E. Dyduch, A. Mikrut, J. Zielińska (red.), *Idee Marii Grzegorzewskiej jako inspiracje rozwoju współczesnej pedagogiki specjalnej*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, s. 100–108.
- Bombińska-Domżał A., Oleńska-Pawlak T. (2010). Pedeutologiczna perspektywa kształcenia integracyjnego – kontekst uwarunkowań współpracy nauczycieli. W: M. Klaczak (red.), *Integracja edukacyjna : oczekiwania i rzeczywistość*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, s. 64–92.
- Czerepniak-Walczak M. (1994). *Między dostosowaniem a zmianą. Elementy emancypacyjnej teorii edukacji*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Dyduch E. (2014). Pedeutologiczne i deontologiczne idee Marii Grzegorzewskiej. W: E. Dyduch, A. Mikrut, J. Zielińska (red.), *Idee Marii Grzegorzewskiej jako inspiracje rozwoju współczesnej pedagogiki specjalnej*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, s. 121–130.
- Dylak S. (1995). *Wizualizacja w kształceniu nauczycieli*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Furmanek W. (2000). *Podstawy edukacji zawodowej*. Rzeszów: Wydawnictwo Oświatowe FOSZE.
- Górska R. (2012). Kompetencje emocjonalne nauczyciela: istota i model. W: J. Madalińska-Michalak, R. Górska (red.), *Kompetencje emocjonalne nauczyciela*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska SA, s. 67–135.
- Grzegorzewska M. (1996). *Listy do młodego nauczyciela. Cykl I–III*. Warszawa: WSPS.
- Kupisiewicz M. (2016). Pedagog specjalny – człowiek o wyjątkowych predyspozycjach osobowościowych, profesjonalista posiadający rozległą, interdyscyplinarną wiedzę i umiejętności. *Studia z Teorii Wychowania*, t. VII, 4(17), s. 173–186.
- Kwiatkowska H. (2008). *Pedeutologia*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Nowak J. (2009): Kompetencje nauczyciela jako klucz do efektywnej edukacji małego dziecka. W: B. Kosacova, M. Cabanova (red.), *Profesia učiteľa v preprimarnej a primarnej edukácii v teorii a vyskumoch*, Bańska Bystrica, s. 219–226.
- Okoń W. (2004). *Nowy słownik pedagogiczny*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.

- Oleńska-Pawlak T. (1996). Kompetencje pedagoga specjalnego w nowoczesnej koncepcji kształcenia. W: J. Wyczesany, H. Kosętko (red.), *System kształcenia pedagogów specjalnych. Ciągłość i możliwości zmian*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe WSP, s. 59–62.
- Olszak A. (2001). *Psychopedagogiczne kompetencje nauczycieli szkół specjalnych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Pańczyk J. (1997). Kształcenie pedagogów specjalnych. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM, s. 103–110.
- Plutecka K. (2006). *Kompetencje zawodowe surdopedagoga z wadą słuchu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Polak K. (2021). *Bezradność nauczyciela*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Przygońska E. (2010): Kompetencje nauczyciela-wychowawcy. W: E. Przygońska (red.), *Nauczyciel rozwój zawodowy i kompetencje*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, s. 121–154.
- Puślecki W. (1998). *Wspieranie elementarnych zdolności twórczych uczniów*. Kraków: „Impuls”.
- Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 lipca 2019 r. w sprawie standardu kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela. Załącznik 3: Standard kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela pedagoga specjalnego, nauczyciela logopedy i nauczyciela prowadzącego zajęcia wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (Dz.U. 2019 r., poz. 1450).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 sierpnia 2014 r. w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności na potrzeby rynku pracy oraz zakresu jej stosowania (Dz.U. z 2018 r., poz. 227).
- Rusiecki M. (2007). Umiejętności nauczyciela. W: T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*. T. VI. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Sikorski W. (2007). Umiejętności terapeutyczne nauczyciela. W: T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*. T. VI. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Sowa J., Wojciechowski F. (2001). *Proces rehabilitacyjny w kontekście edukacyjnym*. Rzeszów: Wydawnictwo Oświatowe FOSZE.
- Strykowski W., Strykowska J., Pielachowski J. (2003). *Kompetencje nauczyciela szkoły współczesnej*. Poznań: Wydawnictwo eMPI2 s.c.
- Szemppruch J. (2012). *Nauczyciel w warunkach zmiany społecznej i edukacyjnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Szupilo J. (2010). Kompetencje nauczyciela – spojrzenie ekonomisty. W: E. Przygońska (red.), *Nauczyciel rozwój zawodowy i kompetencje*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, s. 74–92.
- Śnieżyński M. (2001). *Dialog edukacyjny*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Państwowej Akademii Teologicznej.
- Taraszkiewicz M. (2001). *Jak uczyć jeszcze lepiej*. Poznań: Wydawnictwo Arka.
- Waloszek D. (2006). *Pedagogika przedszkolna. Metamorfoza statusu i przedmiotu badań*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.

Grażyna Aondo-Akaa

Instytut Pedagogiki Specjalnej

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ORCID: 0000-0002-7918-7204

DOI 10.24917/9788380847033.4

Samostanowienie osób z niepełnosprawnością jako imperatyw procesu edukacji i rehabilitacji

Wprowadzenie w tematykę samostanowienia osób z niepełnosprawnością

Współczesna pedagogika specjalna akcentuje znaczenie podmiotowości i autonomii osób z niepełnosprawnością (por. m.in. Dykcik, 2005; Kubiak-Szyborska, 2012; Skibska, 2011). Sposób postrzegania osób z niepełnosprawnością jest ukierunkowany przez paradygmat emancypacyjny, co oznacza, że wola, decyzje oraz wybory osoby z niepełnosprawnością są nadrzędne w procesie postępowania terapeutycznego (Krause, 2010; Walkiewicz-Krutak, 2015). Za ważny wymiar podmiotowości osób z niepełnosprawnością uznaje się samostanowienie (Głodkowska, 2014a, 2014b, 2014c).

Pojęcia związane z samostanowieniem, autonomią czy też niezależnym życiem osób z niepełnosprawnością obecne są także na gruncie aktów prawnych. Należy zauważyć, że Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych podkreśla wagę pełnego i maksymalnie samodzielnego udziału osób z niepełnosprawnością w każdej ze sfer życia. Silny nacisk kładzie na prawo osób z niepełnosprawnością do dokonywania samodzielnego wyborów dotyczących własnego życia, w tym dotyczących rodzaju udzielanego

wsparcia czy miejsca zamieszkania – a więc w sferach, które w dużym stopniu determinują bieg życia osób z niepełnosprawnością. W Konwencji akcentuje się, że to osoba z niepełnosprawnością jest najważniejszym podmiotem, który stanowi o sobie (<https://www.rpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>, dostęp: 02.03.2020).

Coraz większa popularność pojęcia samostanowienie oraz częstsza jego obecność w dyskursie dotyczącym osób z niepełnosprawnością implikuje konieczność precyzyjniejszej jego konceptualizacji. W niniejszym rozdziale podjęto zatem próbę nakreślenia ram teoretycznych samostanowienia i przybliżenia dotychczasowej wiedzy w zakresie samostanowienia osób z niepełnosprawnością.

Sam termin samostanowienie ma swój źródłosłów w angielskojęzycznym pojęciu *self-determination*. Rzeczownik ten bywa rozumiany na dwa sposoby. Odnosi się z jednej strony do prawa narodów oraz poszczególnych ludzi do samorządności i autonomii, z drugiej strony zaś do indywidualnego określania przez człowieka swojego losu i wyboru kierunku działania. Pierwszy z tych sposobów rozumienia samostanowienia jest współcześnie bardziej popularny. Jednak drugi z nich jest bardziej adekwatny w obszarze rozważań psychopedagogicznych, zaś taki nurt rozważań samostanowienia pozwala na pogłębianie wiedzy o osobowości człowieka (Shogren et al., 2015). Samostanowienie jest w tej perspektywie uważane za jeden z najważniejszych konstruktów w obszarze psychologii pozytywnej (Wehmeyer, Little, 2013a).

Samostanowienie człowieka, jego zdolność do kierowania własnym losem, zmienia się w biegu życia (Ackerman, 2006). Działania podejmowane na podstawie samostanowienia pozwalają człowiekowi wypełniać role związane z aktualnym okresem jego życia (Wehmeyer, Sands, Doll, Palmer, 1997).

Ramy i koncepcje teoretyczne samostanowienia

Definicje samostanowienia są dość liczne, zgodne ze sobą, różniące się jednak nieco w szczegółach (Field, Hoffman, Spezia, 1998). Przede wszystkim podkreślają one, że samostanowienia nie można rozumieć jako zbioru konkretnych umiejętności (Abery, Stancliffe, 1996; Wehmeyer, 1999), lecz raczej jest ono wynikiem dynamicznej interakcji, jaka dokonuje

się pomiędzy konkretną osobą a środowiskiem, w którym żyje (Abery, Stancliffe, 1996).

Czasem wskazuje się, że samostanowienie to najważniejszy cel, jaki człowiek powinien osiągnąć w momencie wchodzenia w dorosłe życie (Ward, 1992), akcentując przy tym znaczenie samostanowienia w samodzielnym stawianiu sobie celów oraz w zdolności do ich realizowania (Ward, 1988), a także uznając za jego podstawę wiedzę o sobie, umiejętność oceny siebie (Hoffman, Field, 1995), indywidualną świadomość własnych słabych i mocnych stron, asertywność oraz zdolność do wchodzenia w interakcje z innymi ludźmi (Serna, Lau-Smith, 1995). Poziom samostanowienia może się zmieniać, zarówno wskutek czynników pozostających pod kontrolą osoby (m.in. system wartości czy posiadane umiejętności), jak też wskutek czynników środowiskowych, takich jak postawy otoczenia czy realne możliwości podejmowania decyzji (Hoffman, Field, 1995). Efektem działań człowieka, który stanowi o sobie, jest realizacja jego własnego potencjału, dzięki czemu staje się on aktywnym członkiem społeczności, w której żyje i realizuje swoje cele, nie naruszając przy tym celów, odpowiedzialności i praw innych ludzi (Serna, Lau-Smith, 1995).

Self-Determination Theory Ryana i Deci'ego

Edward Deci i Richard Ryan (1985) jako jedni z pierwszych podjęli tematykę samostanowienia w obszarze psychologii. Zdefiniowali to pojęcie jako zdolność do dokonywania wyborów i bazowania na nich w dalszych działaniach. Zdaniem autorów samostanowienie jest centralnym elementem teorii wewnętrznej motywacji, u której założen stoi przekonanie, że ludzie mają wewnętrzną potrzebę stanowienia o sobie, bycia kompetentnymi i podejmowania optymalnych wyzwań. Osoby posiadające wewnętrzną motywację do działania przejawiają zwiększoną wytrwałość, kreatywność, cechują się także wyższą samooceną i poczuciem dobrostanu (Ryan, Deci, 2000). Samostanowienie zaś, zdaniem autorów, to zaangażowanie się w działanie z pełnym poczuciem, że wybiera się to działanie i ma się względem niego osobiste poparcie. Jest ono nie tylko zdolnością, ale i potrzebą, zaś własne wybory w większym stopniu niż inne siły i naciski (np. popędy lub wzmocnienia warunkowe) determinują aktywność człowieka (Deci, Ryan, 1985).

W świetle teorii samostanowienia człowiek jest systemem, posiadającym zdolności samoregulacji oraz możliwości samorozwoju i integrowania własnego funkcjonowania. Do jego uniwersalnych, podstawowych psychologicznych potrzeb należą potrzeba autonomii, potrzeba kompetencji oraz potrzeba relacji z innymi. Zaspokojenie tych potrzeb przyczynia się do indywidualnego poczucia dobrostanu (Ryan, Deci, 2000), warunkuje też właściwe funkcjonowanie człowieka i jego zadowolenie z życia (Wojtowicz, 2014).

Ludzie, stanowiący o sobie, charakteryzują się zdolnością do podejmowania działania i kierowania nim. Poszukują dla siebie wyzwań, które z powodzeniem realizują. Cechuje ich kreatywność, elastyczność i kompetencja. Posiadają silne przekonanie, że mogą osiągnąć cele, które sobie założyli. Pojęcie samostanowienia w tym ujęciu wiąże się zatem nierozłącznie z wolną wolą człowieka (Deci, 1977), wpisując się w rozumienie ludzkiej autonomii jako „wolności do”, pozwalającej żyć w zgodzie ze swoimi wartościami, dokonywać samodzielnych wyborów, a także budować bliskie relacje z ludźmi (Siwek, 2012).

Teoria działania sprawczego (Causal Agency Theory)

Kolejną ważną koncepcją jest teoria działania sprawczego, w świetle której samostanowienie jest ogólnym konstruktem psychologicznym w strukturze odpowiedzialnej za organizację ludzkiego zachowania (Shogren et al., 2015), zaś u podstaw rozumienia sprawczości leży założenie, że działania podjęte przez człowieka mają na celu wywołanie określonej zmiany lub efektu (Wehmeyer, 2014). Osoba, która jest sprawcza, powoduje w swoim życiu konkretne wydarzenia i działa w samodzielnie określonym kierunku, aby osiągnąć wybrany efekt. Dzięki samostanowieniu zaś ludzie mogą być aktywnymi sprawcami własnych zachowań, początkiem swoich aktywności, mogą też mieć wysokie aspiracje, być wytrwali wobec napotkanych przeszkód oraz uczyć się na doznanych porażkach (Shogren et al., 2015). Do cech charakterystycznych dla osoby sprawczej zalicza się również szerokie spektrum dostrzeganych możliwości, zdolność do uczenia się na własnych błędach, a przede wszystkim poczucie bycia źródłem swoich działań (Little et al., 2002).

Zachowania sprawcze prowadzą do samostanowienia (Little, Snyder, Wehmeyer, 2006). Do kluczowych elementów, charakteryzujących w świetle

tej koncepcji specyfikę działania osoby samostanawiającej, zalicza się wolicjonalność, sprawczość oraz przekonania na temat kontroli działań. Działanie wolicjonalne opiera się na świadomym, celowym i przemyślanym wyborze, wynikającym z osobistych preferencji. Obejmuje ono inicjatywę oraz osobiste zaangażowanie, postrzegane jako zdolność do sprawienia, aby dane działanie mogło się wydarzyć. Działanie sprawcze jest proaktywną i celową identyfikacją sposobów, które prowadzą do osiągnięcia założonych celów, a także zdolnością do kierowania swoim zachowaniem w sposób prowadzący do realizacji celu. Z kolei posiadane przez człowieka przekonania na temat kontroli działań pozwalają mu działać podmiotowo, w sposób zorientowany na cel, dzięki czemu ma on przekonanie, że środki, którymi dysponuje, są wystarczające do osiągnięcia celu (Shogren et al., 2015).

Funkcjonalny model samostanowienia Wehmeyera

Precyzyjne zdefiniowanie samostanowienia niesie ze sobą liczne trudności. Michael Wehmeyer (1999) zauważa, że samostanowienie jest jednym z podstawowych praw człowieka. Nie można jednak rozpatrywać go jako specyficznej klasy reakcji, ponieważ nie jest możliwe przyjęcie określonej kategorii zachowań, które świadczą o samostanowieniu – takie samo działanie może u niektórych osób być przejawem samostanowienia, u innych z kolei – przejawem jego braku, zaś różnica ta zależy od intencji podmiotu działania oraz od zakresu jego aktywności. Dlatego tak istotne jest rozpatrywanie samostanowienia jako przejmowania kontroli nad swoim życiem i swoimi celami życiowymi, a także uwzględnianie funkcji, jaką określone zachowanie pełni w życiu wykonującego je człowieka (Wehmeyer, Little, 2013a).

Wobec powyższych trudności Wehmeyer (1996; 2004a, s. 351) proponuje, aby pod pojęciem samostanowienia rozumieć **działanie jako główny czynnik sprawczy (primary causal agent) we własnym życiu, podejmowanie decyzji i dokonywanie wyborów dotyczących własnej jakości życia w sposób wolny od nadmiernego zewnętrznego wpływu lub ingerencji.**

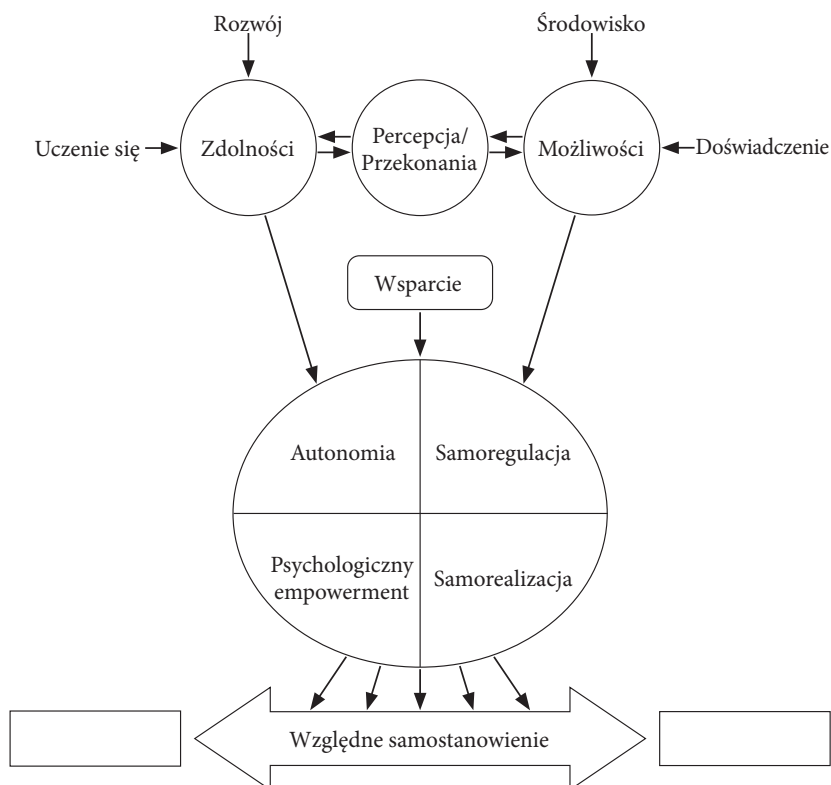
W świetle tej koncepcji zachowanie, będące przejawem samostanowienia, jest podejmowane na podstawie świadomości osobistych preferencji, zainteresowań oraz mocnych i słabych stron. Bazuje na zdolności do rozróżnienia między tym, czego człowiek chce, a czego potrzebuje, umiejętności stawiania sobie celów oraz realizowania ich, umiejętności dokonywania

wyborów, przewidywania konsekwencji działania, ewaluacji podejmowanych decyzji i rozwiązywania napotkanych w trakcie problemów oraz zdolności do regulowania własnego zachowania. Ponadto charakteryzuje się wytrwałością, pewnością siebie i kreatywnością (Field, Martin et al., 1998; Wehmeyer, 2004b).

Na podstawie opisanych pokrótce powyżej założeń Wehmeyer (1999) zaproponował funkcjonalny model samostanowienia, który został zaprezentowany na rysunku nr 1.

W tym ujęciu w skład struktury samostanowienia wchodzi 4 główne elementy: autonomia (podejmowanie działań wolnych od nadmiernych zewnętrznych wpływów), samoregulacja (umiejętność zarządzania sobą,

Rys. 1. Funkcjonalny model samostanowienia Wehmeyera



Źródło: Żyta (2013, s. 119, za: Wehmeyer, 1999).

samokontroli, samodzielnego stawiania sobie celów oraz ich osiągnięcia), psychologiczny empowerment (postrzeganie siebie jako głównego podmiotu podejmowanych działań, skutecznego i mającego wpływ na rzeczywistość, wewnątrznie zmotywowanego do podejmowania różnorodnych działań) oraz samorealizacja (poczucie bycia spełnionym człowiekiem). Podkreśla się także, że samostanowienie jest połączeniem wiedzy, przekonań oraz umiejętności (Field, Martin et al., 1998).

Dotychczasowa wiedza w zakresie samostanowienia osób z niepełnosprawnością

Samostanowienie osób z niepełnosprawnością nadal nie jest zagadnieniem dobrze poznanym, zwłaszcza w kontekście specyfiki funkcjonowania w polskim społeczeństwie. Stosunkowo najczęściej zagadnienie samostanowienia jest podejmowane w odniesieniu do funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, co wydaje się zrozumiałe w obliczu faktu, że osoby te zbyt często bywają traktowane jako niesamodzielne, niezdolne do samodzielnego kierowania swoim życiem i do dokonywania samodzielnych wyborów (Żyta, 2013).

Przede wszystkim akcentuje się znaczenie samostanowienia w procesie funkcjonowania w dorosłym życiu w środowisku społecznym i jego mediacyjną rolę pomiędzy czynnikami środowiskowymi a adaptacją społeczną (Bremer, Kachgal, Schoeller, 2003; Shogren et al., 2017; Wehmeyer, Gragoudas, 2004; Wehmeyer, Schwartz, 1997). Osoby z niepełnosprawnością, które charakteryzują się wysokim poziomem samostanowienia, wyżej oceniają także swoją jakość życia (Arunashree, Sanghvi, Kadkol, 2016; Lachapelle et al., 2005).

Ważnym wymiarem partycypacji społecznej, który pozostaje pod wpływem samostanowienia, jest podejmowanie pracy zawodowej (Kruk-Lasocka, Suchoń, 2013; Shogren et al., 2017; Wehmeyer, 2003; Guay et al., 2003), choć czasem wskazuje się też na odwrotną zależność, że podjęcie zatrudnienia wspomaganego przyczynia się do wzrostu poziomu samostanowienia (Verdugo et al., 2009).

Przeważnie podkreśla się, że osoby z niepełnosprawnością charakteryzują się niższym poziomem samostanowienia i poczucia własnej samodzielności niż ich pełnosprawni rówieśnicy (Piotrowski, 2013; Shogren

et al., 2018). Do istotnych predyktorów poziomu samostanowienia wśród osób z niepełnosprawnością zalicza się poziom posiadanych umiejętności społecznych, iloraz inteligencji (Nota et al., 2007). Wśród czynników wspierających rozwój samostanowienia wymienia się także wsparcie emocjonalne, udzielane przez rodzinę i przyjaciół, świadomość i akceptację ograniczeń wynikających z niepełnosprawności, stwarzanie możliwości wypowiedzania się we własnym imieniu (Angell, Stoner, Fulk, 2010), a także dostępność instrumentów niezależnego życia, takich jak programy asystencji osobistej czy grupy samopomocowe (Stoner et al., 2006). Osoby o wysokim poziomie samostanowienia charakteryzują się takimi przymiotami, jak zorientowanie na cel, motywacja wewnętrzna, umiejętność dokonywania autoewaluacji własnych celów (West et al., 1995), wytrwałość i odwaga (Stoner et al., 2006). Ponadto wskazuje się, że poziom samostanowienia obniża się wskutek zamieszkiwania w instytucji sprawującej całodobową opiekę (Nota et al., 2007; Wehmeyer, Bolding, 2001), ograniczonego dostępu do zasobów finansowych, ograniczonej możliwości samodzielnego poruszania się (West et al., 1995), niewłaściwych postaw otoczenia oraz zaniżania wymagań edukacyjnych w procesie nauki szkolnej (Angell et al., 2010). Nadmiernie chroniąca postawa rodziców utrudnia lub wręcz uniemożliwia osobom z niepełnosprawnością osiągnięcie samodzielności, rozwiązywanie swoich problemów i decydowanie o sobie (Wołowicz-Ruszkowska, 2013). Ponadto osoby z niepełnosprawnością wskazują, że ich ciała, funkcjonujące inaczej wskutek posiadanych ograniczeń, są dla nich czynnikami hamującymi rozwój samostanowienia (Rader, 2003; Stoner et al., 2006).

Osoby z niepełnosprawnością, charakteryzując swoje rozumienie samostanowienia, zwracają uwagę na silne pragnienie realizacji wybranego, ważnego dla siebie celu, wbrew otoczeniu, które zniechęca lub utrudnia jego realizację. Samostanowienie definiują jako siłę pozwalającą wiedzieć, czego się chce, być przekonanym, że potrafi się to zrealizować, zdolność do zaplanowania realizacji postawionego celu i w efekcie osiągnięcie go. Podkreślają, że samostanowienie ma duże znaczenie w prowadzeniu spełnionego życia, zaś sama możliwość doświadczania samostanowienia ma dla nich większe znaczenie niż osiągnięcie sukcesu (Angell et al., 2010). Chcą zatem próbować żyć własnym życiem, w samodzielnie wybrany sposób, z determinacją pokonując przy tym przeszkody oraz posiadane ograniczenia (Stoner et al., 2006).

Samostanowienie w edukacji i rehabilitacji

Idea niezależnego życia jest obecna w procesie rehabilitacji już od lat 70. XX wieku. Ponieważ ostatecznie to osoba z niepełnosprawnością ponosi odpowiedzialność za decyzje dotyczące kształtu własnego życia, proces rehabilitacji powinien podkreślać podmiotowość osób z niepełnosprawnością, włączać je jak najpełniej w przygotowywanie programów własnej rehabilitacji, a przede wszystkim zaś – nie narzucać konkretnych rozwiązań (Kowalik, 2018). Poszerzanie perspektyw samostanowienia przyczynia się do przeżywania przez osoby z niepełnosprawnością własnej dorosłości w sposób rzeczywisty, a nie jedynie metrykalny (Żyta, 2018). Mimo tego, wskazuje się, że teoretyczne podstawy emancypacji często nie mają wystarczającego odzwierciedlenia w praktyce (Krause, 2010). Dlatego tak niezmiernie ważne jest wsparcie w rozwijaniu samostanowienia osób z niepełnosprawnością poprzez edukację i rehabilitację.

Rozpatrując zagadnienie wzmocnienia samostanowienia osób z niepełnosprawnością w procesie edukacji, należy przede wszystkim podkreślić, iż liczne badania dowodzą skuteczności tego procesu. Różnorodne działania ukierunkowane na ten cel – przede wszystkim w postaci zindywidualizowanych programów wzmocniających samostanowienie – potwierdzają skuteczność tego rodzaju działań edukacyjnych oraz rehabilitacyjnych, zarówno wśród osób uczących się, jak też wśród dorosłych osób z niepełnosprawnością. Dzięki takim programom interwencyjnym nie tylko poziom samostanowienia uczestników wzrasta, ale podejmują oni więcej wyzwań związanych z prowadzeniem niezależnego życia, takich jak podejmowanie zatrudnienia, samodzielne zamieszkanie czy też społeczna partycypacja, wyższy jest też ich poziom zadowolenia z życia (por. Angell et al., 2010; Cobb et al., 2009; Getzel, 2014; Lamb, 2004; Seo, 2014; Wehmeyer, 2012; Wehmeyer, Palmer, 2002; Wehmeyer, Palmer et al., 2013; Zhang, Wehmeyer, Chen, 2005). Z tego względu można uznać samostanowienie za jeden z kluczowych elementów skuteczności procesu rehabilitacyjnego. Ponadto, niektóre z koncepcji samostanowienia traktują je wręcz jako rezultat działań edukacyjnych (Field, Martin et al., 1998; Ward, 1988), równocześnie zaś podkreśla się, że osoby o wyższym poziomie samostanowienia osiągają lepsze wyniki w nauce (Wehmeyer, Schwartz, 1997).

Nie jest możliwe w tym miejscu szersze omówienie wszystkich wymienionych programów interwencyjnych w obszarze samostanowienia. Należy

podkreślić, że do ich elementów wspólnych przeważnie należy rozwijanie umiejętności, takich jak rozwiązywanie problemów, podejmowanie decyzji (zwłaszcza takich, które mają istotny wpływ na codzienne życie), dokonywanie wyborów, stawianie sobie celów i wyznaczanie sposobów ich realizacji, a także rozwijanie samoświadomości uczestników programów. Amerykański podręcznik do nauczania samostanowienia – *A practical guide to teaching self-determination* (Field, Martin et al., 1998) akcentuje konieczność pozwolenia dziecku już od najmłodszych lat dostrzegania konsekwencji swoich decyzji i rozwijania u niego umiejętności ewaluowania własnego działania. Zwraca także uwagę, że niezbędne jest możliwie jak największe zaangażowanie ucznia w układanie indywidualnego planu edukacyjnego oraz w przygotowywanie procesu tranzycji.

W obliczu powyższego należy uznać, że niezmiernie istotnym zadaniem pedagogów i terapeutów jest przygotowanie osoby z niepełnosprawnością do samostanowienia, które niekoniecznie musi być tożsame z całkowicie samodzielnym kierowaniem własnymi sprawami, lecz dla niektórych osób może oznaczać wybór osoby, której ufają i której chcą powierzyć częściowe kierowanie tymi sprawami (Żyła, 2013).

W polskiej edukacji i rehabilitacji widoczne są braki w obszarze edukacji do samostanowienia. Podstawa programowa dla uczniów z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną korzysta z pojęć takich jak autonomia, samodzielność czy niezależność, jednak w sposób niewyczerpujący konieczności wspierania rozwoju samostanowienia już od najmłodszych lat (Żyła, 2013). Wczesne okresy rozwojowe uważa się za krytyczne w procesie nabywania wiedzy, przekonań i umiejętności prowadzących do samostanowienia (Field, Martin et al., 1998). Należy też podkreślić, że samo techniczne opanowanie wykonywania jakiejś czynności nie oznacza jeszcze zdolności do samodzielnego jej inicjowania i kierowania nią. Rozróżnienie to jest niezmiernie istotne wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną, które często od najwcześniejszych lat są socjalizowane do bycia chronionymi, kontrolowanymi i niesamodzielnymi (Cytowska, 2012).

Wyzwania związane z rozwojem pojęcia samostanowienia jako imperatywu oddziaływań edukacyjnych i rehabilitacyjnych

Powyżej pokrótce nakreślono stan dotychczasowej wiedzy w zakresie samostanowienia osób z niepełnosprawnością. Zaprezentowano najważniejsze koncepcje teoretyczne pozwalające przybliżyć znaczenie samostanowienia w życiu osób z niepełnosprawnością, z uwzględnieniem jego znaczącej roli w procesie edukacji i rehabilitacji. Należy jednak podkreślić, że obszar ten wymaga dalszych, intensywnych, wielowymiarowych eksploracji badawczych oraz praktycznego wdrożenia wyników w praktykę rehabilitacyjną.

Jako potrzebny i pożądany kierunek badań wskazuje się z pewnością rozróżnienie, jaką rolę odgrywa samostanowienie w życiu osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności oraz zróżnicowanie ich wzorców samostanowienia (Shogren et al., 2017). Szczególnego namysłu wymaga zrozumienie i wdrażanie w praktykę pedagogiczną działań bazujących na samostanowieniu wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Podkreśla się konieczność poszukiwania osobowościowych i środowiskowych czynników, które przyczyniają się do wyższego poczucia samodzielności osób z niepełnosprawnością (Piotrowski, 2013).

Bardzo ważnym aspektem w procesie wdrażania pojęcia samostanowienie w praktykę psychoedukacyjną jest troska o to, aby proces kierowania swoim życiem nie był oddzielony od nabywania realnych umiejętności (m.in. planowanie, przewidywanie skutków swoich działań czy wyciąganie wniosków z własnych doświadczeń), które pozwalają, aby podejmowane decyzje były jak najbardziej wolne od różnego rodzaju zagrożeń, które mogłyby wynikać z niedostatecznego poziomu opanowania tych umiejętności (Żyta, 2013).

Oprócz rozmaitych indywidualnych czynników i umiejętności niezbędnych do samostanowienia, ogromną rolę odgrywa otrzymywane wsparcie społeczne oraz przyzwolenie na samostanowienie. Podkreśla się, że podstawowym środowiskiem, gdzie osoba z niepełnosprawnością rozwija swoją zdolność do samostanowienia, jest rodzina (Abery, Stancliffe, 1996). Istotne wydaje się włączenie w działania promujące rozwój samostanowienia otoczenia osoby z niepełnosprawnością, przede wszystkim zaś rodziców dzieci z niepełnosprawnością, już od najwcześniejszych momentów po wykryciu niepełnosprawności.

Niezbędną wydaje się także współpraca w zakresie rozwijania samostanowienia osób z niepełnosprawnością pomiędzy rodziną a instytucjami świadczącymi usługi edukacyjne i terapeutyczne. Współpraca ta na poziomie makrosystemu winna być ukierunkowana przede wszystkim na wsparcie osób z niepełnosprawnością i realizowana ponad wszelkimi podziałami (Abery, Stancliffe, 1996).

Podsumowanie

Powyższe rozważania upoważniają do refleksji, iż samostanowienie jest niezmiernie ważnym, choć nadal zaniedbanym obszarem edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Wskazane powyżej działania mogą wyznaczać pewien kierunek rozwoju tego obszaru. Ich podjęcie wydaje się mieć ogromne znaczenie z perspektywy emancypacji oraz podmiotowości osób z niepełnosprawnością.

Podkreśla się czasem, że samostanowienie jest nierozzerwalnie związane z osiągnięciem pełni niezależnego, dorosłego życia, przejawiającej się w podejmowaniu adekwatnych dla danego okresu życia ról społecznych oraz zadań rozwojowych (Kowalik, 2018). Przede wszystkim jednak samostanowienie dla każdej osoby z niepełnosprawnością może oznaczać coś innego, w zależności od stopnia jej niepełnosprawności, możliwości poznawczych, a także wsparcia społecznego, z którego dana osoba może czerpać (Field, Martin et al., 1998). Samodzielne podejmowanie decyzji oraz ponoszenie ich konsekwencji prowadzi do coraz pełniejszego poczucia wolności oraz większych możliwości autokreacji (Kubiak-Szyborska, 2012). Podmiotowość osoby z niepełnosprawnością wyznacza perspektywę postrzegania jej wysiłków podejmowanych na rzecz własnego rozwoju, w których to wysiłkach otoczenie winno każdą osobę wspierać, pamiętając przy tym, że autokreacji nie wolno nikomu utrudniać, ale też od nikogo nie można jej wymagać (Przybylak, 2015).

Bibliografia

Abery B., Stancliffe R. (1996). The ecology of self-determination. In: D. Sands, M. Wehmeyer (eds.), *Self-determination across the life-span: Independence and*

- choice for people with disabilities. Baltimore-London-Toronto-Sydney: Paul H. Brookes Publishing Co, p. 111–146.
- Ackerman B. (2006). Learning self-determination: Lessons from the literature for work with children and youth with emotional and behavioral disabilities. *Child and Youth Care Forum*, 35(4), p. 327–337.
- Angell M.E., Stoner J.B., Fulk B.M. (2010). Advice from Adults with Physical Disabilities on Fostering Self-Determination during the School Years. *TEACHING Exceptional Children*, 42(3), p. 64–75.
- Arunashree B., Sanghvi P., Kadkol P. (2016). Relationship between self-determination and life satisfaction among adolescents with learning disability. *Indian Journal of Health & Wellbeing*, 7(2), p. 248–250.
- Bremer C., Kachgal M., Schoeller M. (2003). Self-Determination: Supporting Successful Transition. *Research to Practice Brief*, 2(1), p. 3–8.
- Cobb B., Lehmann J., Newman-Gonchar R., Alwell M. (2009). Self-Determination for Students with Disabilities: A Narrative Metasynthesis. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), p. 108–114.
- Cytowska B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Deci E. (1977). *Some Thoughts on the Matter of Self-Determination and Will*. Bethesda: MD: National Institutes on Health.
- Deci E., Ryan R. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum Press.
- Dykcik W. (2005). Problemy autonomii, integracji społecznej i normalizacji życia osób niepełnosprawnych w środowisku. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM, s. 355–378.
- Field S., Hoffman A., Spezia S. (1998). *Self-Determination Strategies for Adolescents in Transition*. Austin: TX: Pro-Ed.
- Field S., Martin J., Miller R., Ward M., Wehmeyer M. (1998). *A Practical Guide for Teaching Self-Determination*. Reston, Virginia: The Council for Exceptional Children.
- Getzel E. (2014). Fostering Self-Determination in Higher Education: Identifying Evidence-Based Practices. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 27(4), p. 381–386.
- Głodkowska J. (2014a). Autorstwo życia a niepełnosprawność – ponawiane odczytywanie idei normalizacji. *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, 1(23), s. 73–96.
- Głodkowska J. (2014b). Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości. *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, 26(4), s. 29–44.
- Głodkowska J. (2014c). Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, 2(24), s. 91–109.

- Guay F., Senecal C., Gauthier L., Fernet C. (2003). Predicting career indecision: A self-determination theory perspective. *Journal of Counseling Psychology*, 50(2), p. 165–177.
- Hoffman A., Field S. (1995). Promoting self-determination through effective curriculum development. *Intervention in School and Clinic*, 30(3), p. 134–141.
- Kowalik S. (2018). *Stosowana psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Krause A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kruk-Lasocka J., Suchoń A. (2013). Niesamodzielność nabyta i co dalej? Jak wspomagać osoby z niepełnosprawnością intelektualną w rozwijaniu kompetencji do samostanowienia? W: J. Kruk-Lasocka, M. Flanczewska-Wolny, D. Dziuba, J. Wolny (red.), *W drodze do samostanowienia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Katowice: Wydawnictwo Stapis, s. 15–22.
- Kubiak-Szymborska E. (2012). Podmiotowość: o szansach i możliwościach rozwoju. W: R. Kijak (red.), *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 17–34.
- Lachapelle Y., Wehmeyer M., Haelewyck M., Courbois Y., Keith K., Schalock R., Verdugo M., Walsh P. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), p. 740–744.
- Lamb P. (2004). Fostering the Self-Determination and Self-Advocacy Skills of College Students with Disabilities through a College Success Class. *Review of Disability Studies*, 1(2).
- Little T., Hawley P., Heinrich C., Marsland K. (2002). Three Views of the Agentic Self: A Developmental Synthesis. In: E. Deci, R. Ryan (eds.), *Handbook of Self-Determination Research*. Rochester, NY: University of Rochester Press, p. 389–404.
- Little T., Snyder C., Wehmeyer M. (2006). The Agentic Self: On the Nature and Origins of Personal Agency Across the Life Span. In: D. Mroczek, T. Little (eds.), *Handbook of Personality Development*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, p. 61–80.
- Nota L., Ferrari L., Soresi S., Wehmeyer M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), p. 850–865.
- Piotrowski K. (2013). *Tożsamość osobista w okresie wkraczania w dorosłość. Sytuacja młodych osób z ruchowym ograniczeniem sprawności i ich sprawnych rówieśników*. Wielichowo: TIPI.
- Przybylak A. (2015). Na drodze ku bytowaniu upodmiotowionemu, czyli partycypacja w odpowiedzialności. *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, 1(27), s. 31–44.
- Rader L. A. (2003). *An inquiry into the relationship between self-concept, self-esteem, locus of control, self-efficacy and self-determination of students with and without physical disabilities*. Columbia: Columbia University.

- Ryan R., Deci E. (2000). Self-Determination Theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being. *American Psychologist*, 55(1), p. 68–78.
- Seo H. (2014). Promoting the self-determination of elementary and secondary students with disabilities: Perspectives of general and special educators in Korea. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49(2), p. 277–289.
- Serna L., Lau-Smith J.-A. (1995). Learning with Purpose: Self-Determination Skills for Students Who Are At Risk for School and Community Failure. *Intervention in School and Clinic*, 30(3), p. 142–146.
- Shogren K., Shaw L.A., Raley S.K., Wehmeyer M. (2018). Exploring the Effect of Disability, Race-Ethnicity, and Socioeconomic Status on Scores on the Self-Determination Inventory: Student Report. *Exceptional Children*, p. 10–27.
- Shogren K., Villarreal M.G., Lang K., Seo H. (2017). Mediating role of self-determination constructs in explaining the relationship between school factors and postschool outcomes. *Exceptional Children*, 83(2), p. 165–180.
- Shogren K., Wehmeyer M., Palmer S., Forber-Pratt A., Little T., Lopez S. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), p. 251–263.
- Siwek Z. (2012). Autonomia adolescentów w świetle ich przywiązania i relacji rodzinnych. *Psychologia Rozwojowa*, 17(3), s. 25–38.
- Skibska J. (2011). Kształtowanie autonomii – osiągnięcie niezależności. Różne wy-miary autonomii osób niepełnosprawnych. W: R. Kijak (red.), *Niepełnosprawność – w zwierniadle dorosłości*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 73–92.
- Stoner J., Angell M., House J., Goins K. (2006). Self-Determination: Hearing the Voices of Adults with Physical Disabilities. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 25(1), p. 3–35.
- Verdugo M.Á., Martín-Ingelmo R., Jordán de Urríes F.B., Vicent C., Sánchez M.C. (2009). Impact on quality of life and self-determination of a national program for increasing supported employment in Europe. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 31(1), p. 55–64.
- Walkiewicz-Krutak M. (2015). Wyzwania emancypacyjne w kontekście autonomii dorosłych osób z niepełnosprawnością wzroku. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, (10), s. 111–126.
- Ward M. (1988). The many faces of self-determination. *Transition Summary*, 5, p. 2–4.
- Ward M. (1992). The OSERS initiative on self-determination. *Interchange*, 12, p. 1–7.
- Wehmeyer M. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In: D. Sands, M. Wehmeyer (eds.), *Self-determination across the life-span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes, p. 15–34.

- Wehmeyer M. (1999). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), p. 53–61.
- Wehmeyer M. (2003). Self-determination, vocational rehabilitation and workplace supports. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19, p. 67–69.
- Wehmeyer M. (2004a). Beyond self-determination: Causal agency theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(4), p. 337–359.
- Wehmeyer M. (2004b). Self-determination and the empowerment of people with disabilities. *American Rehabilitation*, 28(1), p. 22–29.
- Wehmeyer M. (2012). Self-determination and a Strengths-based Approach to Intellectual Disability. *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, 2(24), p. 23–34.
- Wehmeyer M. (2014). Self-determination, positive psychology and disability. *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, 4(26), p. 7–18.
- Wehmeyer M., Bolding N. (2001). Enhanced Self-Determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), p. 371–383.
- Wehmeyer M., Gragoudas S. (2004). Centers for independent living and transition-age youth: Empowerment and self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20(1), p. 53–58.
- Wehmeyer M., Little T. (2013a). Self-Determination. In: M. Wehmeyer (ed.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*. New York: Oxford University Press, p. 116–136.
- Wehmeyer M., Little T.D. (2013b). Self-determination. In: S. Lopez (ed.), *The Encyclopedia of Positive Psychology*. New York: Wiley-Blackwell, p. 868–874.
- Wehmeyer M., Palmer S. (2002). *The Self-Determined Learning Model of Instruction for early elementary-age students: Final report*. Kansas: Kansas University.
- Wehmeyer M., Palmer S., Shogren K., Williams-Diehm K., Soukup J. (2013). Establishing a Causal Relationship between Interventions to Promote Self-Determination and Enhanced Student Self-Determination. *The Journal of Special Education*, 46(4), p. 195–210.
- Wehmeyer M., Sands D., Doll B., Palmer S. (1997). The development of self-determination and implications for education interventions with students with disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(4), p. 305–328.
- Wehmeyer M., Schwartz M. (1997). Self-Determination and Positive Adult Outcomes: A Follow-up Study of Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), p. 245–255.
- West M., Barcus J., Brooke V., Rayfield R. (1995). An exploratory analysis of self-determination of persons with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5(4), p. 357–364.
- Wojtowicz E. (2014). Motywowanie do szczęścia poprzez wspieranie autonomii dziecka – perspektywa teorii autodeterminacji. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, 3(19), s. 29–37.

- Wołowicz-Ruszkowska A. (2013). *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Zhang D., Wehmeyer M., Chen, L.-J. (2005). Parent and Teacher Engagement in Fostering the Self-Determination of Students with Disabilities. *Remedial and Special Education*, 26(1), p. 55–64.
- Żyta A. (2013). Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnej Polsce – pozory czy rzeczywistość. *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, 4(22), s. 117–130.
- Żyta A. (2018). Samostanowienie z perspektywy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców. *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, 4(42), s. 53–65.

Źródło internetowe

<https://www.rpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>, dostęp: 20.02.2020.

Sylvia Niemiec

Instytut Pedagogiki Specjalnej
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ORCID: 0000-0001-5891-3572

DOI 10.24917/9788380847033.5

Zaburzenia integracji sensorycznej jako podłoże zachowań trudnych u osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wprowadzenie

Nauczyciel–terapeuta codziennie spotyka się z wieloma sytuacjami, które hamują nabywanie przez osoby z niepełnosprawnością poszczególnych kompetencji, czasami zagrażają zdrowiu, a nawet życiu uczniów, powodując ich społeczne wykluczenie. Ma to miejsce przede wszystkim wtedy, kiedy dzieci i młodzież z niepełnosprawnością angażują się w zachowania trudne. Zdaniem Marii Piszczek (2007, s. 108) za zachowanie, które odbiega od normy, można uznać takie, które: nie występuje często w całej populacji; w poważnym stopniu narusza normy społeczne; u osoby je przejawiającej powoduje cierpienie; uniemożliwia osiągnięcie zamierzonego celu i prowadzi do głębokich zaburzeń w funkcjonowaniu społecznym i osobistym; przybiera często skrajną postać i uniemożliwia prowadzenie normalnego życia.

Zachowania trudne zostały zdefiniowane przez Erica Emersona (1995) jako zachowania kulturowo nietypowe o takiej intensywności, częstotliwości i czasie trwania, że powodują one zagrożenie bezpieczeństwa osób angażujących się w nie lub ludzi z ich otoczenia. Zachowania trudne mogą

także ograniczyć dostęp osoby angażującej się w nie do miejsc użyteczności publicznej. Na negatywne następstwa zachowań trudnych wskazuje również definicja Barbary J. Smith i Lise Fox (za: Lew-Koralewicz, 2018, s. 56), zgodnie z którą stanowią one „powtarzające się wzorce zachowania, które utrudniają lub zakłócają możliwość optymalnego rozwoju oraz angażowania się w społeczne interakcje z rówieśnikami lub dorosłymi i rozpoznawane są więc na podstawie skutków jakie wywołują”.

Redukcja bądź wyeliminowanie zachowań trudnych są ważne ze względu na edukacyjne, biologiczne i społeczne konsekwencje. W kontekście edukacji stanowią one barierę do nabywania wiedzy i nowych umiejętności. Konsekwencje biologiczne związane są z urazami cielesnymi osób angażujących się w trudne zachowania lub osób pozostających w ich otoczeniu, a wszystko to sprowadza się do zakłócenia lub uniemożliwienia procesu ich socjalizacji.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonują na zróżnicowanym poziomie, mają inny repertuar umiejętności oraz zachowań. Różnice te wynikać mogą z ilości doświadczeń, które zostały im dostarczone, oraz tych, które sami „zebrali”. Jak wiadomo, bardzo ważnym okresem są pierwsze miesiące i lata życia, podczas których dziecko doświadcza różnych bodźców sensorycznych, nabywa nowych umiejętności i na bazie już istniejących buduje kolejne zdolności. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną z uwagi na deficyty neurorozwojowe nie są często w stanie osiągać kolejnych „kroków”, gdyż zaburzenia pojawiają się już na poziomie funkcjonowania systemów zmysłowych.

Zdolność do koncentracji, organizacji wrażeń, samokontrola, samoakceptacja, zdolność do abstrakcyjnego rozumowania i do nauki to umiejętności, które dziecko jest w stanie osiągnąć tylko wtedy, kiedy jego zmysły funkcjonują w sposób prawidłowy i następuje ich właściwa integracja (Wolska, Pisarek, 2006), która jest organizowaniem, interpretacją i przetwarzaniem bodźców zmysłowych (Maas, 1998, s. 34). Integracja sensoryczna to proces, w którym mózg po otrzymaniu informacji ze wszystkich układów zmysłów (dotyku, propriocepcji, równowagi, słuchu, wzroku, smaku, węchu) identyfikuje je, przekształca oraz integruje – nie tylko ze sobą, ale także z wcześniejszymi doświadczeniami, tak aby mogły być wykorzystane w celowym działaniu. W wyniku tego procesu powstają tzw. reakcje adaptacyjne, stanowiące podstawę prawidłowego rozwoju (Odowska-Szlachcic, 2010). Carol Kranowitz (2012, s. 67) definiuje przetwarzanie sensoryczne

jako proces neurologiczny polegający na organizowaniu informacji pochodzących z naszego ciała i świata zewnętrznego w celu wykorzystania ich w codziennym życiu. Przetwarzanie sensoryczne ma charakter dynamiczny, nieprzerwany i cykliczny. Obejmuje ono następujące procesy: odbieranie, wykrywanie, integrację, modulację, dyskryminację (różnicowanie), reakcje posturalne i prakcję. Procesy te przebiegają w organizmie równocześnie. Za organizację danych wejściowych odpowiada proces modulacji, który warunkuje poziom pobudzenia dziecka. Dzięki niemu mózg może filtrować informacje ze świata zewnętrznego i dokonywać podziału na istotne i mniej istotne bodźce (Kranowitz, 2012, s. 69). Prawidłowość procesu modulacji polega na zachowaniu równowagi między hamowaniem i pobudzaniem układu nerwowego.

Zachowania trudne można rozpatrywać w kontekście reaktywności sensorycznej, co wiąże się z pojęciem progu pobudzenia. Próg pobudzenia systemu nerwowego wpływa na jakość rejestracji wrażeń sensorycznych i w procesach rozpoznawania bodźców może być on niewłaściwy – zbyt niski lub zbyt wysoki. Z tego względu układ nerwowy może niektóre bodźce pomijać, nie zauważać albo wzmacniać je, traktując jako zagrażające. Wysoki próg pobudzenia oznacza niski poziom (stopień) pobudzenia, natomiast niski próg pobudzenia to z kolei wysoki poziom (stopień) pobudzenia. Wysoki próg pobudzenia związany jest z niezauważaniem i niepercepcowaniem bodźców zmysłowych. Bardzo często bodźce te są przyjmowane biernie, a do wystąpienia aktywacji neuronalnej potrzeba bodźców silnych i intensywnych. Druga sytuacja, czyli niski próg pobudzenia oznacza rejestrację przez system nerwowy prawie wszystkich bodźców, traktując wiele z nich jako zagrażające i aktywujące tym samym reakcję walki lub ucieczki. Następuje tutaj bardzo szybka reakcja na bodziec o stosunkowo małej sile. Przy wysokim progu pobudzenia, niskim poziomie pobudzenia i niskiej reaktywności może pojawić się głód bodźców sensorycznych. Natomiast przy niskim progu pobudzenia, wysokim poziomie pobudzenia i wysokiej reaktywności układ nerwowy jest przeciążony bodźcami (przeładowanie, przestymulowanie). Przy niskiej odporności dziecka w efekcie nadmiaru stymulacji można spodziewać się dwóch typów reakcji: szybkiego zmęczenia, bierności, senności lub też narastającego pobudzenia i irytacji, co w szczególności może wiązać się z zachowaniami trudnymi. W przypadku wysokiej odporności możliwe jest pozostawanie pod wpływem silnej stymulacji przez dłuższy czas bez oznak przemęczenia, ale należy

pamiętać, że objawy nadmiernej stymulacji mogą pojawić się z odroczeniem (Wiśniewska, 2018, s. 21–22). Opisaną zależność obrazuje schemat 1.

Nieprawidłowy przebieg procesów integracji sensorycznej na niższych poziomach funkcjonowania układu nerwowego ma swoje konsekwencje w zakłóceniach podstawowych funkcji neurologicznych, a także w nieprawidłowościach funkcji złożonych, które przebiegają na poziomie kory mózgowej (Krzysztofik, 2016, s. 85, za: Ayers, 1991). Zaburzenia równowagi procesów nerwowych mogą uniemożliwiać prawidłową regulację zachowania człowieka oraz utrudniać jego przystosowanie się do otoczenia. Mogą być one wynikiem nadmiernie nasilonego pobudzenia, hamowania lub ruchliwości. Odpowiednio do rodzaju, nasilenia i zakresu zaburzeń zostają zachwiane różne czynności psychiczne człowieka oraz jego zachowanie (Kościelak, 1989, s. 95–96).

Mózg w każdej chwili naszego życia odbiera, segreguje i przetwarza bodźce zmysłowe docierające do niego w formie impulsów elektrycznych. Poszczególne zmysły współdziałają ze sobą podczas wykonywania złożonych zadań, dlatego też ograniczenie wielozmysłowej stymulacji powoduje brak nowych połączeń w korze mózgowej, przez co nie mogą powstać bardziej złożone obwody. Przy niedoborze lub deprivacji bodźców zakłócone jest tworzenie

Schemat 1. Podłoże zachowań trudnych – reaktywność sensoryczna (Wiśniewska, 2018, s. 21)

WYSOKI PRÓG – dziecko nie zauważa bodźców w otoczeniu

**NISKI POZIOM POBUDZENIA –
NISKA REAKTYWNOŚĆ, głód
bodźców sensorycznych**



NISKI PRÓG – dziecko zauważa wszystkie bodźce, ocenia je często jako zagrażające, stosuje reakcje unikania

**WYSOKI POZIOM POBUDZENIA –
WYSOKA REAKTYWNOŚĆ,
przeładowanie, przestymulowanie**



się integracji zmysłowej, w związku z czym zaburza się rozwój właściwych odpowiedzi ruchowych i sposobów zachowań (Odowska-Szlachcic, 2010).

Zarówno drobne, jak i poważne deficyty w jednym lub więcej percepcyjnych układów zmysłowych mogą wpływać dezorganizująco na naukę szkolną, umiejętność zabawy, zdolności ruchowe, samoobsługę i zachowanie (Maas, 1998, s. 34). Spektrum problemów osób ze specjalnymi potrzebami jest bardzo szerokie. Przyczyną wielu z nich jest nieumiejętne przetwarzanie bodźców sensorycznych napływających z własnego ciała, jak i ze świata zewnętrznego (Bieńkowska, 2011). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często nie potrafią odebrać dostatecznej liczby informacji płynących ze zmysłów, które niosą ze sobą określone sytuacje, a są niezbędne w procesie adaptacji do zmieniających się warunków (Stec, 2006).

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego

O zaburzeniach przetwarzania sensorycznego (*sensory processing disorder*) mówi się wtedy, gdy sygnały pochodzące ze zmysłów nie są przetwarzane na właściwe reakcje organizmu. W rezultacie codzienne czynności i cała aktywność człowieka zostają zakłócone. Nietypowe reakcje na informacje pochodzące ze zmysłów mogą objawiać się w postaci zachowania, emocji, problemów z uwagą, mogą też manifestować się w postaci problemów motorycznych lub trudności z organizacją. Zazwyczaj idą za tym kolejne utrudnienia, takie jak ograniczony udział w życiu społecznym, kłopoty z samoregulacją (autoregulacją) i obniżona samoocena (Miller, 2016, s. 41).

Jak wspomniano wcześniej, organizacja danych wejściowych warunkowana jest przez proces modulacji sensorycznej, który to odpowiada za poziom pobudzenia dziecka. Modulacja to autoregulacja aktywności układu nerwowego. Obejmuje wzmacnianie pewnych informacji sensorycznych, aby pobudzić aktywność układu nerwowego lub hamowanie ich w celu osłabienia aktywności układu nerwowego (Przyrowski, 2001, s. 100). Natomiast zaburzenia modulacji sensorycznej to proces polegający na wzmacnianiu lub hamowaniu aktywności neuronalnej tak, aby utrzymać tę aktywność w harmonii z pozostałymi funkcjami układu nerwowego (Przyrowski, 2001 za: Ayers, 1979).

Nieprawidłowości występujące w obrębie procesów hamowania i pobudzania mogą spowodować szereg dysfunkcji w działaniu danego układu

zmysłów, takich jak: nadreaktywność, podreaktywność i poszukiwanie sensoryczne.

Pierwszym wymienionym zaburzeniem w zakresie modulacji sensorycznej jest nadreaktywność, która jest stanem wyostrejzonej percepcji zmysłowej, kiedy mózg nie potrafi skutecznie hamować wrażeń i w sposób przesadny reaguje na delikatne bądź nieistotne bodźce. Dziecko odpowiada wtedy reakcją „walki” lub „ucieczki” (Koomar i in., 2014, s. 59). Nadreaktywność to sposób reagowania na bodźce bez selekcji ich ważności, czego skutkiem jest nadmierne pobudzenie (Kohut, 2013).

Jeżeli osoba wykazuje zwiększoną wrażliwość na stymulację sensoryczną, może mieć tendencję do reagowania na niektóre nieszkodliwe doznania tak, jakby były niebezpieczne lub bolesne (Arnwine, 2016, s. 23). Większość osób z nadreaktywnością źle znosi zmiany i przejścia między czynnościami lub stanami. Wytwarzają sobie strefę komfortu poprzez unikanie zmian, które niosą za sobą ryzyko nowych i przykrych doznań. Potrzeba stałości, niezmienności jest tak silna, że często występują u nich nawyki kompulsywne i perfekcjonizm (Miller, 2016).

Zachowania, które są charakterystyczne dla większości osób z nadreaktywnością, a często są błędnie interpretowane jako objawy zaburzeń w zachowaniu, to: agresja bądź impulsywność; marudzenie, drażliwość, markotność; unikanie aktywności w grupie, problemy z budowaniem relacji; nadmierna ostrożność i obawa przed próbowaniem nowych rzeczy; zdenerwowanie spowodowane przejściem i nieoczekiwanymi zmianami (Miller, 2016).

Kolejnym zaburzeniem w zakresie modulacji sensorycznej jest podreaktywność, definiowana jako osłabiona percepcja zmysłowa, przejawiająca się niezwykle wysoką tolerancją na typowo awersyjne bodźce, takie jak: ostry ból, hałas, szybki ruch (Koomar i in., 2014, s. 59). Jest to zachowanie charakteryzujące się ignorowaniem lub brakiem reakcji na docierające ze środowiska bodźce sensoryczne (Przyrowski, 2001, s. 98).

Osoby wykazujące podreaktywność sensoryczną nie odczuwają stymulacji o tym samym natężeniu co osoby rozwijające się w sposób typowy. Mogą one potrzebować dłuższej, częstszej lub bardziej intensywnej stymulacji, aby doznać tego, czego doświadczają osoby rozwijające się prawidłowo (Arnwine, 2016, s. 23), lub zanim podejmą działanie.

W zachowaniu osób z podreaktywnością można dostrzec charakterystyczne objawy, które mogą być interpretowane jako przejawy trudnych

zachowań. Są to m.in.: bierność, wycofanie i spokój; apatia i łatwo osiągnany stan wyczerpania; nadmierna powolność w reagowaniu na polecenia lub w kończeniu zadań; brak wewnętrznej motywacji, brak zainteresowania poznawaniem nowych zabaw czy przedmiotów (Miller, 2016).

Ostatnim z grupy opisywanych zaburzeń jest poszukiwanie sensoryczne, które charakteryzuje się niezwykle tęsknotą i poszukiwaniem określonych wrażeń o dużej intensywności (Przyrowski, 2001, s. 98–99).

Osoby, które są poszukiwaczami sensorycznymi, dosłownie pożądamy doznań zmysłowych. By zaspokoić swoje potrzeby, często korzystają one ze sposobów, które nie są społecznie akceptowane (Arnwine, 2016). Ich interakcje społeczne mają na ogół charakter inwazyjny: napierają na innych, dotykają ich, popychają i przewracają. Osoby poszukujące wrażeń sensorycznych charakteryzują się nadmierną ruchliwością i uczuciowością. Często złością się lub nawet wybuchają, gdy poprosi się je o zakończenie wykonywanej czynności. Osoby takie reagują bardzo emocjonalnie i ciężko je uspokoić. Mają skłonności do stwarzania sytuacji, które otoczenie postrzega jako złe lub niebezpieczne (Miller, 2016).

Opisane wyżej zaburzenia w zakresie modulacji sensorycznej, czyli nadreaktywność, podreaktywność i poszukiwanie mogą występować w obrębie wszystkich systemów zmysłowych, tzn. dotyku, zmysłu równowagi, propriocepcji, słuchu, wzroku oraz węchu i smaku. Poniżej zamieszczono charakterystykę poszczególnych zaburzeń modulacji sensorycznej w odniesieniu do wymienionych zmysłów. Jednakże, jak wykazała Jean Ayers (pionierka i autorka teorii integracji sensorycznej), największe znaczenie w procesie prawidłowego rozwoju mają trzy najwcześniej dojrzewające systemy zmysłowe, czyli: układ dotykowy, układ czucia głębokiego (propriocepcja) oraz układ przedsionkowy, zwany zmysłem równowagi. Te trzy bazalne systemy warunkują prawidłowy rozwój pozostałych zmysłów oraz ich wzajemną koordynację (Giczewska, 2005; Ayers, 2015), dlatego też najszerszy opis zaburzeń w zakresie modulacji zostanie przedstawiony dla tych systemów bazalnych. Dodatkowo, jak wykazały badania Marty Wiśniewskiej (2016, s. 104), jednym z najczęściej spotykanych zachowań trudnych u osób z niepełnosprawnością są powtarzalne aktywności, związane z dostarczaniem sobie bodźców dotykowo-proprioceptywnych w obrębie rąk. Polegają one przede wszystkim na „opukiwaniu elementów otoczenia wierzchem dłoni, uderzaniu dłonią o dłoń, mocnym klaskaniu w dłoń, uderzaniu dłońmi o twarde powierzchnie lub o inne części ciała”.

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego w obrębie dotyku

Pierwszy z systemów, czyli **dotyk** jest źródłem istotnych informacji dla świadomości własnego ciała, planowania motorycznego, dyskryminacji wzrokowej, języka, uczenia się, bezpieczeństwa emocjonalnego oraz umiejętności społecznych. Na układ dotykowy składają się dwa elementy. Pierwszym z nich jest system ochronny (obronny), którego zadaniem jest uczulić nas na potencjalnie szkodliwe lub pożyteczne bodźce. Drugi to system różnicujący (dyskryminujący), który przekazuje informacje i uczy rozróżniać, jakiego rodzaju dotyk odczuwamy (Kranowitz, 2012).

Układ nerwowy osoby z **nadreaktywnością dotykową** nie ma wystarczającej umiejętności hamowania napływu wrażeń z receptorów znajdujących się w skórze, co powoduje ich natłok, a w konsekwencji uczucie dyskomfortu i nadaktywność ruchową. Zwykły dotyk w ramię może zostać odebrany jako silne zagrożenie i wywołać reakcję niemal atawistyczną w postaci złości, walki bądź ucieczki (Jodzis, 2013).

Osoba z nadreaktywnością dotykową (obronnością dotykową) ma problemy z biernym dotykiem (byciem dotykanym). Postrzega większość wrażeń jako niekomfortowe, niepokojące czy przerażające, przesadnie reagując walką, ucieczką, przerażeniem lub zastygnięciem. Możliwe są zachowania typu kopanie, boksowanie, krzyczenie na każdego, kto podchodzi do niej zbyt blisko (Kranowitz, 2012). Charakterystyczna jest też niechęć do brudzących zabaw, niektórych faktur odzieży i metek (Yack i in., 2014).

Osoba z obronnością dotykową może reagować negatywnie lub emocjonalnie na delikatne wrażenia dotykowe, okazując lęk, wrogość lub agresję. Może cofać się przed lekkim dotykiem bądź drapać lub pocierać miejsce dotknięcia. Dodatkowo, jej reakcje na odczuwany ból fizyczny mogą być zbyt silne, robiąc duży problem z zadrapania lub drzazgi (może rozpałmiętywać i mówić o takich doświadczeniach przez wiele dni). Często przez otoczenie odbierana jest jako uparta, usztywniona, nieelastyczna, celowo arogancka werbalnie lub fizycznie, bądź w inny sposób „trudna” bez żadnego widocznego powodu, podczas gdy w rzeczywistości jest to awersyjna reakcja na bodźce dotykowe. Często rozprasza się, nie potrafi skupiać uwagi i zachowuje się niespokojnie. Dodatkowo występują trudności w czynnościach samoobsługowych, tj. kąpiel, mycie się, ubieranie itd., charakteryzujące się odmową lub buntem podczas tych czynności lub nawet ich planowania (Koomar i in., 2014).

Z kolei osoby z **podreaktywnością dotykową**, które ignorują bodźce sensoryczne, mogą wykazywać nietypowe reakcje zarówno na bierny, jak i czynny dotyk. Często nie zauważają one dotyku, chyba że jest on bardzo silny. Reagują w niewielkim stopniu lub wcale na ból spowodowany zadrapaniem, siniakami, skaleczeniem lub uderzeniem (mogą lekceważyć nawet złamania). Wymagają silnej stymulacji dotykowej, aby zaangażować się w toczące się wokół życie, nie szukają jednak aktywnie takiej stymulacji. Mogą ranić rówieśników, dorosłych lub zwierzęta podczas zabawy, sprawiając jednocześnie wrażenie, że nie mają z tego powodu wyrzutów sumienia, a w rzeczywistości nie rozumieć bólu odczuwanego przez innych (Koomar i in., 2014). Charakterystyczna jest także skłonność do lekceważenia dotyku bez względu na to, czy jest on bolesny czy kojący (Kranowitz, 2012).

Natomiast osoba, która poszukuje bodźców sensorycznych, potrzebuje dodatkowych doznań dotykowych, zarówno biernych, jak i czynnych. Często czerpie radość z wibracji lub ruchu dostarczającego silnych wrażeń. Ma dużą potrzebę dotykania i czucia wszystkiego, co widzi (np. wpada na innych i ich dotyka, przesuwa dłonią po meblach i ścianach, bada przedmioty za pomocą ust). Ma poczucie, że musi dotknąć przedmiotów, których inne osoby nauczone są nie dotykać. Osoba poszukująca wrażeń dotykowych może przejawiać zachowania uchodzące za autoagresywne, tzn. mocno trzeć lub nawet gryźć swoją skórę. Sprawia wrażenie odczuwania przymusu dotykania lub chodzenia boso po niektórych powierzchniach i fakturach, uważanych przez innych za niewygodne lub powodujące ból. W zachowaniu odbierana jest jako bezczelna, przysuwając się często bardzo blisko innych osób i ich dotykając, nawet jeśli tamci sobie tego nie życzą (Koomar i in., 2014).

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego w obrębie układu przedsionkowego

Dysfunkcja w zakresie drugiego systemu bazalnego, czyli **układu przedsionkowego** polega na nieskutecznym przetwarzaniu w mózgu wrażeń otrzymywanych z ucha wewnętrznego. Osoba z problemami w zakresie modulacji w obrębie tego zmysłu ma trudności w przetwarzaniu informacji na temat siły ciężkości, równowagi i ruchu w przestrzeni (Kranowitz, 2012).

Energiczny ruch lub możliwość, że zostanie się poruszonym, powoduje, że osoba z **nadreaktywnością przedsionkową** reaguje w sposób negatywny i emocjonalny lub staje się nadmiernie pobudzona. Ten rodzaj zaburzenia modulacji oznacza, że mózg nie potrafi regulować wrażeń ruchu, a system przedsionkowy jest przeładowany. Mózg, zwłaszcza podczas ruchu głowy i oczu, bombardowany jest bodźcami sensorycznymi, których nie potrafi zorganizować (Kranowitz, 2012). Wyróżnia się dwa rodzaje nadreaktywności przedsionkowej: niepewność grawitacyjną i nietolerancję ruchu.

Niepewność grawitacyjna jest nadmierną, nieadekwatną do sytuacji reakcją lękową, która powstaje w wyniku stymulacji receptorów układu przedsionkowego (Jodzis, 2013). Przejawia się wykraczającym poza normę niepokojem i strachem w reakcji na upadek lub samą możliwość upadku. Jest to lęk pierwotny, pojawiający się wtedy, kiedy mózg nadmiernie reaguje na zmiany w sile grawitacji ziemskiej, nawet tak niewielkie jak podczas wstawania (Kranowitz, 2012).

Osoby z niepewnością grawitacyjną charakteryzuje strach przed ruchem i zmianami pozycji ciała, czują one tym samym ogromny dyskomfort przed zmianami pozycji głowy oraz lęk, kiedy stopy nie mają kontaktu z podłożem (Yack i in., 2014). Często stają się niespokojne, gdy tracą grunt pod nogami. Przejawiają także wyolbrzymiony lęk przed upadkiem, co wiąże się z unikaniem przez nie gier i zabaw zespołowych, w których mogą wystąpić zaskakujące, nieobliczalne zachowania ruchowe ze strony innych osób (Jodzis, 2013). Odczuwają lęk i zagrożenie, kiedy ktoś nimi porusza (np. nauczyciel przysuwa ich krzesła do ławki). W celu samoobrony próbują manipulować otoczeniem i innymi ludźmi (Koomar i in., 2014).

Reakcja „walcz” przyjmuje formę negatywnego zachowania, zwłaszcza gdy osoba jest przez kogoś poruszana (ruch bierny). Może ona stawiać opór, gdy chce się ją podnieść, kołysać. Może być zdenerwowana lub uparta, gdy ktoś proponuje jakąś aktywność ruchową, np. zjeżdżanie na sankach. Reakcja „ucieczki” przyjmuje formę skrajnej czujności lub unikania ruchu. Osoba z niepewnością grawitacyjną może unikać nowych doświadczeń oraz wszelkich aktywności związanych z zabawami grupowymi, huśtania się, jazdy na rowerze itp. Często bywa mało elastyczna i kontrolująca, co skutkuje problemami społecznymi i emocjonalnymi, gdyż tak boi się upadku, że zawsze czuje się niepewnie wśród innych ludzi. Rezultatem tego jest brak umiejętności zorganizowania się do wykonywania innych zadań, takich jak zabawa czy bycie wśród ludzi (Kranowitz, 2012).

Z kolei **nietolerancja ruchu** to nadmierna reakcja układu przedsionkowego na ruch (liniowy i/lub obrotowy). Osoby z nietolerancją ruchu mają skłonności do unikania zabaw ruchowych na placu zabaw (huśtawka, karuzela), a także mogą dostawać mdłości podczas samego patrzenia na obracający się przedmiot (Jodzis, 2013). Bardzo często są ostrożne, poruszają się powoli, preferują aktywności siedzące. Wydają się być nieposłuszne i niechętnie do współpracy, jednocześnie domagając się ciągłego fizycznego wsparcia zaufanej osoby (Koomar i in., 2014). Ruch po prostu, zwłaszcza gwałtowny, jest dla nich przykry, a jazda samochodem (szczególnie na tylnym siedzeniu) często wywołuje chorobę lokomocyjną. Unikają one nawet chodzenia (Kranowitz, 2012).

Osoby **podreaktywne** na odczucia przedsionkowe oraz ignorujące bodźce sensoryczne mogą nie zauważać, kiedy ktoś nimi porusza, i sprawiać wrażenie, że brakuje im „wewnętrznego popędu” do aktywnego ruchu. Kiedy jednak zostaną wprawione w ruch, mogą huścić się długo bez odczuwania zawrotów głowy. Często nie zauważają, że spadają, i nie reagują skutecznie, aby uchronić się przed upadkiem (Kranowitz, 2012; Koomar i in., 2014).

Natomiast osoby **poszukujące** wrażeń sensorycznych i mające zwiększoną tolerancję na ruch mogą odczuwać potrzebę ciągłego ruchu, aby móc funkcjonować. Mogą mieć trudności ze spokojnym siedzeniem lub pozostawaniem w miejscu. Wielokrotnie i energicznie kręcą głową, kołyszą się w przód, tył, podskakują. Pragną intensywnych doznań ruchowych, takich jak odbijanie się od mebli, kołysanie się, kręcenie się, przyjmowanie pozycji do góry nogami lub kładą głowę na podłodze i obracają ciało dookoła niej. Osoby te odczuwają radość z zabawy na szybko ruszających się lub kręcących urządzeniach na placu zabaw lub szukają szybkich i „przerazających” atrakcji w parku rozrywki (Koomar i in., 2014). „Poszukiwacze sensoryczni” uwielbiają godzinami kołysać się lub huścić i celowo poszukują ruchu obrotowego (Kranowitz, 2012).

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego w obrębie czucia głębokiego

Trzecim systemem bazalnym jest **propriocepcja**. Wrażenia proprioceptywne informują nas o ruchach i pozycji naszego ciała. Funkcją propriocepcji jest zwiększenie świadomości ciała oraz kierowanie kontrolą motoryczną

i planowaniem motorycznym. Czucie głębokie pomaga w modulacji poziomu pobudzenia – podnosi go, gdy jest zbyt niski, oraz obniża, gdy jest zbyt wysoki. Doznania proprioceptywne uspokajają i organizują, przywracają równowagę, gdy jesteśmy za bardzo lub za mało stymulowani w obrębie jakiegokolwiek innego zmysłu (Wiśniewska, 2016).

Dysfunkcja układu proprioceptywnego polega na niewystarczającym przetwarzaniu wrażeń odbieranych przez mięśnie i skórę oraz stawy (Kranowitz, 2012).

Dzieci **nadreaktywne** na bodźce proprioceptywne mogą preferować bezruch, denerwować się biernym ruchem własnych kończyn, być wybrednym w jedzeniu. Dodatkowo mogą unikać zadań, które wymagają przenoszenia ciężaru ciała (np. skakanie, bieganie, czołganie się), oraz innych czynności fizycznych, które dostarczają mięśniom bodźców proprioceptywnych (Koomar i in., 2014), przede wszystkim w zakresie rozciągania i kurczenia mięśni. Mogą nie mieć świadomości własnego ciała i być sztywne, napięte i nieskoordynowane. Często są zaniepokojone nie tylko na skutek aktywnego, ale i pasywnego ruchu (np. podczas mocnego przytulania albo poruszania ich kończynami) (Kranowitz, 2012).

Osoba **podreaktywna** proprioceptywnie może łatwo niszczyć zabawki lub inne przedmioty. Często przyciska łokcie do żeber lub ściska kolana (Koomar i in., 2014). Może ona nie zauważać, że od długiego czasu przebywa w jednej pozycji, nie dokucza jej mrowienie w różnych częściach ciała. Może mieć kłopoty z ustawieniem ciała do ubierania się. Można zauważyć, że osoba ta staje się bardziej ożywiona i zorganizowana po wykonaniu ciężkiej pracy (Kranowitz, 2012).

Z kolei poszukiwacz wrażeń proprioceptywnych może umyślnie wpadać na przedmioty w swoim otoczeniu, tupać lub uderzać nogami, kiedy idzie, objąć pięty o podłogę lub krzesło. Często idąc, uderza przedmiotami o ścianę. Modyfikuje swój poziom pobudzenia, angażując się w autostymulację, wykonując takie czynności, jak uderzanie głową, obgryzanie paznokci, ssanie palca lub wyłamywanie palców, sprawia wrażenie agresywnej. Może ciągle coś żuć, np. kołnierzyk, mankiet koszuli, ołówki, zabawki (Koomar i in., 2014). Osoba poszukująca wrażeń czucia głębokiego nieustannie na kogoś wpada i o kogoś się objaja. Pragnie aktywności, pchania, ciągnięcia, rzuca się przed siebie, lądując na ziemi, uderza o ściany, stoły i ludzi. Szukając ciągle większej ilości informacji wejściowych, może gryźć, kopać, bić i zachowywać się z pozoru agresywnie. Zdarza się, że usiłuje sama

dostarczyć sobie stymulacji – gryzie własną skórę lub uderza głową o twarde powierzchnie (Kranowitz, 2012).

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego w obrębie słuchu

Nadreaktywność słuchowa polega na nadmiernym reagowaniu organizmu na bodźce akustyczne. Osoby takie charakteryzuje nadmierna reakcja stresowa na donośne dźwięki i głosy ludzi, dźwięki nagłe, wysokie, metaliczne oraz wszelkie inne, które innym nie sprawiają kłopotu (Jodzis, 2013). Osoby z nadreaktywnością są stale czujne i muszą słuchać każdego dźwięku. Niektóre z nich łatwo się rozpraszają i reagują na zwykłe odgłosy wzdrygnięciem całego ciała. Ten stan nieprzerwanej, podwyższonej czujności zużywa energię, zakłóca proces uczenia się i utrudnia rozwój języka oraz interakcji społecznych (Kranowitz, 2012). Osoby z nadreaktywnością słuchową mogą być zaniepokojone, słysząc hałas, w tym również dźwięk głosu, oraz słysząc nagły hałas, np. grzmot, alarm itp. Niepokoją je dźwięki, które nie przeszkadzają innym ludziom, tj. splukiwanie toalety, delikatna muzyka w tle. Często boją się urządzeń domowych, takich jak odkurzacz czy suszarka do włosów (Koomar i in., 2014; Yack i in., 2014). „Unikacz sensoryczny” jest wyczulony na większość dźwięków, nawet tych, które są zbyt ciche lub zbyt wysokie, by usłyszeli je inni. Martwi się nieustannie tym, że być może za chwilę rozlegnie się jakiś hałas, i to zmartwienie może wpływać na jego zachowanie (Kranowitz, 2012).

Natomiast osoba z **podreaktywnością słuchową** zdaje się być nieświadoma dźwięków, które słyszą inni i których słuchają. Nie reaguje ona w widoczny sposób na ciche dźwięki, stłumione głosy i szept. Podobnie wydaje się, że nie reaguje na zwykłe dźwięki, głosy, pytania i komentarze, a kiedy reaguje, może mówić cicho bądź niemal szeptem (Kranowitz, 2012).

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego w obrębie wzroku

Nadreaktywność wzrokowa to przewrażliwienie na silne światło lub konkretny rodzaj oświetlenia. Osobę z nadreaktywnością w obrębie tego zmysłu charakteryzuje unikanie światła słonecznego, częste mrużenie oczu, ucieczka przed kontaktem wzrokowym, niechęć do blasku bijącego

z ekranu telewizora lub komputera (Yack i in., 2014). Charakterystycznymi zachowaniami są zasłanianie oczu, częste mruganie, unikanie błyszczących i migoczących świateł oraz zbliżających się przedmiotów, a co za tym idzie także gier zespołowych, kontaktu wzrokowego oraz szybko poruszających się ludzi (Jodzis, 2013). Osoby nadreaktywne czują się nieswojo lub są przytłoczone poruszającymi się przedmiotami lub ludźmi. Uchylają się od zbliżających się przedmiotów lub ich unikają (Koomar i in., 2014). Nieadekwatnie reagują na łagodne bodźce środowiskowe, takie jak kontrast, odbicie, błyszczące powierzchnie czy jasne światła. Mogą odwracać wzrok od nagłego, migoczącego, jaskrawego światła, zasłaniając dodatkowo oczy dłonią, okularami przeciwsłonecznymi lub daszkiem od czapki (Kranowitz, 2012).

Osoba **podreaktywna** może nie zwracać uwagi na nowe bodźce wzrokowe, które pojawiają się w jego otoczeniu. Może też powoli i niewystarczająco reagować na zbliżające się do niego objekty, np. rzuconą w jego kierunku piłkę. Może nie zdawać sobie sprawy z jasnego lub słonecznego światła, nie mrugać, ani nie odwracać wzroku od oślepiających promieni. Często wpatruje się w przedmioty, jednocześnie ich nie zauważając, albo przyglądać się twarzom ludzkim i zachowywać się tak, jakby ich tam nie było (Kranowitz, 2012). Często także nie dostrzega ruchu, a tym samym wpada na poruszające się przedmioty lub ludzi, reagując z opóźnieniem na informacje wzrokowe, takie jak przeszkoda na drodze (Koomar i in., 2014).

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego w obrębie węchu i smaku

Kolejny ze zmysłów, czyli **węch** jest ściśle związany z układem limbicznym, co nasuwa przypuszczenie, że wpływa on na emocje oraz odgrywa ważną rolę w tym, jak odczuwamy smak (Bogdashina, 2003), dlatego też zaburzenia modulacji w zakresie węchu zostaną opisane wraz z charakterystycznymi zachowaniami mogącymi świadczyć o nadreaktywności i podreaktywności w zakresie **smaku**.

Zwiększona wrażliwość na bodźce węchowe może objawiać się silnymi torsjami, mdłościami na określone zapachy. Osoba z nadreaktywnością unika potraw o intensywnym zapachu, znacznie opiera się podczas posiłków, preferując jednocześnie niewiele z nich. Awersyjne reakcje nie

dotyczą wyłącznie jedzenia, ale także perfum, detergentów czy kosmetyków. Nadreaktywność smakowa objawia się przede wszystkim podczas posiłków i podobnie jak wężowa wiąże się z unikaniem pewnych potraw, nudnościami podczas jedzenia oraz niską tolerancją na smaki, co powoduje dosyć dużą wybiórczość pokarmową (Odowska-Szlachcic, 2010, s. 95–97).

Z kolei **podreaktywność wężowa** wiąże się z akceptacją bądź nawet i silnym poszukiwaniem intensywnych bodźców zapachowych. Osoby o obniżonej reaktywności często obwąchują ludzi oraz smarują siebie lub przedmioty własnymi wydzielinami (śliną bądź też odchodami). **Podreaktywność smakowa** to wkładanie do ust, czy też lizanie rzeczy niejadalnych, a czasami i jedzenie ich (Odowska-Szlachcic, 2010, s. 96–98).

Oprócz opisanych wyżej dysfunkcji w zakresie modulacji sensorycznej, do najczęściej wymienianych przyczyn zachowań trudnych (w szczególności o charakterze autostymulacyjnym i samouszkodzającym) należą:

ograniczenie stymulacji, dostarczanie nadmiernej stymulacji, stymulacja bez uwzględnienia preferencji sensorycznych, dyskomfort związany z długotrwałym przebywaniem w określonej pozycji (dotyczy to zwłaszcza osób wielorako niepełnosprawnych, które do każdej aktywności, np. przemieszczania się lub/i zmiany pozycji potrzebują fizycznej pomocy innych osób), w hałasie czy w niewłaściwej temperaturze. Mogą mieć na to wpływ także zaniedbania w zakresie higieny, zakłócenie schematu funkcjonowania (codziennej rutyny), brak ciekawych aktywności, deprywacja, zmęczenie, nuda, czy niedostosowanie proponowanych aktywności do poziomu rozwoju osoby (Wiśniewska, 2018, s. 20–21).

Dysfunkcje w obszarze poszczególnych systemów zmysłowych, które objawiają się często „nietypowym” dla otoczenia zachowaniem, mogą być odczytywane przez innych jako zachowania problemowe. Znaczący wpływ na ich nasilenie bądź też redukcję mają rodzice, terapeuci albo też inne osoby pozostające w najbliższym kręgu osoby z niepełnosprawnością. Eskalacja zachowań o charakterze autostymulacji, autoagresji, czy też innych uznawanych za niepożądane, wiązać się będzie przede wszystkim z niedostatecznym dostosowaniem aktywności i najbliższego otoczenia do potrzeb sensorycznych osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego tak istotne jest rozpoznanie specyficznych potrzeb w zakresie stymulacji zmysłowej oraz dostarczanie zróżnicowanych bodźców sensorycznych,

które nie tylko wzbogacą doświadczenie, ale także ochronią osobę z niepełnosprawnością przed deprywacją, jak i przestymulowaniem.

Punktem wyjścia dla interpretacji zachowań mogących wskazywać na zaburzenia przetwarzania sensorycznego powinna być obserwacja zachowania oraz odpowiednia aranżacja najbliższego otoczenia osoby z niepełnosprawnością uwzględniająca jej specyficzne potrzeby oraz preferencje. Zatem, aktywności sensomotoryczne dostosowane do indywidualnych potrzeb sensorycznych osób z niepełnosprawnością intelektualną powinny być integralną częścią procesu edukacyjno-terapeutycznego.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często przejawiają zaburzenia o charakterze nadreaktywności, podreaktywności czy też poszukiwania określonych doznań zmysłowych. Każde z tych zaburzeń wymaga odmiennej strategii pracy oraz organizacji najbliższego otoczenia.

Zadaniem specjalistów pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną powinno być odczytywanie i interpretowanie tych zachowań oraz przede wszystkim dostarczanie codziennej stymulacji na odpowiednim poziomie, w oparciu o ich potrzeby sensoryczne.

Bibliografia

- Arnwine B. (2016). *Rozpoczynanie terapii integracji sensorycznej*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Ayers A. J. (2015). *Dziecko a integracja sensoryczna*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Bieńkowska I. (2011). Wpływ zaburzeń integracji sensorycznej na rozwój i osiągnięcia dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W: E. Lubińska-Kościółek, K. Plutecka (red.), *Stymulowanie potencjału twórczego osób z różnymi potrzebami edukacyjnymi*. Kraków: Impuls, s. 217–224.
- Bogdashina O. (2003). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome: Different Sensory Experiences – Different Perceptual Worlds*. Great Britain: Athanem Press, Gateshead, Tyne and Wear.
- Emerson E. (1995). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities*. Cambridge University Press.
- Giczewska A. (2005). *Fenomen dotyku*. Środa Śląska: aCentrum Aneta Giczewska.
- Jodzis D. (2013). *Dysfunkcje integracji sensorycznej a sprawność językowa dzieci w młodszym wieku szkolnym*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Kohut D. (2013). *Zaburzenia przetwarzania sensorycznego*. W: Idem (red.) *Dziecko o specjalnych potrzebach w kręgu interdyscyplinarnej terapii*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 31–47.

- Koomar J., Kranowitz C., Szklut S., Balzer-Martin L., Haber E., Sava D.I. (2014). *Integracja sensoryczna. Odpowiedzi na pytania zadawane przez nauczycieli. Formularze, listy kontrolne i praktyczne narzędzia dla nauczycieli i rodziców*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Kościelak R. (1989). *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Kranowitz C.S. (2012). *Nie-zgrane dziecko. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego – diagnoza i postępowanie*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Krzysztofik K. (2016). *Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z zaburzeniami z autystycznego spektrum (ASD) – teoretyczne podstawy i praktyczne wskazania*. W: W. Otrębski, K. Mariańczyk (red.), *Przepis na rehabilitację. Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością*. Gdańsk: Harmonia Universalis, s. 75–94.
- Lew-Koralewicz A. (2018). Zachowania trudne a satysfakcja z życia matek dzieci i młodzieży w niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 11/2018(27), s. 54–65.
- Maas V. (1998). *Uczenie się przez zmysły*. Warszawa: WSiP.
- Miller L.J. (2016). *Dzieci w świecie doznań. Jak pomóc dzieciom z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego?* Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Odowska-Szlachcic B. (2010). *Metoda integracji sensorycznej we wspomaganie rozwoju mowy u dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Piszczyk M. (2007). *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Przyrowski Z. (2001). *Integracja sensoryczna. Wprowadzenie do teorii, diagnozy i terapii*. Warszawa: Empis.
- Stec J. (2006). *Stymulacja czuciowa w rozwoju dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*. W: A. Czapiga (red.), *Psychospołeczne problemy w rozwoju dziecka. Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, s. 98–111.
- Wiśniewska M. (2016). *Profil Sensoryczny Dziecka (PSD) – model diagnozy profilu sensorycznego dzieci z zaburzeniami w rozwoju*. Gdańsk: Pracownia Testów Psychologicznych i Pedagogicznych.
- Wiśniewska M. (2018). Zachowania trudne u dzieci i osób dorosłych z zaburzeniami w rozwoju i ich związek z reaktywnością sensoryczną. *Integracja sensoryczna*, 3(18), s. 20–26.
- Wolska D., Pisarek A. (2006). *Znaczenie stymulacji zmysłów w terapii dzieci z głęboką niepełnosprawnością*. W: J. Baran, S. Olszewski (red.), *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 689–700.
- Yack E., Aquilla P., Sutton S. (2014). *Tworzenie więzi poprzez integrację sensoryczną*. Gdańsk: Harmonia Universalis.

Katarzyna Pająk

Instytut Pedagogiki Specjalnej
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ORCID: 0000-0002-6829-4805

DOI 10.24917/9788380847033.6

Plany życiowe a wartości preferowane przez niepełnosprawnych intelektualnie wychowanków zakładów poprawczych

Plany życiowe i wartości – analiza terminologiczna

Wokół pojęcia „plany życiowe” – jak słusznie zauważa Łucja Łukaszewicz (1973) – brak jest jasności i precyzji. Istnieje wiele terminów pokrewnych, takich jak na przykład: marzenia, perspektywy życiowe, aspiracje. Potwierdzają to również inni badacze. Małgorzata Wolska-Długosz (2012) analizuje następujące pojęcia bliskie aspiracjom: życzenia, dążenia, wartości, orientacje, plany życiowe, perspektywy, oczekiwania. Ryszard Borowicz (1980) wskazuje na niejednoznaczność pojęcia „plany życiowe” i wymienia pojęcia pokrewne, takie jak: perspektywy życiowe, marzenia, aspiracje. Z kolei Bożena Pactwa (2011) zauważa, że do terminu „plany życiowe” zbliżone jest pojęcie „zamierzeń”.

M. Wolska-Długosz (2012) wymienia szereg czynników, które mają wpływ na decyzje związane z przyszłością – są to czynniki wewnętrzne (odnoszące się do osoby) i zewnętrzne (powiązane ze środowiskiem zewnętrznym). Czynniki wewnętrzne odnoszą się do poziomu rozwoju ogólnego (poznawczego, społecznego, osobowości, samowiedzy, wiedzy o świecie) oraz cech indywidualnych (inteligencji, zdolności specjalnych,

zainteresowań, cech osobowości, stanu zdrowia). Z kolei czynniki zewnętrzne dzielą się na czynniki środowiskowe (sytuacja społeczna, rodzinna, szkolna) i sytuacyjne (oddziaływania wychowawcze w domu, w szkole i innych instytucjach oraz oddziaływania w grupie rówieśniczej).

Analizując drugi z kluczowych w tym opracowaniu terminów, należy stwierdzić, że pojęcie wartości możemy odnosić do takich dziedzin nauki, jak: filozofia, teologia, psychologia, socjologia czy też prawo. Wartości nieodłącznie wiążą się z tym, co cenne dla danego człowieka, stąd też termin ten ma związek z celami, do których dąży człowiek. Wartości odnoszą się także do tych wszystkich spraw, które stanowią sens dla danej jednostki (Jarmoch, 2010). Urszula Tyluś (2010) wskazuje także na to, że wobec wartości człowiek wyraża szacunek, a wyrazem preferowanych wartości są zachowania i przekonania. Wartości oraz normy społeczne charakteryzują się podobnymi właściwościami. Są uwarunkowane kulturowo i opierają się na pewnych standardach (Kozłowski, 2016). Na system wartości mają wpływ czynniki takie, jak: praca, pozycja zawodowa, pełniona rola, a także wpływy grupowe (Perchla-Włosik, 2012). Podstawowym nośnikiem wartości jest rodzina. To właśnie w rodzinie odbywa się przekaz i wymiana wartości. Pod wpływem wartości przekazywanych w rodzinie kształtuje się osobowość dziecka (Jarmoch, 2010).

Odnosząc się do tematyki przestępczości, napotkamy termin „wartości negatywne”. Jest on pozornie niespójny, jednak jak wskazuje Ernest Magda (2007, s. 25) znaczenia nabiera tutaj motywacja jako *kluczowy wymiar różnicujący poszczególne wartości*. Jak zauważa autor, u recydywistów dominuje hedonistyczny system wartości, który ukierunkowuje postępowanie jednostki na wszystko to, co związane jest z doznawaniem przyjemności. Na hedonizmie oparte są także plany życiowe recydywistów. W związku z tym pomoc postpenitencjarna powinna być kontynuacją procesu resocjalizacji, który ma nakierować jednostkę na przebudowanie jej systemu wartości. Stąd też nie jest wystarczająca jedynie pomoc materialna dla osoby opuszczającej placówkę izolacyjną.

Metodologiczne podstawy badań własnych

Celem podjętych badań było zdobycie informacji na temat związku między planami życiowymi a preferowanymi przez wychowanków zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych wartościami.

Postawiony problem badawczy przybrał postać następującego pytania: *Jaki jest związek pomiędzy preferowanymi przez wychowanków zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych wartościami a ich planami życiowymi?* Do tego problemu badawczego została sformułowana następująca hipoteza badawcza: *Im bardziej wychowanek zakładu poprawczego resocjalizacyjno-rewalidacyjnego preferuje wartości związane z pracą zawodową, edukacją, założeniem rodziny, tym jego plany życiowe w tych obszarach są bardziej skonkretyzowane i ukierunkowane na realizację tych wartości.*

W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. Z kolei do analizy statystycznej wykorzystano test chi kwadrat. Technikami badawczymi zastosowanymi w badaniach były: wywiad oraz ankieta.

Wykorzystanym narzędziem badawczym był *Test Wyboru Wartości Moralnych* opracowany przez Czesława Matuszewicza (w modyfikacji Andrzeja Giryńskiego, 1996). Składa się on z opisu 20 stylów życia. Są nimi kolejno: styl wygodnictwa, społecznika, konsumpcyjny, władczy, autorytetu moralnego, twórczo-perfekcjonistyczny, hedonistyczny, patriotyczny, ciułająco-mieszczanski, obserwatora, cyganeryjny, eschatologiczny, cwaniaka życiowego, człowieka czynu, domatora, mizantropa, życia dla miłości, oportunisty, profesjonalisty, cyniczno-sceptyczny. Każdy z powyższych stylów odnosi się do następujących wartości: wartość wygody życia, wartość społecznej aktywności, wartość konsumpcji, wartość władzy, wartość autorytetu moralnego, wartość hedonizmu, wartość twórczego działania, wartość patriotyzmu, wartość oszczędności, wartość biernej obserwacji, wartości estetyczne, wartość eschatologiczna, wartość cwaniactwa, wartość czynu, wartość życia rodzinnego, wartość mizantropii, wartość miłości, wartość oportunisty, wartość sukcesu w pracy, wartość cynizmu. Wychowankowie mieli za zadanie zapoznać się z każdym stylem życia, a następnie odnieść się do niego poprzez wybór jednego z trzech możliwych stwierdzeń: podoba mi się; jest mi obojętny; nie podoba mi się. Badany, wybierając określony styl życia, wybiera jednocześnie preferowane wartości społeczno-moralne (Giryński, 1996).

Do badania planów życiowych skorzystano z kwestionariusza wywiadu na temat planów życiowych młodzieży autorstwa Beaty Górnickiej (2004) – zmodyfikowanego do potrzeb badań. W oryginale narzędzie składa się z 50 pytań mających charakter otwarty, półotwarty bądź zamknięty. Autorka ujęła wszystkie pytania w 5 podgrup tematycznych:

- ◆ zamierzenia i plany edukacyjno-zawodowe;
- ◆ cele i dążenia materialno-bytowe;
- ◆ plany osobiste i rodzinne;
- ◆ plany dotyczące czasu wolnego;
- ◆ wpływ innych osób na plany i zamierzenia życiowe.

W badaniach wzięło udział 38 wychowanków zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych, które zlokalizowane są w Tarnowie (województwo małopolskie), Witkowie (województwo wielkopolskie) i Sadowicach (województwo dolnośląskie). Są to jedyne w Polsce zakłady poprawcze, w których przebywają nieletnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które popełniły czyn karalny. Tak więc badaniem objęto całą populację osób, które spełniają dwa kryteria: niepełnosprawność intelektualna oraz pobyt w zakładzie poprawczym typu resocjalizacyjno-rewalidacyjnego. W badanej grupie 34 wychowanków posiadało niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim, natomiast 4 – niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym. Przedział wiekowy badanych chłopców mieścił się w granicach od 15 do 20 lat. Jeśli chodzi o środowisko rodzinne, to ponad 68% respondentów wychowywało się w rodzinie rozbitej, ponad 23% – w rodzinie półsierocyj, natomiast pozostali chłopcy (blisko 8%) – w rodzinie sierocyj. Żaden z badanych chłopców nie pochodził z rodziny pełnej.

Preferowane przez badanych wychowanków zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych wartości – prezentacja wyników badań własnych

Badani chłopcy w różny sposób komentowali poszczególne stwierdzenia. Jeden z nich, odnosząc się do pierwszego ze stylów życia („wygodnictwo”), powiedział, że *lepiej mówić o tym, co się czuje, bo wtedy można zrozumieć (DS)*. W opisie wspomnianego stylu życia pojawiło się bowiem stwierdzenie związane z tym, że osoba go preferująca nie dzieli się swoimi przeżyciami

z innymi ludźmi. Inny z wychowanków, odnosząc się do konsumpcyjnego stylu życia i chęci posiadania dużej ilości pieniędzy, powiedział, że *jak ktoś chce mieć więcej pieniędzy, to niech idzie do roboty* (HS). Ponadto dodał, że nie podoba mu się styl twórczo-perfekcjonistyczny, ponieważ malowanie, rzeźbienie i pisanie wierszy jest za trudne. Ten sam wychowanek powiedział, że jeśli ktoś lubi chodzić na zabawy, gdzie podawany jest alkohol (w odniesieniu do stylu hedonistycznego), to *potem są bójkі* (HS).

Ponizej przedstawiono dane dotyczące stosunku badanych chłopców do poszczególnych stylów/wartości życia. Każda z wartości przedstawiona była przy pomocy krótkiego opisu fikcyjnej osoby (płci męskiej lub żeńskiej) preferującej określony styl życia (na przykład fragment opisu stylu życia „wygodnictwo” brzmiał następująco: *Krzysztof/Ania ceni wygodę i spokój życia. Unika nieprzyjemnych sytuacji. Dąży do tego, aby wygodnie urządzić się w zacisznym mieszkaniu* itd.). Wychowankowie ustosunkowywali się do wymienionych stylów poprzez dokonanie wyboru spośród 3 możliwych opcji: akceptuję; jest mi obojętny; nie podoba mi się (odrzucaam).

Tabela 1. Wyrażane przez badanych wychowanków nastawienia do poszczególnych stylów życia

Styl życia/wartość	Stosunek badanych					
	akceptacja		obojętność		odrzucaenie	
	n	%	n	%	n	%
1. wygodnictwo/wartość wygody życia	20	52,6	13	34,2	5	13,2
2. społecznik/wartość społecznej aktywności	25	65,8	9	23,7	4	10,5
3. konsumpcyjny/wartość konsumpcji	17	44,7	9	23,7	12	31,6
4. władczy/wartość władzy	6	15,8	3	7,9	29	76,3
5. autorytetu moralnego/wartość autorytetu moralnego	21	55,3	8	21,1	9	23,7
6. twórczo-perfekcjonistyczny/wartość twórczego działania	20	52,6	12	31,6	6	15,8
7. hedonistyczny/wartość hedonizmu	5	13,2	11	28,9	22	57,9

8. patriotyczny/wartość patriotyzmu	24	63,2	9	23,7	5	13,2
9. ciułająco-mieszcząński/wartość oszczędności	11	28,9	16	42,1	11	28,9
10. obserwatora/wartość biernej obserwacji	6	15,8	17	44,7	15	39,5
11. cyganeryjny/wartość piękna	11	28,9	11	28,9	16	42,1
12. eschatologiczny/wartość eschatologiczna	21	55,3	12	31,6	5	13,2
13. cwaniaka życiowego/wartość cwaniactwa	11	28,9	7	18,4	20	52,6
14. człowieka czynu/wartość czynu	14	36,8	16	42,1	8	21,1
15. domatora/wartość życia rodzinnego	29	76,3	5	13,2	4	10,5
16. mizantropa/wartość mizantropii	2	5,3	12	31,6	24	63,2
17. dla miłości/wartość miłości	26	68,4	9	23,7	3	7,9
18. oportunisty/wartość oportunisty	6	15,8	8	21,1	24	63,2
19. profesjonalisty/wartość sukcesu w pracy	16	42,1	16	42,1	6	15,8
20. cyniczno-sceptyczny/wartość cynizmu	8	21,1	11	28,9	19	50,0

Jak wynika z powyższej tabeli, wartości najwyższej uznawane przez badanych wychowanków są następujące: życie rodzinne, miłość i społeczna aktywność. Najniżej cenionymi wartościami są natomiast: władza, hedonizm oraz mizantropia. Badania A. Giryńskiego (1996) wykazały, że zarówno dla dziewcząt, jak i dla chłopców z lekką niepełnosprawnością intelektualną najbardziej cenioną wartością był autorytet moralny. Życie rodzinne, czyli wartość najbardziej ceniona wśród wychowanków zakładów poprawczych, w grupie badanej przez A. Giryńskiego (1996) znalazła się u chłopców na dziewiątej pozycji, natomiast u dziewcząt – na siódmej.

Powyższa tabela wskazuje na to, że wartości najbardziej obojętne dla badanych chłopców, to kolejno: wartość biernej obserwacji, wartość czynu oraz wartość oszczędności. W najmniejszym stopniu wychowankowie wykazują obojętność w stosunku do władzy, życia rodzinnego i autorytetu

moralnego. Badania A. Giryńskiego (1996, s. 80) wykazały, że najbardziej obojętną wartością dla obu płci jest bierność. Na drugim miejscu badani chłopcy z lekką niepełnosprawnością intelektualną wymienili oportunistyczny, natomiast dziewczęta z lekką niepełnosprawnością intelektualną – wartości estetyczne, piękno. Na trzeciej pozycji wśród najbardziej obojętnych wartości znalazły się: w przypadku chłopców – wartości eschatologiczne, natomiast w przypadku dziewcząt – działanie twórcze.

Najbardziej odrzucaną przez chłopców wartością jest władza. Na kolejnych pozycjach znalazły się wartości dotyczące oportunistycznego i mizantropii. Najmniej odrzucane wartości to: społeczna aktywność, miłość i życie rodzinne, tj. te wartości, które były przez chłopców najczęściej wybierane i akceptowane. Badania A. Giryńskiego (1996) wykazały, że badana przez niego młodzież z lekką niepełnosprawnością intelektualną – zarówno dziewczęta, jak i chłopcy – w największym stopniu odrzucali hedonizm, cwaniactwo życiowe i cynizm.

Plany życiowe a preferowane przez wychowanków zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych wartości – wyniki analizy statystycznej

Poniższe analizy zostały wykonane przy użyciu testu chi kwadrat. Wyniki „p” zapisane pogrubioną czcionką wskazują na istotność różnic między wartościami preferowanymi przez wychowanków z uwzględnieniem ich planów życiowych. Ze względu na dużą liczbę uzyskanych danych, zamieszczono tabele zbiorcze odnoszące się jedynie do tych danych, które wskazują na statystycznie istotny związek między rozpatrywanymi zmiennymi.

I. Styl życia: wygodnictwo/wartość wygody życia

Uzyskane dane wskazują na to, że stopień preferowania wartości wygody życia nie różnicuje planów życiowych badanych chłopców. Obserwacje te dotyczą wszystkich analizowanych obszarów tworzących plany życiowe. Można zatem stwierdzić, że preferowanie stylu życia związanego ze spokojem oraz wygodą nie wpływa na plany życiowe wychowanków zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych.

2. Styl życia: społecznik/wartość społecznej aktywności

Tabela 2. Plany dotyczące czasu wolnego a preferowanie przez badanych chłopców wartości społecznej aktywności

Plany dotyczące czasu wolnego	Wartość społecznej aktywności
Plany dotyczące tego, co badani chłopcy będą robili w wolnym czasie	$p=0,0064$

Zastosowano: test chi kwadrat

Uzyskane dane wskazują na to, że istotne różnice w wartości społecznej aktywności z uwzględnieniem planów życiowych badanych chłopców uzyskano w obszarze planów dotyczących czasu wolnego ($p=0,0064$).

Tabela 3. Wartość społecznej aktywności z uwzględnieniem tego, w jaki sposób chcieliby spędzać wolny czas badani chłopcy

Plany dotyczące czasu wolnego							p*
Co chciałbyś robić w wolnym czasie?	Wartość społecznej aktywności						
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Chodzić na imprezy	2	50,0	1	11,1	–	–	0,0064
Odpoczywać	–	–	5	55,6	5	20,0	
Zajmować się domem	1	25,0	2	22,2	13	52,0	
Zajmować się rodziną	1	25,0	1	11,1	7	28,0	
RAZEM	4	100,0	9	100,0	25	100,0	

*Test chi kwadrat

Powyższa tabela wskazuje na to, że chłopcy preferujący wartość społecznej aktywności chcieliby w wolnym czasie zajmować się przede wszystkim rodziną i domem. Wychowankowie, którzy nie preferują omawianej wartości, w znacznie mniejszym stopniu planują spędzać czas z bliskimi osobami. Chodzenie na imprezy planują ci wychowankowie, dla których wartość społecznej aktywności nie ma dużego znaczenia. Osoby preferujące wartość społecznej aktywności są nastawione na pomoc innym i chcą, aby innym osobom żyło się lepiej. Otrzymane wyniki korespondują z założeniami, jakie przypisane są do omawianej wartości, a wykazane istotne różnice wydają się być logiczne i uzasadnione opisem takiego stylu życia.

3. Styl życia: konsumpcyjny/wartość konsumpcji

Uzyskane dane wskazują na brak istotnych różnic między stopniem preferowania przez chłopców wartości konsumpcji po uwzględnieniu ich planów życiowych. Można zatem stwierdzić, że w odniesieniu do badanych chłopców preferowanie wartości skoncentrowanej na pełnym korzystaniu z życia (poprzez na przykład uczestnictwo w rozrywkach) nie wpływa na kierunek planów życiowych.

4. Styl życia: władczy/wartość władzy, dominowania

Tabela 4. Cele i dążenia materialno-bytowe a preferowanie przez badanych chłopców wartości władzy, dominowania

Cele i dążenia materialno-bytowe	Wartość władzy, dominowania
Plany dotyczące sposobu uzyskania własnego mieszkania	$p=0,0386$

Zastosowano: test chi kwadrat

Tabela 5. Plany osobiste i rodzinne a preferowanie przez badanych chłopców wartości władzy, dominowania

Plany osobiste i rodzinne	Wartość władzy, dominowania
Najważniejsze sprawy w życiu osobistym badanych chłopców	$p=0,0390$

Zastosowano: test chi kwadrat

Z danych zamieszczonych powyżej można wywnioskować, że istotne różnice w zakresie wartości władzy, dominowania wykazano w dwóch obszarach – planów dotyczących uzyskania własnego mieszkania oraz najważniejszych spraw w życiu osobistym chłopców.

Poniżej zaprezentowano tabelę odnoszącą się do wartości władzy, dominowania w odniesieniu do tego, w jaki sposób badani wychowankowie chcieliby uzyskać własne mieszkanie.

Tabela 6. Wartość władzy, dominowania z uwzględnieniem tego, w jaki sposób badani chłopcy planują uzyskać własne mieszkanie

Cele i dążenia materialno-bytowe							
W jaki sposób uzyskasz własne mieszkanie?	Wartość władzy, dominowania						p*
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Dzięki komuś innemu	4	13,79	–	–	–	–	0,0386
Nie wiem	4	13,79	–	–	4	66,67	
Dzięki własnemu wysiłkowi	21	72,41	3	100	2	33,33	
RAZEM	29	100,0	3	100	6	100,0	

*Test chi kwadrat

Tabela umieszczona powyżej wskazuje na to, że własnym wysiłkiem chcą uzyskać mieszkanie ci wychowankowie, którym nie podoba się wartość władzy, dominowania. Z kolei chłopcy, którzy preferują omawianą wartość, wiedzą, w jaki sposób chcieliby uzyskać własne mieszkanie. Być może takie wyniki świadczą o tym, że wychowankowie, którzy nie chcą zdobyć władzy, polegają na sobie i chcą własnym wysiłkiem zdobyć mieszkanie. Nie chcą kierować innymi, którzy wyręczyliby ich w poszukiwaniach i staraniach. Być może chcą mieć poczucie, że to właśnie oni sami kierują swoim życiem i mają na nie wpływ.

Następna tabela prezentuje wyniki odnoszące się do wartości władzy, dominowania z uwzględnieniem tego, co jest najważniejsze w życiu wychowanków zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych.

Tabela 7. Wartość władzy, dominowania z uwzględnieniem tego, co jest najważniejsze w życiu osobistym badanych chłopców

Plany osobiste i rodzinne							
Co jest najważniejsze w twoim życiu osobistym?	Wartość władzy, dominowania						p*
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Rodzina	23	79,31	1	33,33	2	33,33	0,0390
Nie wiem	3	10,34	2	66,67	2	33,33	

Coś innego/ktoś inny	3	10,34	–	–	2	33,33	
RAZEM	29	100,00	3	100,00	6	100,00	

*Test chi kwadrat

Dane znajdujące się powyżej wskazują na to, że istnieje istotna różnica w stopniu uznawania wartości władzy, dominowania z uwzględnieniem tego, co jest najważniejsze w życiu osobistym wychowanków ($p=0,390$). Różnica ta polega na tym, że rodzina jest najważniejsza dla tych badanych chłopców, którzy nie preferują wartości władzy, dominowania. Taki wynik wskazywać może na to, że wychowankowie dostrzegają to, że żyjąc w rodzinie, trzeba uwzględniać prawa innych osób, a nie dążyć do władzy nad nimi. Życie rodzinne wymaga bowiem wzajemnego wspierania się nie tylko w obliczu trudnej sytuacji, ale również w codzienności. Dominowanie nad innymi, wydawanie rozkazów zaburza spokojny rytm życia rodzinnego i powoduje brak poczucia bezpieczeństwa jej członków.

5. Styl życia: autorytetu moralnego/wartość autorytetu moralnego

Tabela 8. Plany osobiste i rodzinne a preferowanie przez badanych chłopców wartości autorytetu moralnego

Plany osobiste i rodzinne	Wartość autorytetu moralnego
Plany dotyczące zawarcia związku	$p=0,0345$

Zastosowano: test chi kwadrat

Można zauważyć, że w obrębie wartości autorytetu moralnego wykazano jedną istotną różnicę z uwzględnieniem planów życiowych badanych chłopców – w obszarze planów osobistych i rodzinnych. Szczegółowe dane zawarte są w poniższej tabeli.

Tabela 9. Wartość autorytetu moralnego z uwzględnieniem tego, jaki związek zamierzają zawrzeć badani chłopcy

Plany osobiste i rodzinne							
Jaki związek zamierzasz zawrzeć?	Wartość autorytetu moralnego						p^*
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Formalny	8	88,89	4	50	19	90,48	0,0345

Nieformalny	1	11,11	4	50	2	9,52	
RAZEM	9	100,00	8	100	21	100,00	

*Test chi kwadrat

Tabela znajdująca się powyżej wskazuje na to, że wychowankowie, którzy preferują wartość autorytetu moralnego, chcą zawrzeć związek formalny. Należy przypomnieć, że aprobatą takiego stylu życia związana jest z liczeniem się z opinią innych osób. W związku z tym, że zwieńczeniem życia w związku jest potwierdzenie tego formalnie (poprzez ślub cywilny bądź kościelny), badani chłopcy, którym ta wartość się podoba, planują być w takim związku.

6. Styl życia: twórczo-perfekcjonistyczny/wartość twórczego działania

Tabela 10. Plany edukacyjno-zawodowe a preferowanie przez badanych chłopców wartości twórczego działania

Plany edukacyjno-zawodowe	Wartość twórczego działania
Zamiary dotyczące pracy w zawodzie, którego uczą się badani chłopcy	p=0,0103
Plany dotyczące funkcji, jaką badani chłopcy chcieliby pełnić w swoim miejscu pracy	p=0,0294

Zastosowano: test chi kwadrat

Tabela 11. Plany osobiste i rodzinne a preferowanie przez badanych chłopców wartości twórczego działania

Plany osobiste i rodzinne	Wartość twórczego działania
Chęć posiadania dzieci	p=0,0071

Zastosowano: test chi kwadrat

W wyniku analiz statystycznych uzyskano trzy istotne różnice w wartości twórczego działania z uwzględnieniem planów życiowych badanych chłopców przebywających na terenie zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych. Wszystkie wykazane różnice prezentują tabele zamieszczone poniżej.

Tabela 12. Wartość twórczego działania z uwzględnieniem tego, czy badani chłopcy zamierzają pracować w zawodzie, którego się uczą

Plany edukacyjno-zawodowe							p*
Czy zamierzasz pracować w zawodzie, którego się uczysz?	Wartość twórczego działania						
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Tak	2	33,33	3	25	16	80	0,0103
Nie wiem	–	–	3	25	1	5	
Nie	4	66,67	6	50	3	15	
RAZEM	6	100,00	12	100	20	100	

*Test chi kwadrat

Powyższa tabela wskazuje na to, że wychowankowie preferujący wartość twórczego działania zamierzają pracować w zawodzie, którego się uczą. Z kolei chłopcy, dla których ta wartość nie odgrywa dużego znaczenia, nie mają takich planów. Taki wynik wydaje się być kłopotliwy w interpretacji, gdyż osoba preferująca styl twórczego działania lubi działać w sposób oryginalny i szuka wielu informacji na temat tego, czym jest zainteresowana. Ponadto ceni wartości artystyczne. Natomiast zawody, których uczą się badani chłopcy, w małym stopniu pozwalają na taką działalność. W pewnym stopniu zawód ślusarza – szczególnie preferowany przez wychowanków – pozwala na podjęcie działań oryginalnych, odmiennych od schematów.

Kolejna z tabeli odnosi się do wykazanych istotnych różnic w wartości twórczego działania z uwzględnieniem funkcji, jaką chcieliby pełnić badani chłopcy w miejscu pracy.

Tabela 13. Wartość twórczego działania z uwzględnieniem tego, jaką funkcję chcieliby pełnić badani chłopcy w swoim miejscu pracy

Plany edukacyjno-zawodowe							p*
Kim chciałbyś być w swoim miejscu pracy?	Wartość twórczego działania						
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Zwykłym pracownikiem	2	33,33	11	91,67	15	75	0,0294
Kierownikiem	4	66,67	1	8,33	5	25	
RAZEM	6	100	12	100	20	100	

*Test chi kwadrat

Zastosowany do analizy statystycznej test chi kwadrat wykazał, że wychowankowie, którym wartość twórczego działania jest obojętna, planują być zwykłymi pracownikami, natomiast funkcję kierowniczą chcieliby pełnić ci chłopcy, którym nie podoba się omawiana wartość.

Następna tabela prezentuje wyniki dotyczące wartości twórczego działania z uwzględnieniem planów związanych z posiadaniem przez wychowanków dzieci.

Tabela 14. Wartość twórczego działania z uwzględnieniem tego, czy badani chłopcy chcieliby mieć dzieci

Plany osobiste i rodzinne							
Czy chcesz mieć dzieci?	Wartość twórczego działania					p*	
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N		%
Tak	2	33,33	10	83,33	17	85	0,0071
Nie wiem	–	–	1	8,33	2	10	
Nie	4	66,67	1	8,33	1	5	
RAZEM	6	100	12	100	20	100	

*Test chi kwadrat

Analizy statystyczne wykazały, że chłopcy, którzy preferują wartość twórczego działania, chcą mieć w przyszłości dzieci. Z kolei nie chcą ich posiadać ci wychowankowie, którym nie podoba się omawiana wartość.

7. Styl życia: hedonistyczny/wartość hedonizmu

Analizy statystyczne przeprowadzone w obrębie wartości hedonizmu z uwzględnieniem planów życiowych badanych chłopców nie wykazały istnienia istotnych różnic. Można zatem stwierdzić, że preferowanie przyjemności, zabawy, używek i nieprzestrzeganie zasad moralnych nie wpływa istotnie na plany życiowe badanych wychowanków zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych.

8. Styl życia: patriotyczny/wartość patriotyzmu

Dane zawarte w powyższych tabelach wskazują na to, że nie wykazano istotnych różnic w zakresie stopnia preferowania wartości patriotyzmu po uwzględnieniu planów życiowych badanych chłopców. Można wobec tego stwierdzić, że miłość i poświęcenie dla ojczyzny, szacunek dla polskich obyczajów nie są wartościami decydującymi o planach życiowych badanych wychowanków.

9. Styl życia: ciułająco-mieszczański/wartość oszczędności

Tabela 15. Cele i dążenia materialno-bytowe a preferowanie przez badanych chłopców wartości oszczędności

Cele i dążenia materialno-bytowe	Wartość oszczędności
Plany dotyczące wyjazdu za granicę	p=0,0304

Zastosowano: test chi kwadrat

Powyższe dane wskazują na to, że istotne różnice w zakresie preferowania wartości oszczędności wykazano w jednym z analizowanych obszarów – celów i dążeń materialno-bytowych. Wyniki zaprezentowane są w poniższej tabeli.

Tabela 16. Wartość oszczędności z uwzględnieniem tego, czy badani chłopcy chcieliby wyjechać za granicę

Cele i dążenia materialno-bytowe							p*
Czy chciałbyś wyjechać za granicę?	Wartość oszczędności						
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Tak	6	54,55	9	56,25	4	36,36	0,0304
Nie wiem	1	9,09	7	43,75	2	18,18	
Nie	4	36,36	–	–	5	45,45	
RAZEM	11	100	16	100	11	100	

*Test chi kwadrat

Jak wynika z zamieszczonych w tabeli danych, wychowankowie, którzy prezentują obojętne lub negatywne nastawienie do wartości oszczędności,

planują wyjazd za granicę. Można zatem wnioskować, że być może badani chłopcy kojarzą wyjazd za granicę z możliwością zarobku większych pieniędzy, niż udałoby się to osiągnąć, pracując w Polsce. Stąd też tak kształtują się ich plany w tym obszarze.

10. Styl życia: obserwatora/wartość biernej obserwacji

Tabela 17. Plany edukacyjno-zawodowe a preferowanie przez badanych chłopców wartości biernej obserwacji

Plany edukacyjno-zawodowe	Wartość biernej obserwacji
Zawód, który chcą zdobyć badani chłopcy	$p=0,0105$

Zastosowano: test chi kwadrat

Tabela 18. Cele i dążenia materialno-bytowe a preferowanie przez badanych chłopców wartości biernej obserwacji

Cele i dążenia materialno-bytowe	Wartość biernej obserwacji
Plany dotyczące sposobu uzyskania własnego mieszkania	$p=0,0307$

Zastosowano: test chi kwadrat

Analizując powyższe wyniki, można zauważyć, że wykazano dwie istotne różnice w zakresie preferowania wartości biernej obserwacji po uwzględnieniu planów edukacyjno-zawodowych oraz celów i dążeń materialno-bytowych. Wspomniane różnice ilustrują poniższe tabele.

Tabela 19. Wartość biernej obserwacji z uwzględnieniem tego, jaki zawód chcieliby wykonywać badani chłopcy

Plany edukacyjno-zawodowe							
Jaki zawód chcesz zdobyć?	Wartość biernej obserwacji						p^*
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Pracownicy usług i sprzedawcy	4	26,67	–	–	–	–	0,0105
Robotnicy przemysłowi i rzemieślnicy	6	40	16	94,12	4	66,67	
Technicy i inny średni personel	3	20	–	–	–	–	

Inne	2	13,33	1	5,88	2	33,33	
RAZEM	15	100	17	100	6	100	

*Test chi kwadrat

Powyższa tabela wskazuje na to, że wychowankowie, którzy preferują wartość biernej obserwacji, chcą wykonywać zawody z kategorii: robotnicy przemysłowi i rzemieślnicy. W związku z tym, że wyniki odnoszące się do tego pytania (i do stopnia preferowania omawianej wartości) nie były mocno zróżnicowane, należy je analizować z ostrożnością i dystansem tak, aby nie dokonać nadinterpretacji danych.

Następna z tabeli odnosi się do wartości biernej obserwacji z uwzględnieniem planów dotyczących samodzielnego mieszkania.

Tabela 20. Wartość biernej obserwacji z uwzględnieniem tego, w jaki sposób badani chłopcy uzyskają własne mieszkanie

Cele i dążenia materialno-bytowe							
W jaki sposób uzyskasz własne mieszkanie?	Wartość biernej obserwacji						p*
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Dzięki komuś innemu	2	13,33	–	–	2	33,33	0,0307
Nie wiem	2	13,33	3	17,65	3	50,00	
Dzięki własnemu wysiłkowi	11	73,33	14	82,35	1	16,67	
RAZEM	15	100,00	17	100,00	6	100,00	

*Test chi kwadrat

Dane znajdujące się powyżej pozwalają stwierdzić, że istnieje istotna różnica w zakresie preferowania wartości biernej obserwacji w związku z tym, w jaki sposób badani chłopcy chcą uzyskać własne mieszkanie ($p=0,0307$). Różnica ta polega na tym, że uzyskać mieszkanie własnym wysiłkiem chcą ci badani chłopcy, dla których wartość biernej obserwacji jest obojętna. Można zatem wnioskować, że chłopcy, którzy chcą zdobyć mieszkanie własnym wysiłkiem, lubią działać i mieć aktywny wpływ na swoje życie, stąd też nie preferują wartości opartej na biernej obserwacji.

11. Styl życia: cyganeryjny/wartość piękna, wartości estetyczne

Nie wykazano istotnych różnic w stopniu preferencji wartości piękna po uwzględnieniu planów życiowych wychowanków zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych. Można zatem przyjąć, iż stopień uznawania omawianej wartości nie jest czynnikiem współdecydującym o planach życiowych badanych chłopców.

12. Styl życia: eschatologiczny/wartość eschatologiczna

Tabela 21. Cele i dążenia materialno-bytowe a preferowanie przez badanych chłopców wartości eschatologicznej

Cele i dążenia materialno-bytowe	Wartość eschatologiczna
Plany dotyczące sposobu uzyskania własnego mieszkania	p=0,0028

Zastosowano: test chi kwadrat

Jak wynika z powyżej przedstawionych danych, stwierdzono jedną istotną różnicę w stopniu preferencji wartości eschatologicznej z uwzględnieniem celów i dążeń materialno-bytowych badanych chłopców dotyczącą planów w zakresie uzyskania własnego mieszkania.

Tabela 22. Wartość eschatologiczna z uwzględnieniem tego, w jaki sposób badani chłopcy uzyskają własne mieszkanie

Cele i dążenia materialno-bytowe							
W jaki sposób uzyskasz własne mieszkanie?	Wartość eschatologiczna						p*
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Dzięki komuś innemu	–	–	–	–	4	19,05	0,0028
Nie wiem	4	80	3	25	1	4,76	
Dzięki własnemu wysiłkowi	1	20	9	75	16	76,19	
RAZEM	5	100	12	100	21	100,00	

*Test chi kwadrat

Zdobyć mieszkanie poprzez własny wysiłek zamierzają chłopcy, którzy preferują wartość eschatologiczną charakteryzującą się cierpliwością. Z kolei nie wiedzą, jak zdobyć mieszkanie, ci wychowankowie, którzy nie preferują omawianej wartości. Niewątpliwie wszystko to, co odnosi się do wartości eschatologicznej, tj. pokora, wytrwałość i praca, jest niezbędne, aby uzyskać samodzielnie nie tylko mieszkanie, ale ogólnie osiągnąć coś w życiu. Bycie cierpliwym sprzyja osiągnięciu długofalowych celów, a takim jest zdobywanie własnego mieszkania. Wymaga to czasu i wytrwałości.

13. Styl życia: cwaniaka życiowego/wartość cwaniactwa

Tabela 23. Plany edukacyjno-zawodowe a preferowanie przez badanych chłopców wartości cwaniactwa

Plany edukacyjno-zawodowe	Wartość cwaniactwa
Najważniejsze aspekty pracy	p=0,0069

Zastosowano: test chi kwadrat

Tabela 24. Plany osobiste i rodzinne a preferowanie przez badanych chłopców wartości cwaniactwa

Plany osobiste i rodzinne	Wartość cwaniactwa
Najważniejsze sprawy w życiu osobistym badanych chłopców	p=0,0086

Zastosowano: test chi kwadrat

Można zauważyć, że wykazano dwie istotne różnice w zakresie preferencji wartości cwaniactwa po uwzględnieniu planów edukacyjno-zawodowych oraz planów osobistych i rodzinnych. Ilustrują je poniższe tabele.

Tabela 25. Wartość cwaniactwa z uwzględnieniem tego, co dla badanych chłopców jest najważniejsze w pracy

Co jest najważniejsze w pracy?	Plany edukacyjno-zawodowe						p*
	Wartość cwaniactwa						
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	0,0069
Aby była interesująca	15	75,0	6	85,7	3	27,3	
Przyjaciele i znajomi	3	15,0	1	14,3	–	–	

Dobre zarobki	1	5,0	–	–	4	36,4	
Aby była spokojna	1	5,0	–	–	4	36,4	
RAZEM	20	100,0	7	100,0	11	100,0	

*Test chi kwadrat

Można zauważyć, że wychowankowie, którzy zdecydowanie nie preferują wartości cwaniactwa, chcą, aby ich praca była interesująca. Z kolei ci badani chłopcy, którzy cenią tę wartość, oczekują, że ich praca będzie spokojna i będzie gwarantować dobre zarobki. Wartość cwaniactwa związana jest z chytrnością, niekiedy zarabianiem niezgodnie z prawem. Stąd też chłopcy, którzy nie preferują tej wartości, jednocześnie nie uważają za najważniejsze dobrych zarobków.

Poniższa tabela prezentuje dane statystyczne odnoszące się do wartości cwaniactwa z uwzględnieniem tego, co jest najważniejsze w życiu osobistym badanych chłopców.

Tabela 26. Wartość cwaniactwa z uwzględnieniem tego, co jest najważniejsze w życiu osobistym badanych chłopców

Plany osobiste i rodzinne							
Co jest najważniejsze w twoim życiu osobistym?	Wartość cwaniactwa						p*
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętne		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Rodzina	18	90	2	28,57	6	54,55	0,0086
Nie wiem	1	5	4	57,14	2	18,18	
Coś innego/ktoś inny	1	5	1	14,29	3	27,27	
RAZEM	20	100	7	100,00	11	100,00	

*Test chi kwadrat

Uzyskane dane pozwalają stwierdzić, że rodzina jest najważniejszą sprawą w życiu osobistym tych badanych chłopców, dla których wartość cwaniactwa nie odgrywa znaczącej roli. Z kolei wychowankowie, którym omawiana wartość jest obojętne, nie potrafili sprecyzować tego, co jest ważne w ich życiu osobistym. Wartość cwaniactwa związana jest z odrzucaniem uporządkowanego życia, stąd też nie preferują jej chłopcy, dla których najważniejsza jest rodzina.

14. Styl życia: człowieka czynu/wartość czynu

Tabela 27. Plany osobiste i rodzinne a preferowanie przez badanych chłopców wartości czynu

Plany osobiste i rodzinne	Wartość czynu
Chęć posiadania takiej rodziny, która byłaby podobna do tej, w której badani chłopcy zostali wychowani	p=0,0289

Zastosowano: test chi kwadrat

Jak wynika z tabeli znajdującej się powyżej, wykazano jedną istotną różnicę w stopniu preferowania wartości czynu po uwzględnieniu obszaru planów osobistych i rodzinnych.

Tabela 28. Wartość czynu z uwzględnieniem tego, czy badani chłopcy chcieliby mieć taką rodzinę, jak ta, w której zostali wychowani

Plany osobiste i rodzinne							p*
Czy chciałbyś, aby twoja własna rodzina była taka, jak ta, w której zostałeś wychowany?	Wartość czynu						
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Tak	2	25	2	12,5	8	57,14	0,0289
Nie	6	75	14	87,5	6	42,86	
RAZEM	8	100	16	100,0	14	100,00	

*Test chi kwadrat

Powyższa tabela pozwala stwierdzić, że chłopcy, którzy nie preferują wartości czynu, nie chcą, aby ich własna rodzina była podobna do tej, w której zostali wychowani. Z kolei wychowankowie preferujący wartość czynu w większym stopniu chcą powtórzyć taki model rodziny, jaki został stworzony w ich rodzinnym domu.

15. Styl życia: domatora/wartość życia rodzinnego

Tabela 29. Plany edukacyjno-zawodowe a preferowanie przez badanych chłopców wartości życia rodzinnego

Plany edukacyjno-zawodowe	Wartość życia rodzinnego
Plany po wyjściu z zakładu poprawczego	p=0,0075

Zastosowano: test chi kwadrat

Tabela 30. Plany osobiste i rodzinne a preferowanie przez badanych chłopców wartości życia rodzinnego

Plany osobiste i rodzinne	Wartość życia rodzinnego
Chęć posiadania dzieci	p=0,0131

Zastosowano: test chi kwadrat

Uzyskane dane wskazują na to, że wśród uzyskanych wyników znajdują się dwie istotne różnice w preferencji wartości życia rodzinnego. Odnotowano je po uwzględnieniu planów edukacyjno-zawodowych oraz planów osobistych i rodzinnych badanych chłopców. Wspomniane różnice prezentują tabele umieszczone poniżej.

Tabela 31. Wartość życia rodzinnego z uwzględnieniem tego, co chcieliby robić badani chłopcy po opuszczeniu zakładu poprawczego

Plany edukacyjno-zawodowe							
Co chcesz robić po wyjściu z zakładu poprawczego?	Wartość życia rodzinnego						p*
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Iść do pracy	1	25	4	80	26	89,66	0,0075
Robić coś innego	3	75	1	20	3	10,34	
RAZEM	4	100	5	100	29	100,00	

*Test chi kwadrat

Analizując uzyskane wyniki, należy stwierdzić, że chłopcy, którzy cenią wartość życia rodzinnego, po opuszczeniu zakładu poprawczego planują iść do pracy. Może to być wyraz odpowiedzialnego myślenia wychowanków, którzy mając na uwadze to, że rodzina stanowi dla nich dużą wartość, muszą pracować, aby ją utrzymać.

Tabela 32. Wartość życia rodzinnego z uwzględnieniem tego, czy badani chłopcy chcieliby mieć dzieci

Plany osobiste i rodzinne							
Czy chcesz mieć dzieci?	Wartość życia rodzinnego						p*
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
							0,0131

Tak	4	100	1	20	24	82,76	
Nie wiem	–	–	2	40	1	3,45	
Nie	–	–	2	40	4	13,79	
RAZEM	4	100	5	100	29	100,00	

*Test chi kwadrat

Tabela powyżej wskazuje na to, że istnieją istotne różnice w zakresie preferencji wartości życia rodzinnego w kontekście tego, czy badani chłopcy chcieliby mieć dzieci ($p=0,0131$). Wychowankowie, którzy cenią wartość życia rodzinnego, planują mieć dzieci, z kolei chłopcy, dla których ta wartość jest obojętna, nie chcą albo nie wiedzą, czy chcieliby je mieć.

16. Styl życia: mizantropa/wartość mizantropii

Tabela 33. Plany edukacyjno-zawodowe a preferowanie przez badanych chłopców wartości mizantropii

Plany edukacyjno-zawodowe	Wartość mizantropii
Plany po wyjściu z zakładu poprawczego	$p=0,0118$

Zastosowano: test chi kwadrat

Jak wynika z tabel zbiorczych zamieszczonych powyżej, stwierdzono jedną istotną różnicę w zakresie preferencji wartości mizantropii po uwzględnieniu planów życiowych chłopców po wyjściu z zakładu poprawczego.

Tabela 34. Wartość mizantropii z uwzględnieniem tego, co badani chłopcy chcieliby zrobić po opuszczeniu zakładu poprawczego

Plany edukacyjno-zawodowe							p*
Co chcesz zrobić po wyjściu z zakładu poprawczego?	Wartość mizantropii						
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Iść do pracy	23	95,83	7	58,33	1	50	0,0118
Robić coś innego	1	4,17	5	41,67	1	50	
RAZEM	24	100,00	12	100,00	2	100	

*Test chi kwadrat

Plany dotyczące podjęcia pracy po opuszczeniu zakładu poprawczego mają ci z badanych chłopców, dla których wartość mizantropii nie odgrywa znaczącej roli. Mizantrop jest osobą, która lubi samotność i nie planuje założenia rodziny, dlatego też badani, dla których wartość rodziny jest ważna, planują iść do pracy – omawiane wyniki wykazują zbieżność i tworzą logiczną całość z poprzednimi, odnoszącymi się do wartości życia rodzinnego z uwzględnieniem planów dotyczących tego, co wychowankowie chcieliby robić po wyjściu z zakładu poprawczego.

17. Styl życia: dla miłości/wartość miłości

Tabela 35. Plany osobiste i rodzinne a preferowanie przez badanych chłopców wartości miłości

Plany osobiste i rodzinne	Wartość miłości
Chęć posiadania dzieci	p=0,0256

Zastosowano: test chi kwadrat

Podczas analizy statystycznej wykazano istotną różnicę w zakresie preferowania wartości miłości po uwzględnieniu tego, czy badani chłopcy chcieliby posiadać dzieci.

Tabela 36. Wartość miłości z uwzględnieniem tego, czy badani chłopcy chcieliby mieć dzieci

Plany osobiste i rodzinne							p*
Czy chcesz mieć dzieci?	Wartość miłości						
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Tak	2	66,67	4	44,44	23	88,46	0,0256
Nie wiem	1	33,33	1	11,11	1	3,85	
Nie	–	–	4	44,44	2	7,69	
RAZEM	3	100,00	9	100,00	26	100,00	

*Test chi kwadrat

Można zauważyć, że chłopcy, którzy chcieliby mieć dzieci, preferują i cenią wartość miłości. Wyniki te korespondują z poprzednimi, które związane były z wartością życia rodzinnego. Badani, którzy preferują i cenią

wartość miłości i życia rodzinnego, chcą mieć dzieci i pracować. Takie wyniki tworzą pozytywny obraz badanych jako osób odpowiedzialnych za przyszłe potomstwo i ceniących wartość rodziny oraz pracy.

18. Styl życia: oportunisty/wartość oportunizmu

Tabela 37. Plany edukacyjno-zawodowe a preferowanie przez badanych chłopców wartości oportunizmu

Plany edukacyjno-zawodowe	Wartość oportunizmu
Najważniejsze aspekty pracy	p=0,0008

Zastosowano: test chi kwadrat

Tabela 38. Plany osobiste i rodzinne a preferowanie przez badanych chłopców wartości oportunizmu

Plany osobiste i rodzinne	Wartość oportunizmu
Chęć posiadania dzieci	p=0,0297

Zastosowano: test chi kwadrat

Można zauważyć, że w toku analizy statystycznej, z wykorzystaniem testu chi kwadrat, odnotowano istotne różnice w zakresie stopnia preferowania wartości oportunizmu między chłopcami wyrażającymi inne podejście do tego, co jest najważniejsze w pracy (plany edukacyjno-zawodowe) i kwestii posiadania dzieci (plany osobiste i rodzinne).

Tabela 39. Wartość oportunizmu z uwzględnieniem tego, co dla badanych chłopców jest najważniejsze w pracy

Plany edukacyjno-zawodowe							
Co jest najważniejsze w pracy?	Wartość oportunizmu						p*
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Aby była interesująca	15	62,5	7	87,5	2	33,3	0,0008
Przyjaciele i znajomi	4	16,7	–	–	–	–	
Dobre zarobki	–	–	1	12,5	4	66,7	
Aby była spokojna	5	20,8	–	–	–	–	
RAZEM	24	100,0	8	100,0	6	100,0	

*Test chi kwadrat

Tabela znajdująca się powyżej wskazuje na to, że chłopcy, dla których wartość oportunistu nie jest ważna, chcą, aby ich praca była interesująca. Z kolei wychowankowie ceniący tę wartość chcieliby, aby ich praca zapewniała dobre zarobki. Spokój w pracy cenią szczególnie chłopcy, którzy nie preferują wartości „oportunistu” związanej z uległością i niechęcią do podejmowania decyzji.

Następna istotna różnica została wykazana w zakresie preferowania wartości oportunistu rozpatrywanej w kontekście chęci posiadania dzieci przez badanych chłopców.

Tabela 40. Wartość oportunistu z uwzględnieniem tego, czy badani chłopcy chcieliby mieć dzieci

Plany osobiste i rodzinne							p*
Czy chcesz mieć dzieci?	Wartość oportunistu						
	Nie podoba mi się		Jest mi obojętna		Podoba mi się		
	N	%	N	%	N	%	
Tak	18	75,0	7	87,5	4	66,6	0,0297
Nie wiem	–	–	1	12,5	2	33,3	
Nie	6	25,0	–	–	–	–	
RAZEM	24	100,0	8	100,0	6	100,0	

*Test chi kwadrat

Można zauważyć, że wychowankowie zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych niepreferujący wartości oportunistu chcą mieć dzieci. Odnosząc się do znaczenia tej wartości, należy zauważyć, że osoba ją ceniąca nie lubi podejmować decyzji, chce, żeby ktoś nią kierował, jest uległa. Można zatem twierdzić, że wychowankowie, którzy chcą mieć dzieci, nie przejawiają takich cech.

19. Styl życia: profesjonalisty/wartość sukcesu w pracy

Analizując wyniki analizy statystycznej z zastosowaniem testu chi kwadrat, można zauważyć, że wartość sukcesu w pracy nie pozostaje w istotnym związku z planami życiowymi badanych chłopców. Wobec tego można stwierdzić, że wśród badanych wychowanków zakładów poprawczych

resocjalizacyjno-rewalidacyjnych poświęcenie się pracy jako wartości nie wpływa istotnie na ich życiowe plany.

20. Styl życia: cyniczno-sceptyczny/wartość cynizmu

Można zauważyć, że stopień uznawania wartości cynizmu nie wykazuje istotnego zróżnicowania po uwzględnieniu planów życiowych badanych chłopców. Zatem, preferowanie wartości związanej z brakiem zaufania do innych ludzi, brakiem pewności co do tego, jak postąpić, nie wpływa istotnie na plany życiowe w badanej grupie chłopców.

Podsumowanie i wnioski końcowe

Podsumowując zależności dotyczące wartości preferowanych przez wychowanków, należy stwierdzić, że ci, którzy planują iść do pracy po opuszczeniu zakładu poprawczego, preferują wartość życia rodzinnego. Z perspektywy postawionej przed badaniami hipotezy jest to szczególnie ważna zależność. Pozwala ona stwierdzić, że postawienie wartości życia rodzinnego na wysokiej pozycji w hierarchii wartości powoduje, że plany badanych są skonkretyzowane. Takie plany są także pewnym wyrazem odpowiedzialności za założenie rodziny. Potwierdza się tutaj postawiona wcześniej hipoteza: preferowanie wartości związanych z pracą zawodową i założeniem rodziny powoduje, że plany życiowe w tych obszarach są skonkretyzowane i ukierunkowane na realizację. Założenie rodziny i aktywność zawodowa są ze sobą ściśle powiązane. Kolejna ważna zależność, która potwierdza postawioną wcześniej hipotezę, dotyczy wartości życia rodzinnego oraz wartości miłości z uwzględnieniem chęci posiadania dzieci. Chłopcy, którzy cenią te wartości, planują mieć dzieci, z kolei badani, dla których te wartości są obojętne, nie chcą albo nie wiedzą, czy chcieliby je mieć. W związku z tym, że wartości są podstawą do formułowania planów życiowych, można stwierdzić, że preferowanie przez chłopców wartości życia rodzinnego i wartości miłości jest punktem wyjścia do ukierunkowania działań wychowanków na ich realizację.

Zdzisław Majchrzyk (2014, s. 39) zauważył, że wciąż wysoką pozycję jako wartość zajmuje rodzina. Jednak, jak wskazuje autor (a może to w dużym

stopniu wyjaśniać uzyskane wyniki): „wiadomo jednak także, że uznanie tych wartości, przypisywanie im konotacji pozytywnej nie przesądza o zgodnym z nimi postępowaniu”.

Krystyna Barłóg (2008) w przeprowadzonych badaniach wykazała, że dla uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną cenną wartość stanowi zdrowie, a także bezpieczeństwo rodziny i miłość. Autorka, badając także uczniów w normie intelektualnej, podkreśla, że wartości preferowane przez obie badane grupy nie różnią się znacząco.

Grażyna Aondo-Akaa, Monika Masłowska i Katarzyna Pająk (2018) wykazały, że dla młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną, uczęszczającej do zasadniczej szkoły zawodowej szczególną wartość stanowi rodzina, a ponadto nauka, zdobycie zawodu oraz praca. Dla badanych osób duże znaczenie miały także takie wartości, jak: szczęście i zdrowie.

Wyniki dotyczące wartości preferowanych przez wychowanków zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych pokrywają się częściowo z tym, co wykazała w swoich badaniach Bożena Kołacz (2012). Z analiz autorki wynika, że osoby przebywające w schronisku dla nieletnich ceniły orientację prospołeczną związaną z pomocą innym ludziom. Ponadto ważne były dla nich kontakty z ludźmi. Z kolei badani wychowankowie zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych bardzo wysoko cenili wartość społecznej aktywności odnoszącą się właśnie do pomocy innym i działania na ich rzecz. Na zdecydowanie dalszej pozycji wśród akceptowanych przez nich wartości była władza. Z kolei Paweł Kozłowski (2016) wykazał, że dla młodzieży przebywającej w zakładach poprawczych wartość władzy była raczej ważna, ale również nie najważniejsza. Cenili oni czerpanie z życia przyjemności oraz wolność. Natomiast chłopcy z zakładów poprawczych resocjalizacyjno-rewalidacyjnych wartość konsumpcji umieścili na dalszych pozycjach (najwyżej ceniła była przez nich wartość życia rodzinnego). Wartość hedonizmu znalazła się u nich na przedostatniej pozycji. Nieco odmienne wyniki uzyskała Elżbieta Minczakiewicz (2007), która badała młodzież z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Dla tej grupy osób rodzina jako wartość znalazła się na odległej pozycji w rankingu. Mając na uwadze to, że wartości stanowią podstawę do tworzenia planów życiowych (Kozłowski, 2016), spójne jest to, że wychowankowie, ceniąc wartość życia rodzinnego, planują założenie własnej rodziny i posiadanie dzieci, rodzina jest najważniejszą sprawą w ich życiu osobistym, a w wolnym czasie chcą zajmować się domem i rodziną. Ponadto chłopcy, ceniąc

wartość miłości, deklarują, że chcą przeżyć wielką miłość. Stąd też można wnioskować, że pomiędzy cenionymi przez chłopców wartościami a ich planami życiowymi istnieje zbieżność.

Ważnym postulatem dla praktyki jest prowadzenie zajęć rozwijających kompetencje społeczno-emocjonalne. Pozwolą one na zdobycie wiedzy na temat nazywania uczuć, wyrażania ich w sposób społecznie aprobowany oraz nieraniący drugiego człowieka ani siebie samego. Co ważne, należy działać profilaktycznie tak, aby nie dochodziło do sytuacji, które doprowadzają do agresywnego wyładowania nagromadzonych emocji. Powyższa propozycja zajęć powinna opierać się na wyznawanych wartościach. Wyniki badań własnych wykazały, że dla badanych chłopców ogromną wartość stanowi rodzina. Stąd też – w miarę możliwości – warto włączać w oddziaływania profilaktyczne oraz naprawcze rodziny wychowanków. Jest to niezwykle trudne, czasami wręcz niemożliwe do realizacji. Niekiedy wychowankowie wyposażeni w szereg umiejętności nabytych w zakładzie poprawczym, po jego opuszczeniu zatracają wszystkie kompetencje, ponieważ wracają do środowisk, które wyznają inne wartości niż oni sami. Następuje sprzeczność pomiędzy nimi, a dawne nawyki, które zaprowadziły chłopców na drogę przestępczą, powracają. Niemniej jednak należy podejmować starania zmierzające ku temu, aby naprawiać relacje rodzinne. Ponadto warto organizować (co też miało miejsce w jednym z zakładów poprawczych, w których prowadzone były badania własne) warsztaty dotyczące partnerstwa i rodzicielstwa. Uczenie komunikacji w związku, odpowiedzialności za drugiego człowieka, szanowania jego odrębności, prawa do prywatności stwarza szansę na budowanie dobrej relacji w przyszłym związku. Sprzyja to także stabilności i harmonii w relacji dwojga ludzi. Z kolei warsztaty, a następnie samodzielna opieka nad symulatorem niemowlęcia, pozwalają na trening umiejętności rodzicielskich. Z jednej strony budzi wiele emocji, a z drugiej pokazuje, że opieka nad dzieckiem to również (a może przede wszystkim) wiele obowiązków. Takie zajęcia pozwalają na zdobycie świadomości oraz wiedzy na temat pielęgnacji dziecka, ale także pokazują szereg wyzwań, z jakimi wiąże się bycie rodzicem.

Niniejsze rozważania zostaną zakończone słowami Alberta Camusa: „Wielkość człowieka polega na jego postanowieniu, żeby być silniejszym niż warunki czasu i życia”. Badani chłopcy znajdują się w miejscu, w którym łatwo stracić nadzieję na lepsze życie. Jednak, aby podtrzymać w nich to, co może tę nadzieję nieść, warto odnosić się do wartości, które cenią. Mimo

upływającego czasu i wielu zmian we współczesnym świecie, młodzież nadal ceni wartości rodzinne oraz wartości związane z miłością i społeczną aktywnością. Zakład poprawczy jako miejsce izolacji i instytucja totalna, która narzuca pewne zasady postępowania, sprzyja przebudowie wartości. Należy mieć nadzieję, że badani wychowankowie pomimo tego, gdzie są i w jakich warunkach przyszło im spędzić pewien okres swojego życia, znajdą czas na moment refleksji nad swoim dotychczasowym postępowaniem.

Bibliografia

- Aondo-Akaa G., Masłowska M., Pająk K. (2018). Ważne, żeby się dobrze żyło. Młodzież z lekką niepełnosprawnością intelektualną o sobie, swoich wartościach i marzeniach. *Edukacja humanistyczna*, 2, s. 105–116.
- Barłóg K. (2008). *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Borowicz R. (1980). *Plany kształceniowe i zawodowe młodzieży oraz ich realizacja*. Warszawa: Polska Akademia Nauk, Instytut rozwoju wsi i rolnictwa.
- Giryński A. (1996). *Wartości w świecie młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie*. Białystok: Agencja Usługowa Wydawnicza Erbe.
- Górnicka B. (2004). *Plany życiowe młodzieży z lekkim upośledzeniem umysłowym*. Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Jarmoch E. (2010). Rodzina środowiskiem kształtowania wartości. W: M. Dyrda, A. W. Świdorski (red.), *Rozwój osobowy a system wartości ucznia*. Siedlce: Mazowieckie Samorządowe Centrum Doskonalenia Nauczycieli, Drohiczyńskie Towarzystwo Naukowe, s. 192–200.
- Kołaczkowski B. (2012). Wartości i orientacje wartościujące u wychowanków schroniska. *Opieka, wychowanie, terapia*, 1–2, s. 22–32.
- Kozłowski P. (2016). *Wartości, cele i plany życiowe młodzieży nieprzystosowanej społecznie*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Łukaszewicz Ł. (1973). *Aspiracje wielkomiejskiej młodzieży robotniczej pochodzenia wiejskiego*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.
- Magda E. (2007). Aksjologiczne komponenty strategii readaptacyjnych sprawców przestępstw. W: B. Skafiriak (red.), *Pomoc postpenitencjarna w kontekście strategii działań resocjalizacyjnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 21–30.
- Majchrzyk Z. (2014). *Nieletni i świadek w sądzie*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.
- Minczakiewicz E. (2007). Agresja jako skutek deprywacji potrzeb i rozluźnienia więzi w rodzinie w kontekście niepełnosprawności intelektualnej jej członków, *Człowiek – niepełnosprawność – społeczeństwo*, nr 2, s. 71–108.

- Pactwa B. (2011). *Plany życiowe oraz aspiracje edukacyjne i zawodowe uczniów szkół ponadgimnazjalnych na obszarze Górnośląskiego Związku Metropolitalnego*. Tychy: Śląskie Wydawnictwa Naukowe Wyższej Szkoły Zarządzania i Nauk Społecznych.
- Perchla-Włosik A. (2012). *System wartości i współczesne trendy oraz zachowania konsumpcyjne społeczności wielkomiejskiej na przykładzie mieszkańców Wrocławia*. Lubin, Wrocław: Oficyna Wydawnicza ATUT.
- Tyłuś U. (2010). Kształtowanie systemu wartości uczniów w warunkach środowiska wiejskiego. W: M. Dyrda, A.W. Świdorski (red.), *Rozwój osobowy a system wartości ucznia*. Siedlce: Mazowieckie Samorządowe Centrum Doskonalenia Nauczycieli, Drohiczyńskie Towarzystwo Naukowe, s. 48–70.
- Wolska-Długosz M. (2012). *Aspiracje edukacyjne i zawodowe licealistów pochodzących z rodzin dotkniętych bezrobociem*. Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego.

*Nowe trendy w rehabilitacji
i wspomaganiu rozwoju osób
z niepełnosprawnością oraz ich rodzin*

Jolanta Zielińska

Instytut Pedagogiki Specjalnej
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ORCID: 0000-0002-6810-6077

DOI 10.24917/9788380847033.7

Wspomaganie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością z zastosowaniem osiągnięć neuronauki

1. Wprowadzenie

Problematyką systemów nerwowych i neuronalnym korelatem przetwarzania informacji w ramach nauki zwanej neurobiologią zajmują się zazwyczaj biolodzy, rzadziej psychologowie. Aktualnie w tym zakresie zachodzą dynamiczne zmiany. Naukowcy takich dziedzin, jak: anatomia, biologia molekularna, biochemia, neurologia kliniczna, farmakologia, rehabilitacja, fizjologia, zoologia i psychologia, stworzyli naukę pogranicza o nazwie „neuroscience”, o polskim odpowiedniku „neuronauka” (Milner, Goodale, 2008). Stanowi ona wielką szansę dla zaistnienia w jej systemie pedagogiki specjalnej, zwłaszcza w obszarze zagadnień dotyczących diagnozy i rehabilitacji (Zielińska, 2015).

W celu uzyskania odpowiedzi na pytanie: Jakie inspiracje poznawcze i badawcze wynikają ze wspomaganie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością osiągnięciami neuronauki? należy podkreślić, iż stopień złożoności zjawisk związanych z niepełnosprawnością osób w pewnym sensie wymusza sposób zbierania o nich wiedzy o charakterze neuronalno-informatycznym. Takie bowiem postępowanie dostarcza informacji, które odpowiednio

zinterpretowane, dają nowe szanse na ocenę skuteczności działań diagnostycznych i rehabilitacyjnych. Istotny staje się człowiek, jego umiejętność rozwijania się, w tym zmiany poznawczej. Procesy te są zdeterminowane przez świat, w którym zachodzą, oraz narząd, który je umożliwia, czyli mózg (Spitzer, 2007). Stąd badania mózgu są tak istotne przy planowaniu, ocenie i realizacji praktycznej tych procesów, również, a może przede wszystkim w obszarze rehabilitacji.

Wykorzystanie osiągnięć neuronauki w procesie rehabilitacji wynika z podjęcia problemu obiektywnej oceny skuteczności działań podejmowanych w odniesieniu do osób wykazujących odstępstwo od normy, w oparciu o wykorzystanie metod badania pracy mózgu. Wynika ono z poszukiwań kompetentnego i zrozumiałego wyjaśnienia sensu stosowania w odniesieniu do osób niepełnosprawnych konkretnych działań rehabilitacyjnych. Dotychczasowe osiągnięcia neuronauki pokazują, iż możliwe jest uzyskanie obiektywnej odpowiedzi przykładowo na pytania: Jakie i jak stosować programy rehabilitacyjne, by po latach ćwiczeń nie dojść do wniosku, że podejmowane działania nie miały większego sensu, bo nie prowadziły do zakładanych pozytywnych zmian? Jak uchronić się przed popełnianiem błędów w działaniach rehabilitacyjnych i edukacyjnych? Idąc dalej tym tokiem rozumowania, można założyć, iż możliwe będzie pokazanie mechanizmów kompensacyjnych wykorzystywanych przez osobę, której udało się zrobić postęp, a w dalszej kolejności doprowadzanie do opracowania lepszych, skuteczniejszych programów rehabilitacyjno-wyrównawczych, a także sformułowanie oceny kosztów rehabilitacji czy kompensacji.

Podejmowane działania nie mają na celu zaniechania stosowania metod tradycyjnych, ale głębsze zrozumienie „ja” człowieka wykazującego zaburzenia. Na tej podstawie możliwe jest opracowanie nowych metod rehabilitacji, wspomagających tradycyjne postępowanie, charakterystycznych dla danego rodzaju niepełnosprawności. Zastosowanie osiągnięć neuronauki w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością ma zadanie uzupełniające, wspomagające skuteczny proces rehabilitacji w jego praktycznym wymiarze, codziennej praktyki (Zielińska, 2016).

2. Zmiana w podejściu do rehabilitacji w kontekście badań nad mózgu

Badania nad mózgiem wskazują w sposób jednoznaczny, iż w interdyscyplinarnym obszarze neuronauki można operować pojęciem uszkodzonego mózgu, chociaż jest ono bardzo trudne do zdefiniowania i wysoce niejednoznaczne. Powodem jest chociażby fakt, że nie da się stworzyć w pełni schematycznie uporządkowanego modelu rozwoju ludzkiego mózgu w całym cyklu życia. Trajektoria rozwoju mózgu jest uwarunkowana genetycznie i przebiega w uporządkowanym hierarchicznie porządku w dwóch stadiach: prenatalnym i postnatalnym. W obrębie każdego stadium ma miejsce wiele okresów rozwojowych, przy obowiązującej prawidłowości. Polega ona na tym, że rozwój poszczególnych struktur i funkcji mózgu nie kończy się w danym okresie, ale trwa w następnych, zwiększając swój zakres i złożoność. Dotyczy to szczególnie wczesnie rozwijających się ośrodków nerwów przedsionkowych, węchu, słuchu i wzroku. Stąd uszkodzenia mózgu we wczesnych okresach powodują strukturalno-funkcjonalne zmiany praktycznie niemożliwe do usunięcia i skutkujące zaburzeniami przebiegu kolejnych etapów rozwoju mózgu. Stosunkowo późno rozwijają się takie struktury mózgu, jak kora mózgowa, hipokamp oraz pewne okolice mózdzku. Stąd w ich obrębie mają miejsce zmiany funkcjonalne, które są bardziej podatne na oddziaływanie o charakterze adaptacyjno-terapeutycznym (Rostowski, 2012). Zastanawiając się nad skutecznością oddziaływań rehabilitacyjnych, należy więc wziąć pod uwagę wiele czynników, w tym wiek, czas i miejsce uszkodzenia układu nerwowego.

Uszkodzenie układu nerwowego człowieka skutkuje poważnymi problemami w jego funkcjonowaniu. Przykładowo uszkodzenie płata czołowego mózgu może powodować niedowład, porażenia kończyn, a także zaburzenia cech osobowości. Następstwem uszkodzenia płata ciemieniowego może być przeciwstronna niedoczulica. W płacie potylicznym znajdują się ośrodki wzrokowe, co skutkuje w przypadku jego uszkodzenia występowaniem zaburzeń w polu widzenia. Uszkodzenie w płacie skroniowym może być przyczyną problemów ze słuchem, a uszkodzenie kory mózgowej może prowadzić do zaburzeń funkcji związanej z konkretnym, uszkodzonym obszarem. Przykładowo, może powodować takie dysfunkcje, jak: niedowład, zaburzenia mowy czy niedowidzenie. Może też, wyzwalając nadmierną aktywność komórek leżących w sąsiedztwie uszkodzonej strefy,

spowodować nadpobudliwość, a w konsekwencji wystąpienie napadów padaczkowych. Zwoje podstawy regulują napięcie mięśniowe i zapewniają kontrolę ruchów zautomatyzowanych. Ich uszkodzenie skutkuje zaburzeniami ruchowymi i postawy ciała. Pień mózgu odpowiada za funkcjonowanie najważniejszych czynności życiowych, takich jak oddychanie, praca serca, przemiana materii i regulacja temperatury. Z kolei mózdzek moduluje napięcie mięśni i wpływa na utrzymanie prawidłowej postawy ciała. Jego uszkodzenie skutkuje zaburzeniami wykonywania ruchów precyzyjnych i powoduje trudności w utrzymywaniu równowagi ciała. Głównym skutkiem uszkodzenia rdzenia kręgowego jest utrata czucia i możliwości wykonywania ruchu poniżej miejsca urazu. Stopień niepełnosprawności zależy od miejsca i wielkości uszkodzenia (Nyka, 1996).

Osoby dorosłe mające uszkodzone płaty czołowe są funkcjonalnie podobne do małych dzieci. Podobieństwo dotyczy takich zachowań, jak: słabe poczucie czasu, krótki okres skupienia uwagi, brak samokontroli, hamowanie zachowań oraz niższa samoświadomość. Ten rodzaj uszkodzenia neurologicznego mózgu opóźnia i bardzo mocno ogranicza rozwój zdolności poznawczych. Problem polega dodatkowo na tym, iż płaty czołowe mózgu dojrzewają najwolniej i od początku nie nadążają w swoim rozwoju za innymi obszarami mózgu. W okresie prenatalnym jest to ostatnia rozwijająca się okolica mózgu. Po urodzeniu problem nie znika. Synapsy w płatach czołowych tworzą się i przerzedzają wolniej niż w innych okolicach mózgu. Osiągają one odpowiednio wysoką gęstość dopiero około siódmego roku życia. Przykładowo, w korze wzrokowej proces ten zachodzi już w pierwszym roku życia (Eliot, 2010).

Czynnikiem biochemicznym ograniczającym postęp poznawczy osoby z uszkodzonymi płatami czołowymi, podobnie jak małego dziecka, jest neuroprzekaźnik o nazwie dopamina. Jego poziom rośnie stosunkowo wolno, a niestety oddziałuje on na wiele obwodów nerwowych w mózgu. Mielinizacja włókien w płatach czołowych trwa dwadzieścia kilka lat (Diamond, 1996). Badania aktywności elektrycznej i metabolicznej wykazały, iż niedojrzałość płatów czołowych u małych dzieci, podobnie jak ich uszkodzenie u dorosłych, powoduje znaczne ograniczenie zdolności umysłowych. Osoby takie nie są zdolne przykładowo do samokontroli czy elastycznego myślenia (Eliot, 2010).

Kolejny interesujący obszar badawczy zastosowania osiągnięć neuro nauki w procesie wspomagania rehabilitacji osoby z niepełnosprawnością

dotyczy uzyskania odpowiedzi na pytania: W jaki sposób mózg tworzy inteligencję? Jakiego rodzaju uszkodzenia mózgu mogą zakłócać tworzenie się inteligencji? Odpowiedź obejmuje cechę odmienności funkcji dwóch półkul mózgowych i przebieg rozwoju mózgu w pierwszych latach życia. Dziecko rodzi się z przewagą prawej półkuli nad lewą, gdyż szczególnie istotne dla jego rozwoju są zdolności wzrokowo-przestrzenne, za które ona odpowiada. W drugim roku życia, kiedy zaczyna mówić, staje się bardziej świadome siebie i swoich motywów, rozwój półkuli lewej i prawej ulega wyrównaniu. Około czwartego roku życia w sposób istotny poprawia się komunikacja pomiędzy półkulami, co prowadzi do pełnego rozwoju świadomości (Gazzaniga, 1995). Wtedy ma miejsce integracja strony analitycznej i intuicyjnej mózgu. Półkula lewa odpowiada bowiem za sekwencyjne przetwarzanie informacji i operowanie symbolami. Stąd odpowiada ona za rozwój języka i racjonalne myślenie. Półkula prawa przetwarza informacje bardziej całościowo i równocześnie, ma więc większy udział w emocjach. U większości ludzi półkula lewa dominuje nad prawą (Eliot, 2010).

3. Przykłady zastosowania technik neuroobrazowania pracy mózgu w procesie wspomaganie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością

Znaczenie technik neuroobrazowania pracy mózgu w procesie wspomaganie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością ma miejsce przykładowo w diagnozie i rehabilitacji funkcji poznawczych. Mapowanie mózgu prowadzi do przydzielania określonych funkcji jego odpowiednim obszarom i pozwala wyprowadzić wnioski, jak uszkodzenie mózgu w obrębie jego konkretnego obszaru zaburza lub wręcz wyłącza daną funkcję. Powstaje pytanie: Jak wykorzystasz tę wiedzę? Można przewidywać skutki funkcjonowania poznawczego, znając lokalizację uszkodzenia w mózgu, można kontrolować zmiany poznawcze i kierunek rehabilitacji w tym zakresie. W końcu można spróbować opracować nowe narzędzia rehabilitacyjne oddziałujące na dany obszar mózgu, stymulujące jego funkcjonowanie (Zielińska, 2015).

W tym miejscu należałoby bardzo wyraźnie podkreślić, że na podstawie doniesień literaturowych, uprawnione jest stwierdzenie, iż metoda

rezonansu magnetycznego jest wiodącą metodą stosowaną we wszystkich badaniach empirycznych prowadzących do mapowania mózgu i na tej podstawie wyprowadzania wniosków o jego funkcjonowaniu (Blakemore, Frith, 2008; Spitzer, 2007; Ramachandran, 2012 i inni). Problem, o którym piszą autorzy badań, to małe grupy badawcze (często są to jedynie 3 lub 4 osoby), sztuczne warunki badań: stacjonarna, nieprzyjazna osobie badanej, wręcz ją stresująca, aparatura badawcza i w końcu problem samej osoby badanej związany z koniecznością utrzymania stałej postawy podczas badania. Jest to praktycznie nie do osiągnięcia w przypadku małych dzieci, a tym bardziej dzieci z niepełnosprawnością.

Poprawa funkcjonowania mózgu jest możliwa poprzez wykorzystanie jego neuroplastyczności. W tym rozumieniu jest to jego zdolność do powracania do normy, na przykład poprzez zastępowanie utraconych lub uszkodzonych systemów aktywności neuronalnej przez reorganizację pozostałych zachowanych. Bardzo podobnie do tak rozumianej plastyczności mózgu funkcjonuje odporność o podłożu genetyczno-neuronalnym (*ang. resilience*). Jest to rozwojowy, dynamiczny proces pozytywnej adaptacji i kompetentnego funkcjonowania pomimo niekorzystnych okoliczności, na przykład urazu (Cicchetti, Blender, 2006). Taka neuronalna plastyczność stanowi podstawę dla zdolności do zmian właściwości ośrodkowego układu nerwowego, w tym procesów umysłowych, przykładowo uczenia się i pamięci. Rozróżnia się także neuronalną plastyczność poznawczą. Polega ona na stosowaniu twórczych strategii do polepszenia funkcjonowania w sferze intelektualnej, emocjonalnej oraz społecznej (Rostowski, 2012). Mózg, reagując na bodźce, dzięki swojej plastyczności tworzy nowe ślady pamięciowe, buduje nowe białka i nowe połączenia synaptyczne. Plastyczność mózgu oraz dostarczanie odpowiednich bodźców dla jego rozwoju (zwłaszcza w okresach wrażliwych opisanych w rozdziale trzecim pracy) oraz ćwiczenia umysłowe to podstawa jego prawidłowego funkcjonowania. Jednocześnie jest to szansa dla osób, których mózg nie funkcjonuje do końca prawidłowo. Michael O'Shea w swojej książce pod tytułem *Mózg* pisze: „Warto więc pamiętać o tym, że mózgu trzeba używać, aby go nie stracić (...)” (O'Shea, 2012, s. 134). To, jak będą go używać osoby z niepełnosprawnością, zależy w dużej mierze od odpowiednio zaplanowanej i indywidualnie dobranej rehabilitacji uwzględniającej aktualne osiągnięcia neuronauki.

Plastyczność neuronalna jest największa w okresie neurogenezy obejmującej okres tworzenia się mózgu. Rozwój neuronów we wczesnych

okresach życia jest bardzo podatny na działanie czynników zewnętrznych. To, co bardzo istotne dla planowania pracy pedagoga specjalnego, to fakt, że jeśli w okresach krytycznych, w których plastyczność neuronalna jest największa, zabraknie odpowiednich bodźców, neurony rozwiną się nieprawidłowo i mózg w przyszłości będzie wykazywał poważne problemy w przetwarzaniu informacji charakterystycznych dla tych bodźców (Vetulani, 2011). Czas na odpowiednio dobraną rehabilitację zostanie bezpowrotnie stracony. Mózg będzie w tym obszarze sensorycznym, odpowiedzialnym za przetwarzanie tych bodźców, wręcz uszkodzony. Badania w tym zakresie, potwierdzające tę teorię, przeprowadzono u osób niewidomych od urodzenia. Osoby te miały problemy ze wzrokiem, wynikające z wrodzonej katarakty. Jeśli operacyjnie odzyskiwały one funkcjonalnie wzrok w wieku 10 lat lub powyżej tej granicy, ich mózg nie był w stanie prawidłowo przetwarzać bodźców wzrokowych, były dla niego niezrozumiałe (Vetulani, 2011). Rehabilitacja przewidziana w procesie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka uwzględniła pokazane prawidłowości. Mózg dziecka ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi musi być uaktywniany nowymi bodźcami, wrażeniami, które sprowokują odpowiedzi i zmuszą mózg do pracy. Okres krytyczny, uzależniony od doświadczenia, z uwagi na swoje podłoże neuronalne, może powodować istotne źródło zaburzeń zachowania, zwłaszcza w okresie od niemowlęctwa do wczesnej młodości lub z odroczeniem w dorosłości. Te same bodźce działające w różnych okresach krytycznych mogą wywoływać znacząco inne skutki rozwojowe. Duża plastyczność mózgu to wzbogacony rozwój, ale również zwiększona podatność dziecka na możliwe zaburzenia (Rostowski, 2012).

Biologia współdziała z pracą rehabilitacyjną. W późniejszym niż opisany okresie optymalny rozwój mózgu zapewnia rywalizacja nazywana „darwinizmem neuronalnym” prowadząca do wymierania pomiędzy 8 a 15 rokiem życia dużej liczby neuronów. Mózg decyduje, kiedy i co uznaje za przydatne dla swojego rozwoju. Wzbogacone, zróżnicowane, atrakcyjne środowisko, w tym wysiłek intelektualny powoduje, że staje się on bardziej inteligentny. Neurogenaza ma również miejsce w mózgu osób dojrzałych. Wykazywanie plastyczności przez mózg przez całe życie to szansa na lepsze funkcjonowanie. Jerzy Vetulani w książce *Mózg: fascynacje, problemy, tajemnice* pisze: „(...) jesteśmy tak młodzi, jak młody i plastyczny jest nasz mózg, powinniśmy dbać o to aby plastyczność mózgu utrzymywać (...)” (Vetulani, 2011, s. 91).

Plastyczność mózgu dla działań terapeutycznych jest bardzo pozytywna, stanowi wręcz szansę na sukces w tym zakresie. Może ona jednak stać się pułapką dla poprzedzającej terapię obiektywnej i rzetelnej diagnozy. Neurony wykazują bowiem, oprócz zdolności plastycznych, również zdolności kompensacyjne. Podczas gwałtownego i niekorzystnego, bo o podłożu chorobowym, wymieraniu ich części, pozostałe przejmują funkcje i zwiększają swój wysiłek. Jest to charakterystyczne dla chorób neurodegeneracyjnych, takich jak Parkinson czy Alzheimer. Pierwsze, widoczne objawy choroby mają miejsce po wymarcu od 70% do 80% zniszczonych przez chorobę neuronów. Późne rozpoznanie choroby wyklucza skuteczną terapię (Vetulani, 2011). Problem kompensacyjnych zdolności neuronów jest aktualnie mało rozpoznany. W kręgu zainteresowania neurobiologów jest głównie zdolność plastyczności neuronalnej mózgu. Dla pedagogów specjalnych zdolność kompensacji neuronalnej mózgu stanowi bardzo ciekawy i obiecujący obszar badawczy. Wykorzystanie podczas odpowiednio zaplanowanej rehabilitacji zdolności kompensacji neuronalnej mózgu może stanowić podstawę poprawy funkcjonowania osób z niepełnosprawnością.

Kolejnym wyzwaniem badawczym jest uzyskanie odpowiedzi na pytanie: Czy i jak uszkodzony mózg może ulec samonaprawie? W tym przypadku ma miejsce odtwarzanie, a nie omijanie uszkodzonych lub zniszczonych ścieżek neuronalnych. Centralne ścieżki neuronalne w mózgu, w przeciwieństwie do obwodowych sensorycznych, nie posiadają zdolności regeneracji. Stąd aktualnie prowadzone badania dotyczą uzyskania odpowiedzi na pytanie: Dlaczego centralny system nerwowy nie może się samodzielnie zregenerować? Są podstawy sądzić, że w dojrzałym centralnym układzie nerwowym produkowane są inhibitory hamujące odrastanie aksonów w miejscu uszkodzenia mózgu. Nie ma to miejsca w obwodowym systemie nerwowym i co najważniejsze w młodym mózgu. W młodym, rozwijającym się mózgu osłonka mielinowa wzmacnia wzrost młodych aksonów i to stanowi szansę na jego samonaprawę. W mózgu osoby dorosłej problem można rozwiązać, jeśli w ogóle, jedynie na drodze farmakologicznej (O'Shea, 2012).

W ramach prac nad problemem samonaprawy uszkodzonego mózgu badacze dostrzegli możliwości w stymulacji procesu neurogenezy przez komórki macierzyste układu nerwowego. Mogą być one źródłem nowych neuronów, dzieląc się okresowo w dwóch rejonach mózgu. Są to komory

zawierające płyn mózgowo-rdzeniowy, który odżywia ośrodkowy układ nerwowy oraz hipokamp. Jest to struktura mózgu odpowiadająca za procesy nauki i zapamiętywania, głównie przyswajania nowych informacji. Podczas badań w mózgach dorosłych osób nowe neurony znajdowano w dwóch miejscach: hipokampie oraz opuszkach węchowych, służących do analizy zapachów. Mechanizm powstawania nowych neuronów w mózgu, których źródłem są komórki macierzyste, polega na ich okresowym podziale prowadzącym do powstawania kolejnych komórek macierzystych oraz komórek prekursorowych. Z nich rozwijają się neurony lub komórki pomocnicze, czyli glejowe. Komórki prekursorowe oddalają się od źródła, czyli migrują i różnicują. Około połowy z nich ginie, pozostałe odnawiają układ nerwowy. Tłumaczy to zjawisko, iż u dorosłych ludzi po uszkodzeniu mózgu ma miejsce poprawa jego stanu, ale nigdy całkowita. Badania prowadzone w ramach neuronauki postawiły sobie za cel opracowanie metod skłaniania komórek macierzystych lub prekursorów do podziałów i różnicowania się wtedy, gdy zaistnieje taka potrzeba. To zjawisko umożliwiłoby samonaprawę mózgu, wyleczyłby się on sam (Alvarez-Buylla, Garcia-Verdugo, 2002).

Ostatni problem do opisanie to sytuacja, w której mózg nie jest fizycznie uszkodzony, ale pomimo to działa w sposób nieprawidłowy. Ma to miejsce w takich chorobach, jak depresja czy schizofrenia, kiedy nie są uszkodzone ścieżki nerwowe, ale komunikacja chemiczna. W mózgu istnieją dwa typy neurotransmiterów tworzących sieć połączeń hamujących lub przyspieszających połączenia pomiędzy neuronami. Zakłócenie w zakresie ich działania skutkuje nieprawidłową pracą mózgu. Problem dotyka od 20% do 40% dorosłych osób, jest znany od ponad pół wieku. Niestety wciąż niewiele wiadomo na temat jego neurobiologicznych podstaw (O'Shea, 2012). Zainteresowanie tą problematyką ze strony pedagogiki specjalnej obejmuje jedynie spektrum autyzmu. Istnieją bowiem podejrzenia, obecnie na etapie prac badawczych, że niektóre objawy spektrum autyzmu, podobnie jak choroba dwubiegunowa, posiadają swoje podłoże w biochemicznym uszkodzeniu pracy mózgu. Autorem pionierskich prac w obszarze badań obrazowych mózgu dzieci z zaburzeniami za spectrum autyzmu był Eric Courchesne. Prac badawczych w tym zakresie przeprowadzono bardzo wiele, praktycznie wszystkie z użyciem metody rezonansu magnetycznego. Na podstawie eksperymentów wykazano, że jeśli dziecko rozwija się prawidłowo, to w bardzo szybkim tempie nabywa ono zdolność mentalizacji.

Okolo 5-tego roku życia potrafi ono zrozumieć złożone skrypty, czyli scenariusze społeczne. Dzieci autystyczne nie rozwijają takiej zdolności. Stąd hipoteza wadliwego modułu mentalizacji, jako podstawy etiologii autyzmu. Potwierdziły ją badania oparte na wykorzystaniu metod neuroobrazowania mózgu. Zadania wymagające wnioskowania aktywują trzy kluczowe okolice mózgu odpowiadające za zachowania społeczne. Należy do nich: przyśrodkowa kora przedczołowa (odpowiadająca za monitorowanie wewnętrznych stanów psychicznych u siebie i innych), bruzda skroniowa górna (odpowiedzialna za rozpoznawanie i analizowanie ruchów i działań ludzi) oraz bieguny skroniowe, które przylegają do ciała migdałowatego i są zaangażowane w przetwarzanie emocji.

U osób z zespołem Aspergera wymienione okolice mózgu wykazują słabsze połączenia i są tym samym mniej aktywne. Można więc przypuszczać, że istnieją specyficzne okolice mózgu, które u osób z autyzmem rozwijają się nieprawidłowo. Badania wskazują na płaty skroniowe, płaty czołowe i mózdzek, chociaż objawy nie są charakterystyczne dla jego uszkodzenia. U dzieci autystycznych nie ma miejsca typowy dla uszkodzenia mózdzku oczopląs, drżenie zamiarowe czy ataksja. Prawdopodobnie zmiany w obrębie mózdzku u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są spowodowane działaniem zmutowanych genów, czyli objawem ubocznym (Ramachandran, 2012). Wykazano również, że po pierwszym roku życia mózg dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu staje się większy i cięższy. Ma on większe komory, czyli przestrzenie zawierające płyn mózgowo-rdzeniowy, niż mózg prawidłowo rozwijającego się dziecka. Może to wskazywać na nieprawidłowości w przebiegu procesu przycinania synaptycznego (Blakemore, Frith, 2008). Przedstawione wyniki badań wskazują na przydatność metod neuroobrazowania mózgu w badaniach etiologii autyzmu. Jednocześnie stanowią one szansę na lepsze zrozumienie zaburzeń ze spektrum autyzmu i planowanie skutecznego postępowania rehabilitacyjnego.

4. Podsumowanie

Obecny stan wiedzy na temat mózgu, w tym realizowane w ostatnim czasie badania wykorzystujące techniki neuroobrazowania jego pracy, daje podstawę do stwierdzenia, że w ramach badań pedagogicznych powinno,

wręcz musi, nastąpić przeniesienie wiedzy z badań nad mózgiem na badania nad rehabilitacją i edukacją osób z niepełnosprawnością. W obliczu konieczności określenia kierunku tych zmian uwzględnienie neurobiologicznych podstaw diagnozy, rehabilitacji i edukacji daje realną szansę na uchronienie się przed popełnieniem błędów podczas podejmowania tak bardzo istotnych dla systemu kształcenia specjalnego decyzji. Osobom niepełnosprawnym daje zaś szansę na efektywną, trafną i rzetelną rehabilitację. Działania w tym zakresie są od lat intensywnie podejmowana w dwóch obszarach naukowych: neuropsychologii i neurolingwistyki (Szelaąg, 2005; Pąchalska, 2009 i inni).

Zastosowanie metod obrazowania mózgu w rehabilitacji wspomaga weryfikację empiryczną aktualnie prowadzonych badań w zakresie funkcjonowania mózgu i różnic indywidualnych, ujmowanych z perspektywy poznawczej i neurokognitywistycznej w ich aspekcie pedagogicznym. Celem tych badań są próby identyfikowania mechanizmów wybranych funkcji mózgu i cech indywidualnych, poprzez poszukiwanie elementarnych procesów przetwarzania informacji i zmiennych neurobiologicznych leżących u ich podstaw. Prowadzone badania obejmują takie obszary funkcji poznawczych mózgu, jak: pamięć robocza, kontrola poznawcza, nabywanie wiedzy, podejmowanie decyzji, regulacja emocji, regulacja poziomu stymulacji i poziomu aktywacji, samoregulacja, automatyczne i nieświadome procesy poznawcze oraz różnice indywidualne w zakresie funkcjonowania mózgu osób z różnym typem niepełnosprawności. W badaniach uwzględnione są także zagadnienia neuropsychologii klinicznej, dotyczące zmian funkcjonowania mózgu u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zamierzonym efektem tych badań jest stworzenie teoretycznych i empirycznych podstaw do opracowania modeli funkcjonalnej architektury mózgu osoby z konkretnym rodzajem niepełnosprawności, uwzględniających jej indywidualne możliwości, potrzeby, a nawet zainteresowania. Badania dotyczą aplikacyjnych zastosowań w zakresie diagnozy, treningu i rehabilitacji funkcji poznawczych mózgu u osób z niepełnosprawnością. W tym celu w oparciu o posiadany zespół badawczy, jego wyniki naukowe oraz współpracę międzynarodową w Uniwersytecie Pedagogicznym im. Komisji Edukacji Narodowej zostało w kwietniu 2015 roku powołane Centrum „Pro Futuro” Wsparcia Osób ze Specjalnymi Potrzebami Rozwojowymi i Edukacyjnymi z Wykorzystaniem Nowoczesnych Technologii. Planowane i aktualnie realizowane przez pracowników Centrum zadania naukowo-badawcze są

innowacyjne, gdyż posiadają oni wiedzę z zakresu pedagogiki specjalnej, neuroterapii poznawczej oraz techniki (Zielińska, 2015).

Zmiana społeczna i kulturowa spowodowała pewne zagrożenia dla wychowania człowieka, szczególnie zaś dziecka z niepełnosprawnością. Stąd potrzeba, a nawet konieczność prowadzenia badań interdyscyplinarnych. Paradygmat humanistyczny czyni z niepełnosprawności zagadnienie wieloaspektowe i indywidualne. Istnieje pilna potrzeba wykorzystania potencjału intelektualnego osób z niepełnosprawnością poprzez dobór odpowiednio prowadzonej diagnozy i rehabilitacji, zgodnie z ich możliwościami, potrzebami i zainteresowaniami. Postuluje się tworzenie indywidualnej, spersonalizowanej ścieżki rozwojowej lub/i edukacyjnej dla osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, a więc również niepełnosprawnych, z wykorzystaniem do tego celu możliwości nowoczesnych technologii, w tym osiągnięć neuronauki.

Bibliografia

- Alvarez-Buylla A., Garcia-Verdugo J.M. (2002). Neurogenesis in Adult Subventricular Zone. *Journal of Neuroscience*, 22(3), p. 629–634.
- Blakemore S.J., Frith U. (2008). *Jak uczy się mózg*. Kraków: Wyd. UJ.
- Cicchetti D., Blender J. (2006). A multiple-levels-of-analysis perspective on resilience. Implications for the developing brain, neural plasticity and preventive interventions. *Annales of New York Academy of Sciences* 11, p. 248–258.
- Diamond A. (1996). Evidence for the importance of dopamine for prefrontal cortex functions Elary in live. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London Series B*, 353, p. 1483–1494.
- Eliot L. (2010). *Co tam się dzieje. Jak rozwija się mózg i umysł w pierwszych pięciu latach życia*. Poznań: Wyd. Media Rodzina Sp. z o.o.
- Gazzaniga M. S. (1995). Consciousness and cerebral hemispheres. W: M.S. Gazzaniga (ed.), *The Cognitive Neurosciences*, Cambridge MITPress, s. 1391–1400.
- Milner A.D., Goodale M.A. (2008). *Mózg wzrokowy w działaniu*. Warszawa: PWN.
- Nyka W. (1996). Badania w chorobach układu nerwowego. W: L. Kalinowski (red.), *Encyklopedia Badań Medycznych*. Gdańsk: Wyd. MAKmed, s. 275–277.
- O’Shea M. (2012). *Mózg*. Gdańsk: Gdańskie Wyd. Psychologiczne.
- Pąchalska M. (2009). *Rehabilitacja neuropsychologiczna*. Lublin: Wyd. UMCS.
- Ramachandran V.S. (2012). *Neuronauka o podstawach człowieczeństwa. O czym mówi mózg*. Warszawa: Wyd. UW.
- Rostowski J. (2012). *Rozwój mózgu człowieka w cyklu życia. Aspekty bioneuropsychologiczne*. Warszawa: Wyd. Difin SA.

- Spitzer M. (2007). *Jak uczy się mózg*. Warszawa: PWN.
- Szeląg E. (2005). Mózg a mowa. W: T. Gałkowski, E. Szeląg, G. Jastrzębowska (red.), *Podstawy neurologopedii*. Opole: Wyd. UO, s. 98–151.
- Vetulani J. (2011). *Mózg: fascynacje, problemy, tajemnice*. Kraków: Znak.
- Zielińska J. (2015). *Metody obrazowania pracy mózgu w perspektywie pedagogiki specjalnej – wybrane zagadnienia*. Kraków: Wyd. Naukowe UP.
- Zielińska J. (2016). *Wybrane techniki obrazowania sygnałów w perspektywie pedagogiki specjalnej – przykłady zastosowania w praktyce diagnostyczno-terapeutycznej*. Kraków: Wyd. Naukowe UP.

Alina Stosor

Wyższa Szkoła Biznesu i Nauk o Zdrowiu w Łodzi

ORCID: 0000-0002-4112-016X

DOI 10.24917/9788380847033.8

Rehabilitacja społeczna osób ze spektrum autyzmu – wybrane formy terapii w kontekście trudności w funkcjonowaniu społecznym

Wstęp

W ostatnich latach obserwowany jest intensywny rozwój nauk medycznych i społecznych, który daje odpowiedź na nurtujące ludzkość pytania o przyczyny różnych chorób i zaburzeń, sposoby ich leczenia i terapii, możliwość poprawy komfortu ich życia. Jednym z zaburzeń rozwojowych, których etiologia w dalszym ciągu kryje wiele niewiadomych i nie wypracowano jak dotąd w odniesieniu do nich stuprocentowo skutecznych form terapii, są zaburzenia ze spektrum autyzmu.

Autyzm postrzegany jest jako najbardziej destrukcyjne zaburzenie rozwojowe, pojawiające się we wczesnym dzieciństwie, obejmujące wszystkie sfery funkcjonowania dziecka: komunikację, rozwój poznawczy, zachowanie, relacje społeczne. Ze względu na duże zróżnicowanie obrazu klinicznego występującego u poszczególnych osób niezbędne są szerokie kategorie diagnostyczne, które są stale uaktualniane. Najnowsze klasyfikacje – DSM-V, ICD-10, bazujące na wcześniejszych wersjach, opierają się na określonej liczbie symptomów należących do tzw. autystycznej triady. Są to:

- ♦ znacznie ograniczone zdolności tworzenia relacji z innymi ludźmi oraz uczestniczenia w interakcjach społecznych,
- ♦ zaburzenia komunikowania się – zarówno werbalnego, jak i niewerbalnego,
- ♦ schematyzm w zachowaniu oraz ograniczony repertuar aktywności i zainteresowań połączony z brakiem wyobraźni (Pisula, 2012).

Badania wskazują, że już u dzieci poniżej 12 miesiąca życia można zauważyć pierwsze symptomy nieprawidłowego rozwoju. Judith Osterling i Geraldine Dawson (1994) wyodrębniły zachowania, które przejawiało ponad 90% dzieci z autyzmem w wieku 12 miesięcy: brak patrzenia w stronę innych ludzi, brak reakcji na własne imię, brak wskazywania, brak pokazywania lub podawania przedmiotów, brak tworzenia wspólnego pola uwagi, brak uśmiechu w sytuacjach społecznych. Po ukończeniu pierwszego roku życia dzieci preferowały samotność, unikały kontaktu wzrokowego, w ograniczony sposób wyrażały emocje.

Symptomy te dotyczyły w głównej mierze rozwoju społecznego, dlatego też terapia skierowana na rozwój umiejętności społecznych dziecka z autyzmem wydaje się być niezbędna i powinna być wiodąca.

Deficyty w społecznym funkcjonowaniu dziecka z autyzmem

Spoleczne deficyty występujące u osób z autyzmem mogą pojawić się już w bardzo wczesnym okresie życia i niekorzystnie wpływać na rozwój mózgu, a tym samym rozwój poznawczy małego dziecka. Do typowych zaburzeń rozwoju dziecka w wieku niemowlęcym należą deficyty związane ze wspólnym polem uwagi (JA). JA to naturalne zachowanie małego dziecka, które czerpie przyjemność z dzielenia przeżyć z dorosłymi, uśmiecha się w odpowiedzi na uśmiech lub wokalizacje rodziców, próbuje podążać za spojrzeniem matki. Potrzeba dzielenia wspólnego pola uwagi z dorosłymi przybiera coraz bardziej zaawansowane formy wraz z rozwojem dziecka i jest niezwykle istotna dla jego rozwoju społecznego, gdyż pozwala mu odczytywać intencje innej osoby (Sullivan i in., 2007; Johnson, Myers, 2007).

Niemowlęta ze spektrum autyzmu mogą nie podążać za wzrokiem opiekuna, nawet pomimo podpowiedzi fizycznej, a nawet gdy patrzają we wskazanym kierunku, nie wykazują ekspresji emocjonalnej lub nie

nawiązują kontaktu wzrokowego z rodzicami. Po ukończeniu pierwszego roku życia, kiedy u prawidłowo rozwijającego się dziecka pojawia się wskazywanie palcem, gdy chce ono otrzymać żądany przedmiot, dzieci z autyzmem wykazują deficyty w tym zakresie. Niektóre z nich podejmują próby wskazywania, otwierając i zamykając dłoń skierowaną w kierunku żądanego przedmiotu, inne z kolei prowadzą rodzica w kierunku przedmiotu i pokazują żądaną rzecz ręką dorosłego. Nawet gdy u części wyżej funkcjonujących dzieci z autyzmem pojawia się wskazywanie palcem, to towarzyszy temu mniejsza ekspresja emocjonalna i jest to działanie wykonywane często bez intencji komunikacyjnej w rozumieniu społecznym i nie jest uważane za JA (Johnson, Myers, 2007).

Z powyższym objawem wiążą się zaburzenia kontaktu wzrokowego, a ich nasilenie jest bardzo zróżnicowane u poszczególnych osób. Odgrywają one znaczącą rolę w złożonych zachowaniach komunikacyjnych, takich jak łączenie kontaktu wzrokowego ze wskazywaniem lub mówieniem do kogoś. Zdolność tworzenia wspólnego pola uwagi z innymi ludźmi wpływa na rozwój językowy dzieci, a co za tym idzie na tworzenie relacji społecznych (Murray et al., 2008).

Z zaburzeniami kontaktu wzrokowego u osób z autyzmem związane są deficyty w zakresie naśladowania. Umiejętność ta odgrywa kluczową rolę w zakresie nabywania nowych umiejętności, komunikowaniu się, czyli szeroko pojętym rozwoju społecznym człowieka. Jest to prawdopodobnie umiejętność wrodzona. Noworodek, któremu pokazuje się język, odpowiada tym samym, co przemawia za istnieniem wrodzonych mechanizmów odwzorowujących wygląd ludzkiej twarzy i przenoszących je na neurony zawiadujące ruchem (A. Meltzoff, za: Ramachandran, Oberman, 2006).

Innym objawem zaburzeń w funkcjonowaniu społecznym dzieci ze spektrum autyzmu są specyficzne deficyty związane z rozpoznawaniem twarzy i emocji. Dzieci z autyzmem w przeciwieństwie do zdrowych rówieśników znacznie rzadziej zwracają uwagę na ludzkie twarze oraz mają problem z odczytywaniem emocji. O ile większość osób z autyzmem rozpoznaje emocje podstawowe, takie jak złość, radość, smutek, strach, o tyle nie rozumieją stanów bardziej złożonych, takich jak na przykład wstyd lub zazdrość. Niesie to za sobą trudności w antycypowaniu zachowań innych ludzi, co potwierdzają badania (Begeer et al., 2006).

Osoby ze spektrum autyzmu, również te dobrze funkcjonujące pod względem intelektualnym, mają trudności z rozpoznawaniem i nazywaniem

własnych emocji. Wiadomo już na podstawie badań (Kuusikko et al., 2009), że zdolności osób z autyzmem do rozpoznawania emocji własnych lub innych ludzi rozwijają się wraz z wiekiem.

Charakterystycznym objawem deficytów społecznych w autyzmie na wczesnym etapie życia dziecka jest brak zainteresowania zabawą i natrętne powtarzanie tych samych czynności. Dzieci ignorują propozycje zabawy oparte na wymianie, natomiast są zainteresowane przedmiotami, które mogą wykorzystać w zabawie manipulacyjnej. Są to najczęściej zabawki mechaniczne, które można uruchamiać wielokrotnie, lub przedmioty, które można układać w szeregi według jakiegoś szczegółu lub cechy: koloru, wielkości, kształtu (Jaklewicz, 2000). Na etapie zabaw symbolicznych i zabaw na niby widoczne są również znaczne nieprawidłowości. Dzieci nie bawią się w lekarza, sklep itp., mają również problem ze zrozumieniem tego, że jakiś przedmiot może reprezentować coś innego, np. banan może być słuchawką telefoniczną (Winczura, 2010). Zabawa w udawanie jest elementem kształtowania się dziecięcej teorii umysłu i jest warunkiem jej rozwoju (Leslie, 1990).

Najbardziej widocznym objawem zaburzeń w funkcjonowaniu społecznym osób z autyzmem są ich trudności z tworzeniem adekwatnych do wieku związków z rówieśnikami. Trudności te wynikają przede wszystkim z ograniczonych umiejętności komunikacyjnych, w tym z ograniczeń w abstrakcyjnym rozumieniu znaczenia języka, ograniczonych zdolności empatii oraz braku umiejętności zabawy. Wbrew twierdzeniom pierwszych badaczy, że osoby z autyzmem dążą do samotności, współczesne badania dowodzą, że osoby z autyzmem mają poczucie osamotnienia i cierpią z tego powodu oraz że potrzebują bliskich związków, w tym uczuciowych (Pisula, 2012).

Teoretyczne przyczyny zaburzeń w rozwoju społecznym osób z autyzmem – teoria umysłu i zaburzenia działania neuronów lustrzanych

Termin „teoria umysłu” został wprowadzony przed Davida Premacka na określenie zdolności wyjaśniania i przewidywania zachowań innych ludzi poprzez przypisywanie im stanów umysłu, tzn. wyjaśniając i przewidując

zachowanie ludzi, odwołujemy się do ich intencji i uczuć. Zachowanie innych ludzi pozwala nam wnioskować, co myślą (Winczura, 2008). W odniesieniu do osób z autyzmem koncepcja ta zakłada, że trudności w interakcjach społecznych są ściśle związane z trudnościami w rozumieniu zjawisk, jakie zachodzą w umyśle, własnym lub cudzym (Baron-Cohen, 1997). W myśl tej koncepcji osoby z autyzmem nie dostrzegają związków pomiędzy zachowaniem a emocjami, a także między zachowaniem własnym a tym, co myślą i czują inni ludzie. Osoby z autyzmem mają trudności ze zrozumieniem, czym są intencje, pragnienia, uczucia i przekonania i na czym polega udawanie (Pisula, 2012). Umiejętność ta jest niezwykle istotna w codziennym życiu do interpretowania sytuacji społecznych i adekwatnego do niej zachowania. W badaniach stwierdzono, że osoby z autyzmem gorzej niż ich neurotypowi rówieśnicy radzą sobie z przypisywaniem innym ludziom przekonań i nie potrafią określić stanu wiedzy danej osoby na temat określonego zdarzenia z reprezentacją tego zdarzenia w jej umyśle (Frith, 2006).

Przykładem badania teorii umysłu jest test fałszywych przekonań, znany również jako test Sally-Ann (Wimmer, Perner, 1983). Sally i Ann to dwie kukiełki. Sally ma kulkę, którą wkłada do koszyka, a następnie zakrywa. Gdy wychodzi, druga kukiełka przekłada kulkę z koszyka do pudełka. Zadaniem badanego dziecka jest wskazanie, gdzie Sally będzie szukała kulki po powrocie. Poprawne rozwiązanie zadania wymaga wzięcia pod uwagę stanu wiedzy Sally i odcięcia się od własnej wiedzy o miejscu położenia kulki. Badania wskazują, że to zadanie wykonuje poprawnie większość dzieci rozwijających się prawidłowo w wieku 4–6 lat (Wimmer, Perner, 1983) oraz dzieci z zespołem Downa, których wiek umysłowy wynosi 5,5 roku. Dzieci z autyzmem w takim samym wieku umysłowym udzielają poprawnej odpowiedzi zaledwie w 20% (Baron-Cohen, Leslie, Frith, 1985), co potwierdza teorię o zaburzonej teorii umysłu u tej grupy osób.

Teoria umysłu w autyzmie odnosi się do takich zaburzeń, jak niezdolność do rozpoznawania twarzy i emocji i tworzenia wspólnego pola uwagi, niezdolność udawania związana z niedostrzeganiem różnicy między rzeczywistością a jej umysłową reprezentacją, co widoczne jest w zabawie dziecka, która jest schematyczna i mało twórcza. Zaburzenia w rozwoju teorii umysłu wiążą się z trudnościami w interakcjach społecznych i komunikacji, a także z ograniczoną zdolnością rozumienia przyczyn własnego

zachowania i myślenia na swój temat (Howlin, Baron-Cohen, Hadwin, 1999). Umiejętność rozpoznawania intencji innych osób jest podstawą ludzkich zachowań społecznych (Rizzolatti, Fogassi, Galesse, 2000).

Wyznacznikiem dla kształtowania się teorii umysłu u dziecka z autyzmem są zaburzenia w rozwoju zabawy. Zaburzenia te rozwijają się już na etapie zabaw symbolicznych i zabaw na niby. Są one bazą dla kształtowania się zdolności rozróżnienia rzeczywistości od reprezentacji tej rzeczywistości, co na kolejnych etapach rozwoju pozwala rozwinąć się procesom potrzebnym do zrozumienia zachowań innych ludzi. Procesy te są znacznie upośledzone u osób z autyzmem, co sprawia, że nie potrafią one posługiwać się teorią umysłu (Winczura, 2008).

Rozwój teorii umysłu u poszczególnych osób z autyzmem uzależniony jest w dużej mierze od poziomu rozwoju umysłowego i językowego oraz z wiekiem, ale u około 80% tych osób pojawiają się mniejsze lub większe problemy w tym zakresie (Happe, 1995). Spowodowane są one prawdopodobnie deficytami neurologicznymi i jak wskazują badania, dotyczą mniejszej aktywności określonych części mózgu, np. zakrętu skroniowego górnego i ciała migdałowatego (Baron-Cohen et al., 2000). Wyniki badań bazujące na neuroobrazowaniu mózgu dowodzą, że trudności w funkcjonowaniu społecznym osób ze spektrum autyzmu związane są z teorią umysłu (Frith, Frith, 2008).

W rozwoju teorii umysłu prawdopodobnie znaczącą rolę odgrywają zaburzenia działania neuronów lustrzanych. Neurony lustrzane to nowo odkryta i wciąż badana grupa komórek nerwowych występująca w pewnych obszarach mózgu. Należą do grupy neuronów wielomodalnych i mogą być bezpośrednio aktywowane przez bodźce różnej modalności: słuchowej, somatosensorycznej i wzrokowej (Pisula, 2012). Liczba neuronów lustrzanych w zależności od lokalizacji odpowiada za mentalną symulację, odwzorowanie, mapowanie, odbicie czynności ruchowych, doznań emocjonalnych lub sensorycznych. Badacze uważają je za neurony prospołeczne, determinujące samoświadomość i introspekcję, postrzeganie siebie oczami innych (Gallese, Keysers, Rizzolatti, 2004; Oberman, Ramachandran, 2007). Dotychczasowe badania dowodzą, że zaburzenia w funkcjonowaniu neuronów lustrzanych w połączeniu z zaburzonym działaniem struktur układu limbicznego mogą powodować trudności w rozumieniu stanów emocjonalnych, niezdolność do oceny zamiarów innych ludzi oraz niezdolność do okazywania empatii (Pisula, 2012). Badacze zakładają znaczącą

rolę neuronów lustrzanych w dysfunkcjach w zakresie naśladownictwa, empatii i teorii umysłu (Bernier, Dawson, 2009).

Terapie zabawowe w rozwoju umiejętności społecznych dziecka z autyzmem

Jednym z pierwszych i bardziej charakterystycznych objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu są zaburzenia w rozwoju zabawy, która odgrywa ogromną rolę w rozwoju społecznym dziecka. Podejmowane są liczne próby terapii zabawowych, które mają skłonić dziecko z autyzmem do podejmowania prób wchodzenia w relacje z innymi ludźmi, dorosłymi, a także rówieśnikami. Terapie te cechują się niskim stopniem dyrektywności.

Jedną z propozycji takiej terapii jest terapia zabawowa opracowana przez Virginie M. Axline, która jest oryginalną adaptacją zasad niedyrektywnej terapii Carla C. Rogersa. Zadaniem terapeuty jest stwarzanie odpowiedniego klimatu, optymalnego dla rozwoju dziecka. V. Axline uważała, że człowiek posiada od początku swego istnienia indywidualne możliwości rozwojowe oraz silną tendencję zmierzającą do realizowania tych możliwości i zdolności. Jest to tzw. tendencja do samoaktualizacji. Jeżeli pozwolimy jednostce działać zgodnie z tendencją do samoaktualizacji, to będzie się ona rozwijać w kierunku społecznie pożądanym, coraz pełniej wykorzystując swoje możliwości (Szeler, 2007).

Virginia Axline sformułowała osiem zasad, które terapeuta powinien respektować w trakcie realizacji terapii niedyrektywnej:

- ♦ ustanowienie porozumienia – wytworzenie ciepłego, przyjacielskiego kontaktu z dzieckiem,
- ♦ całkowita akceptacja dziecka – terapeuta akceptuje dziecko takim, jakim ono jest,
- ♦ wytworzenie atmosfery swobody – aby dziecko mogło wyrazić swoje uczucia bez skrępowania,
- ♦ rozpoznawanie i odzwierciedlanie uczuć – terapeuta uważnie rozpoznaje uczucia, które dziecko wyraża, i odzwierciedla je w taki sposób, aby dziecko zrozumiało (uświadomiło sobie) swoje zachowanie,
- ♦ szanowanie dziecka – terapeuta szanuje zdolność dziecka do rozwiązywania jego własnych problemów (dziecko ponosi odpowiedzialność za dokonywane wybory i zmiany w zakresie swego zachowania),

- ♦ dziecko kieruje – terapeuta nie kieruje czynnościami dziecka ani rozmową z nim,
- ♦ terapia nie może być przyspieszana,
- ♦ wartość ograniczeń – dziecku nie wolno niczego umyślnie niszczyć, nie wolno atakować terapeuty i innych dzieci; terapeutycie nie wolno narażać dziecka na niebezpieczeństwo (Borsuk, 1979).

Terapeuta staje się partnerem dziecka, pozwala mu na swobodny wybór zabawy, nie ingeruje w zabawę oraz nie wykonuje za dziecko żadnych czynności. „Podąża za dzieckiem”, proponując mu nowe formy aktywności, ale akceptuje fakt, że dziecko ich nie podejmuje.

Ważnym elementem metody jest właściwie urządzony pokój do zabawy. Zabawki powinny mieć prostą konstrukcję, aby dziecko nie miało trudności z manipulowaniem nimi, muszą być mocne i trwałe. Istotne w zabawie są postacie lalek, które powinny reprezentować członków rodziny: mamę, tatę, rodzeństwo, dziadków. Zabawki powinny być tak ustawione na półkach, aby dziecko miało do nich swobodny dostęp (Szeler, 2007).

Innym rodzajem terapii zabawowej w odniesieniu do dziecka z autyzmem jest metoda Floortime, w której najważniejsze jest budowanie relacji z innymi osobami i wspieranie rozwoju emocjonalnych więzi z innymi. Terapia polega na podążaniu za dzieckiem i wykorzystywaniem jego zainteresowań do organizowania zabawy i tworzenia okazji do współdziałania. Pomysł stworzenia terapii indywidualnej Floortime pochodzi od modelu rozwojowego DIR, opracowanego przez psychiatrów dziecięcych Stanleya I. Greenspana i Sereny Wieder. Na początku terapii na podstawie obserwacji dziecka i rozmów z rodzicami określany jest tzw. profil sensoryczny, który opisuje, jak działają poszczególne zmysły dziecka i jakie są tego potencjalne przyczyny. Floortime, czyli „czas na podłodze”, oznacza nawiązanie z dzieckiem relacji sprzyjających nauce na jego poziomie, dopasowanie się do indywidualnych różnic w przetwarzaniu informacji (różnic sensorycznych) i do jego poziomu rozwoju emocjonalnego (Greenspan, Wieder, 2014).

Jeszcze innym rodzajem terapii opartej na swobodnej zabawie z dzieckiem jest metoda 3i stanowiąca rozwinięcie i przetworzenie metody Son-Rise, opracowanej przez rodziców Rauna Kaufmana, u którego we wczesnym dzieciństwie zdiagnozowano autyzm. Metody łączy zasada indywidualnego oddziaływania na dziecko poprzez wspólną swobodną zabawę w specjalnie przygotowanym do tego celu pokoju w domu

rodzinnym, zachowywanie postawy podążającej za inicjatywami dziecka, koncentracja na tworzeniu relacji i komunikacyjnej wymiany. Obie metody korzystają z szerokiego zaangażowania wolontariuszy, przy czym w metodzie opcji zakłada się przewodnią rolę rodziców i ich udział na równi z wolontariuszami w zabawach z dzieckiem. W metodzie 3i nadzór nad rozwojem dziecka i grupy wolontariuszy powierza się odpowiednio przeszkolonemu psychologowi, który raz w tygodniu odbywa sesję zabawową z dzieckiem i raz w miesiącu organizuje spotkanie z wolontariuszami i rodzicami. Zabawa w metodzie 3i ma określone terapeutyczne, a zarazem rozwojowe cele. Zabawa jest terapeutyczna, gdy zawiera w sobie element odzwierciedlenia, przez co staje się specyficzną formą interpretacji, gdy minimalizuje różnicę między dzieckiem a partnerem zabawy, gdy daje dziecku możliwość doświadczenia ciągłości kontaktu z nim oraz poczucie bezpieczeństwa dzięki stałości i przewidywalności jego zachowań. Dzięki temu może on zostać włączony w przestrzeń psychiczną dziecka; tworzy się reprezentacja i relacja z obiektem (Gardziel i in., 2015).

Terapie kształtujące umiejętności społeczne osób ze spektrum autyzmu

Dzieci oraz starsze osoby z autyzmem mają wiele problemów w funkcjonowaniu społecznym wynikających z licznych deficytów w funkcjonowaniu układu nerwowego. Doświadczenie świata oraz towarzyszące temu emocje poprawiają funkcjonowanie zmysłów i pozwalają osobie z autyzmem na uczenie się nowych rzeczy w kontakcie z innymi ludźmi. Trening umiejętności społecznych kierowany jest do osób wyżej funkcjonujących, które rozumieją sens i cel zajęć, a celem treningu jest praktyczne wyćwiczenie danej umiejętności społecznej (Bandach, 2013).

Przykładem programu do nauki umiejętności społecznych jest trening umiejętności społecznych Arnolda P. Goldsteina (2001). Jest to metoda oparta na teorii kognitywnego nauczania społecznego dostosowana do potrzeb osób z autyzmem. Metoda bazuje na założeniach terapii behawioralnej, wykorzystując mechanizm modelowania. Osoby biorące udział w terapii wyposażane są w wiedzę na temat właściwych form zachowania w określonych sytuacjach, co sprzyja zwiększeniu zakresu umiejętności wykonawczych oraz modyfikowaniu negatywnych doświadczeń związanych

z byciem w różnych sytuacjach społecznych. Powoduje to zmniejszenie doświadczanego napięcia oraz zwiększenie samooceny. Terapia ma formę grupową. Odgrywanie scenek z życia, obserwowanie innych, omawianie trudności prowadzi do generalizacji ćwiczonych zachowań społecznych w naturalnym środowisku. U nastolatków z zespołem Aspergera rozwijane są techniki samokontroli. W ramach terapii ćwiczone są takie podstawowe umiejętności społeczne, jak: utrzymywanie kontaktu wzrokowego, zachowywanie dystansu, prowadzenie dialogu, a także bardziej zaawansowane: empatia, poczucie humoru, dochodzenie do kompromisu, dostosowywanie tonu głosu do kontekstu społecznego. Jedną z ważniejszych ćwiczonych umiejętności jest radzenie sobie z emocjami poprzez rozpoznawanie i adekwatne wyrażanie własnych stanów emocjonalnych, w tym rozwijanie zachowań alternatywnych wobec agresji. Ciekawą propozycją są również ćwiczenia z zakresu teorii umysłu: rozpoznawanie i nazywanie emocji u siebie i innych, rozwijanie empatii, rozumienie motywów postępowania innych. Tempo ćwiczenia poszczególnych umiejętności jest uzależnione od poziomu funkcjonowania poszczególnych uczestników. Zwykle zajęcia TUS odbywają się raz w tygodniu i trwają 90 minut, a terapia obejmuje zazwyczaj okres 10 miesięcy. Liczebność grupy to około 4–6 uczestników, którą prowadzi dwóch terapeutów (<https://psychologiadwpraktyce.pl/artykul/trening-umiejtnosci-spolecznych-a-socjoterapia>, dostęp: 28.02.2020).

Najbardziej popularną w ostatnich latach metodą pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu jest terapia behawioralna, dzięki której dzieci z autyzmem uczone są właściwych zachowań społecznych w oparciu o pozytywne wzmocnienia. Dzieci z autyzmem prezentują cały szereg zachowań nieakceptowanych społecznie, takich jak agresja, zachowania destrukcyjne, autoagresja, zachowania stereotypowe (Pisula, 2010).

Terapia behawioralna oparta jest na prawach uczenia się, których pionierem był Burrhus Frederic Skinner. Zauważył on, że dla wyuczenia nowych zachowań najważniejsze są pojawiające się następstwa reakcji organizmu zwane wzmocnieniami. Podczas uczenia się dochodzi do silnego połączenia zachowania z konsekwencjami i w zależności od tego, czy są korzystne czy niekorzystne dla jednostki, zachowanie będzie pojawiać się częściej lub rzadziej.

W odniesieniu do dzieci z autyzmem właściwe wzmocnienia pozwalają na eliminację nieakceptowanych społecznie zachowań oraz uczenia się nowych, pożądanych. Terapia wzbudza liczne kontrowersje, szczególnie

w związku ze stosowaniem awersyjnych technik behawioralnych, dlatego Towarzystwo Analizy Behawioralnej opracowało kodeks praw klienta, aby chronić dzieci przed niewłaściwymi praktykami.

Jedną z technik terapii behawioralnej rozwijających kompetencje społeczne jest czas zabawy z dzieckiem, czyli wspólne spędzanie czasu. Istotnym celem tej techniki jest przywrócenie pozytywnych relacji rodziców z dzieckiem. Ważne, aby w trakcie terapii rodzic poświęcał czas tylko jednemu dziecku, jeżeli są inne dzieci w rodzinie czas zabawy powinien być wyznaczony dla każdego indywidualnie. W trakcie zabawy dziecko jest pomysłodawcą, a zadaniem dorosłego jest towarzyszenie mu i poświęcanie uwagi. Jeśli w trakcie zabawy pojawi się niepożądane zachowanie, ale nie jest ono zbyt trudne i niebezpieczne, staramy się je ignorować. Jeżeli pojawi się zachowanie nieakceptowalne i destrukcyjne, natychmiast należy przerwać zabawę. Czas zabawy to technika, która wymaga dłuższego stosowania, zmiany zachowania mogą być widoczne po 6–8 tygodniach. Im częściej poświęcamy czas dziecku, tym szybciej nastąpią zmiany (Koźlakowski, Pisula, 2015).

Społeczne kompetencje osób ze spektrum autyzmu można rozwijać również korzystając ze 160 gotowych scenariuszy lekcji oraz arkuszy ćwiczeń pomagających rozwijać umiejętności społeczne dzieci w klasie szkolnej i poza nią opracowanych przez Darlene Mannix. Scenariusze podzielone są na trzy części; pierwsza poświęcona jest akceptowaniu zasad i autorytetu w szkole, druga relacjom z rówieśnikami, a trzecia rozwijaniu pozytywnych zachowań społecznych. Każdy arkusz jest szczegółowo omówiony i obejmuje jedną umiejętność. Zadaniem uczniów jest przeczytanie lub posłuchanie i odpowiedzenie na postawione pytania lub odniesienie się do sytuacji społecznej, typowej dla szkoły, domu, społeczności. Zajęcia odbywają się raz w tygodniu, a dobór tematu ćwiczeń jest dowolny, w zależności od potrzeb (Mannix, 2014).

Podsumowanie

Analiza literatury przedmiotu wskazuje, że deficyty w rozwoju społecznym osób z autyzmem mają charakter wrodzony, a ich nasilenie uzależnione jest od poziomu funkcjonowania poszczególnych osób. Uszkodzenie określonych struktur mózgu powoduje, że osoby z autyzmem mają problemy

w nawiązywaniu relacji z innymi ludźmi, odczytywaniem ich stanów umysłu, odczytywaniem ludzkich emocji z obszaru twarzy, rozumieniem motywacji działań. Wrodzony charakter deficytów ma wpływ na to, że prawdopodobnie przez całe życie osoby ze spektrum autyzmu będą zmagać się z ich skutkami, jednak badacze i terapeuci podejmują próby wsparcia tej grupy osób poprzez oddziaływania terapeutyczne, dzięki którym osoby z autyzmem mogą uczyć się określonych schematów zachowań i sprawniej funkcjonować w rodzinie, szkole, pracy, społeczeństwie. Terapie wspomagające rozwój społeczny osób z autyzmem mogą mieć charakter dyrektywny lub niedyrektywny, są adresowane do różnych grup wiekowych i z pewnością dają wymierne efekty. Pomagają zrozumieć osobom ze spektrum autyzmu otaczający świat i ułatwiają funkcjonowanie w nim. Niewątpliwie jednak ten obszar wymaga dalszych badań i stworzenia nowatorskich metod terapii, które jeszcze w większym stopniu rozwiną umiejętności społeczne osób z autyzmem.

Bibliografia

- Bandach M. (2013). Trening umiejętności społecznych jako forma podnoszenia kompetencji społecznych. *Ekonomia i zarządzanie*, t. v(4), s. 82–97.
- Baron-Cohen S., Leslie A.M., Frith U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21, p. 37–46.
- Baron-Cohen S. (1997). *Mindblindness: An Essay on Autism an Theory of Mind*. Cambridge: MH The MIT Press.
- Baron-Cohen S., Ring A., Bullmore E.T., Wheelwright S., Ashwin C., Williams S.C. (2000). The amygdala theory of autism. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 24, p. 355–364.
- Begeer S., Rieffe C., Terwogt M.M., Stockmann L. (2006). Attention to facial emotion expressions in children with autism. *Autism*, 10, p. 37–51.
- Bernier R., Dawson G. (2009). The role of mirror neuron dysfunction in autism. In: J.A. Pineda (ed.), *Mirror neuron system: The role of Mirroring Processes in Social Cognition*. NJ: Humana Press, p. 261–286.
- Borsuk B. (1979). Niedyrektywna terapia zabawowa. Koncepcja V.M. Axline. *Psychologia Wychowawcza*, t. XXII(XXXVI), nr 5.
- Frith U. (2006). *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*. Gdańsk: GWP.
- Frith C.D., Frith U. (2008). The self and its reputation in autism. *Neuron*, 57, p. 331–332.
- Gallese V., Keysers C., Rizzolatti G. (2004). A unifying view of the basis of social cognition. *Trends in Cognitive Sciences*, 8 (9), p. 396–403.

- Gardziel A., Ozaist P., Sitnik E. (2015). Metoda 3i w terapii zaburzeń spektrum autystycznego. *Psychoterapia*, 1(172), s. 37–45.
- Greenspan S., Wieder S. (2014). *Dotrzeć do dziecka z autyzmem (Metoda Floortime)*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Happe F.G. (1995). The role of age and verbal ability in the theory of mind task performance of subjects with autism. *Child Development*, 66, p. 843–855.
- Howlin P., Baron-Cohen S., Hadwin J. (1999). *Teaching children with autism to mind – read: a practical guide*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Jaklewicz H. (2000). Autyzm dziecięcy. W: A. Popielarska, M. Popielarska (red.), *Psychiatria wieku rozwojowego*. Warszawa: PZWL.
- Johnson C.P., Myers S.M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, Nov. 120 (5); p. 1162–1182.
- Kołąkowski A., Pisula A. (2015). *Sposób na trudne dziecko. Przyjazna terapia behawioralna*. Sopot: GWP.
- Kuusikko S., Haapsamo H., Jansson-Verkasalo E., Hurtig E., Matilla T., Ebeling H., Jusilla H., Bolte S., Moilanen I. (2009). Emotion recognition in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, p. 938–945.
- Leslie A.M. (1990). Pretence autism and the basis of “theory of mind”. *The Psychologist. Bulletin of British Psychological Society*, 3, p. 120–123.
- Mannix D. (2014). *Kształtowanie umiejętności społecznych u dzieci z trudnościami wychowawczymi*. Gdańsk: CTB.
- McGinnis A.P., Goldstein A.P. (2001). *Skillstreaming: kształtowanie umiejętności uczenia (nowe strategie i perspektywy nauczania umiejętności prospołecznych)*. Warszawa: Fundacja KARAN.
- Murray D.S., Creaghead N.A., Manning-Courtney P., Shear P.K., Bean J., Prendeville J.A. (2008). The relationship between joint attention and language in children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*.
- Oberman L.M., Ramachandran V.S. (2007). The simulating social mind: The role of the mirror neuron system and simulation in the social and communicative deficits of autism spectrum disorders. *Psychological Bulletin*, 133(2), p. 31–327.
- Pisula E. (2010). *Autyzm, przyczyny, symptomy terapii*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Pisula E. (2012). *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej. Autyzm*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Ramachandran V.S., Oberman L.M. (2006). Świat w rozbitym lustrze. Teoria autyzmu. *Świat Nauki*, 184 (12), s. 47–53.
- Rizzolatti G., Fogasi L., Gallese V. (2000). Zwierciadła umysłu. *Świat nauki*, 184 (12), s. 38–45.
- Sullivan M., Finelli J., Marvin A., Garret-Mayer E., Bauman E., Landa R. (2007). Resposne to Joint attention in toddlers at risk for autism spectrum disorder: a prospective study, *Journal od Autism and Developmental Disorders*.

- Szeler K. (2007). Wybrane metody terapii osób dotkniętych autyzmem w świetle literatury. *Pedagogia Christiana*, 2(20), s. 113–127.
- Winczura B. (2008). *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*. Kraków: Impuls.
- Winczura B. (2010). Zabawa jako komponent rozwoju teorii umysłu u dzieci z autyzmem. W: B. Winczura (red.), *Autyzm. Na granicy zrozumienia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 87–100.
- Wimmer H., Perner J. (1983). Beliefs about Beliefs: Representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception. *Cognition*, 13, p. 103–128.

Netografia

- Czernek-Malik M., Sikora P. (2018). *Trening umiejętności społecznych a socjoterapia, porównanie oddziaływań grupowych wobec nastolatków z zespołem Aspergera*. Pobrano z: <https://psychologiwpraktyce.pl/artukul/trening-umiejtnosci-spolecznych-a-socjoterapia> (28.02.2020).

Izabela Glac

Instytut Pedagogiki Specjalnej
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ORCID: 0000-0002-9280-7754

DOI 10.24917/9788380847033.9

Opieka wyręczająca (wytchnieniowa) jako forma wspierania rodzin osób z niepełnosprawnościami

*Pomoc wyręczająca ma ogromny sens
i przyczynia się do ochrony zdrowia psychicznego
oraz fizycznego całej rodziny z niepełnosprawnością.*

Monika Lewandowska,
mama niesamodzielnej Oli

Wprowadzenie

Przyjście na świat dziecka, szczególnie z niepełnosprawnością, powoduje daleko idące zmiany w życiu i funkcjonowaniu całej rodziny, w której się rodzi.

Generuje to oprócz silnych emocji, niekiedy szereg trudności różnorodnej natury, w tym zarówno organizacyjnej, fizycznej, jak i psychicznej, z którymi muszą mierzyć się rodziny dzieci z dysfunkcjami. Niepełnosprawność bliskiej osoby wywołuje pełną mobilizację zasobów, jakimi dysponują rodzice i rodzeństwo, oraz stanowi ogromne wyzwanie, ale także

obciążenie, dla wszystkich członków systemu rodzinnego. W konsekwencji tych zmagani doświadczają chronicznego stresu, przewlekłego wycieńczenia i braku sił.

Ograniczona ilość lub brak czasu na przyjemności i odpoczynek może powodować wiele przykrych konsekwencji, między innymi zaniedbywanie pozostałych obowiązków, niezamierzone błędy opiekuńcze czy medyczne, ale także w konsekwencji wycieńczenia różnego typu schorzenia somatyczne i psychiczne rodziców oraz rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami.

Odpowiedzią na owe zmęczenie jest opisana w niniejszym artykule opieka wyręczająca (wytchnieniowa), której zadaniem jest podarowanie odrobiny odpoczynku od nieustannej odpowiedzialności rodzinom dzieci z niepełnosprawnościami.

Definicyjne ujęcie rodziny

Na wstępie niniejszego artykułu ważnym staje się dokonanie prawidłowego wyjaśnienia terminu rodzina, by móc w dalszej kolejności odwoływać się do zagadnień, takich jak: niepełnosprawność oraz opieka wyręczająca-wytchnieniowa, a także określać konsekwencje połączeń tych zagadnień w praktyce.

Odwołując się więc do samej etymologii słowa „rodzina”, należy wskazać, iż ma ono swoje korzenie w języku prasłowiańskim i jest związane z rzeczownikiem „ród” odnoszącym się do bliskich relacji i pokrewieństwa (Krasiejko, 2019). Wskazuje zatem najbliższe sobie osoby, pochodzące z jednego kręgu środowiskowego, mające ze sobą powiązania emocjonalne lub genetyczne.

Rodzina na przestrzeni lat stawała się przedmiotem zainteresowań i eksploracji wielu gałęzi wiedzy. Zostały one zapoczątkowane w XIX wieku i obecnie stanowią przedmiot badań różnych dyscyplin naukowych (Myśliwczyk, 2011). Można nawet stwierdzić, iż kwerenda nad rodziną wpisała się już także w praktykę i teorię pedagogiczną. Dotyczy ona wielu kontekstów jej funkcjonowania, ale także wpływu na rozmaite aspekty rozwoju dziecka oraz działania człowieka.

Rodzina współcześnie ujmowana jest jako źródło, a zarazem podstawowa jednostka życia społecznego (Kiliszek, 2019). Ponadto, nazywana jest bazową grupą społeczną, w której tworzą się pierwsze relacje i zależności

międzyludzkie. Co więcej, to w niej właśnie poszczególni członkowie wzajemnie na siebie wpływają i oddziałują, powiązani wyjątkowymi więzami rodzinnymi (Myśliwczyk, 2011).

W literaturze odnaleźć można wiele definicji i ujęć rodziny. Są one zależne od wielu czynników, między innymi: nauk, jakie je prezentują, ale także ujęcia oraz perspektywy, z której są postrzegane. Zatem rodzina jako zagadnienie teoretyczne może być analizowana przez przedstawicieli wielu dziedzin, między innymi nauk psychologicznych, pedagogicznych, a nawet prawnych czy socjologicznych.

W ujęciu socjologicznym rodzina będzie stanowiła element tworzący społeczeństwo. Cechami dla niej charakterystycznymi w tym kontekście będą wspólne zamieszkanie oraz wartości i normy przyjęte przez poszczególnych członków oraz pełnione role społeczne (Krasiejko, 2019). O charakterze instytucjonalnym tej grupy społecznej decydowały będą określone działania, mające na celu zaspokajanie potrzeb ludzkich. Zaś do podstawowych zadań rodziny w tym nurcie zaliczały będą się prokreacja, rodzicielstwo, opieka i wychowanie oraz socjalizacja dzieci (Dyczewski, 1994).

W pedagogice zaś, rodzina będzie miała przede wszystkim znaczenie rozwojowe dla poszczególnych jej członków. To w niej rozpoczyna się proces wychowania dziecka, jest to miejsce, gdzie zachodzą zmiany w funkcjonowaniu i zachowaniu wraz z postępowaniem cywilizacyjnym oraz kulturowym (Krasiejko, 2019). Wychowanie jest niezwykle istotnym zadaniem każdego społeczeństwa, ponieważ stanowi czynnik postępu społecznego. Powinno ono obejmować wszystkie sfery rozwoju, zarówno fizyczną, emocjonalną, umysłową, jak i duchową, w jednakowym stopniu. To w rodzinie właśnie odbywa się szeroko pojęty rozwój jednostek i dokonują się procesy socjalizacji (Kiliszek, 2019). Małe dziecko poprzez kontakt z najbliższymi uczy się mowy, ale także różnorodnych zachowań społecznych. Rodzina staje się więc swego rodzaju miejscem treningów umiejętności interpersonalnych i regulacji swoich emocji. W rodzinie także przekazywane jest dziedzictwo kultowe, wartości oraz język.

Warto dodać, iż – jak twierdzi Irena Obuchowska (1999, s. 13) – to w rodzinie dziecko przechodzi proces rozumienia własnych trudności oraz ograniczeń i uczy się żyć oraz radzić sobie z nimi. Będzie to miało szczególne znaczenie w przypadku dzieci z różnego typu dysfunkcjami czy niepełnosprawnościami. Rodzice, rodzeństwo, przyjaciele domu czy

sąsiedzi są dla dziecka pierwotnym mikroświatem, a przeżyte doświadczenia, dobre czy złe, przenosi na szerszy świat.

W ujęciu psychologicznym należy zwrócić uwagę na rozumienie rodziny jako systemu. Ma to także znaczenie w kontekście wzajemnego wpływu poszczególnych członków na siebie. Staje się ona dla człowieka punktem odniesienia, poczuciem bezpieczeństwa i przynależności. Członkowie rodziny powinni obdarzać się bliskimi relacjami, więziami współpracy i solidarnością (Krasiejko, 2019). Wspomniana orientacja systemowa pozwala rozumieć rodzinę w nowy sposób, gdzie najważniejsze stają się wzajemne interakcje poszczególnych jej członków w realizacji życiowych zadań (Pilecka, 2007). Rodzina jest często traktowana w świadomości społecznej jako rodzaj rozszerzonej osobowości, w perspektywie, w której człowiek postrzega sens własnego życia, swoje aspiracje i cele życiowe. Co ważne, jako grupa pierwotna, rodzina jest miejscem silnej identyfikacji emocjonalnej, co sprawia, że człowiek swoistymi „oczyma rodziny” patrzy na otaczający go świat społeczny, uczy się go nazywać i klasyfikować oraz uznawać za przyjazny lub wrogi, swój lub obcy (Świątkiewicz, 1999, s. 120).

Do powyższych rozważań warto dodać, iż rodzina bywa traktowana również jako system psychospołeczny, charakteryzujący się homeostaticzną tendencją do zachowania wewnętrznej równowagi i utrzymania stabilności struktury. To wewnętrzne siły tego systemu są gwarantem jego przetrwania w trakcie zmiany, w tym także wydarzeń krytycznych (Plutecka, 2017). Niewątpliwie takim wydarzeniem może być narodzenie dziecka z niepełnosprawnością lub wystąpienie dysfunkcji czy choroby w ciągu jego życia.

Rodzina może być opisywana także jako system funkcjonujący w określonym kontekście społecznym (Skórczyńska, 2007). Oznacza to, że wszelkie zmiany dotyczące poszczególnych jej członków, ich relacji, sytuacji życiowej i zdrowotnej wpływają na całość rodziny. Co więcej, w analizie tego podmiotu określa się jej strukturę, podział ról, władzy i kontroli oraz sposoby porozumienia się, które są swoiste dla danego systemu rodzinnego.

Ponad powyższe, wyróżnić można charakterystyczne dla odpowiednio funkcjonującego systemu rodzinnego czynniki oraz cechy, a są to:

- ◆ jasno określone granice pomiędzy systemem rodzinnym a otoczeniem;
- ◆ jednoznacznie wyodrębnione subsystemy;
- ◆ otwarta i czytelna struktura;
- ◆ otwarta wymiana ze środowiskiem;

- ♦ zdolność przystosowania się do zmian wewnętrznych i zewnętrznych;
- ♦ zdolność do pokonywania kryzysów;
- ♦ jawna struktura, otwarta na nowe informacje i konstruowanie wspólnej epistemologii rodziny (Praszkier, 1992, s. 46).

Na zakończenie rozważań dotyczących definicyjnego ujęcia rodziny należy wskazać, iż rodzina stanowi złożony system relacji, który charakteryzuje przyczynowość cyrkularna oraz wielowymiarowość (Goldenberg, Goldenberg, 2006). Ma to szczególne znaczenie w momencie, gdy następuje konieczność dokonania ważnych zmian, które w kontekście niniejszego artykułu i poruszanej w nim problematyki mogą być utożsamiane z niepełnosprawnością dziecka. Ważne jest, iż jako złożona struktura rodzina powinna je tolerować, aby utrzymać ciągłość i zachować homeostazę systemu.

Rodziny osób z niepełnosprawnościami

Niezwykle ciekawym zagadnieniem staje się funkcjonowanie oraz przeżycia i specyfika rodzin, w których pojawiła się dysfunkcja któregoś z jej członków.

Na kanwie powyższych rozważań należy już na wstępie wskazać, iż nie ulega wątpliwości, że choroba czy niepełnosprawność w rodzinie wpływa na cały system rodzinny, w tym także osobno na poszczególnych jej członków (Godawa, 2018). W sytuacji narodzin dziecka z dysfunkcją system staje przed wielkim wyzwaniem, jakim jest, obok zapewnienia realizacji podstawowych potrzeb, jego codzienna terapia oraz wychowanie. Niepełnosprawność wymaga specyficznego podejścia zarówno logistycznego, jak i zgromadzenia znacznej ilości sił oraz zasobów do podejmowania się ważnych i obciążających czynności każdego dnia.

Wychowywanie dziecka z różnego typu dysfunkcjami niekiedy wymaga wiele cierpliwości, elastyczności i zaangażowania ze strony rodziców, nie tylko pod względem finansowym, lecz także psychicznym. Obecność dziecka z niepełnosprawnością czy inną dysfunkcją somatyczną lub psychiczną stanowi także poważne źródło stresu dla całej rodziny (Pisula, 1993). Odczuwają go nie tylko rodzice czy samo cierpiące dziecko, ale także rodzeństwo czy dalsi krewni.

Dorota Danielewicz (2007) stwierdza, iż pojawienie się niepełnosprawności jednego z członków rodziny może być traktowane jako sytuacja

stresowa w postaci krzywdy, zagrożenia lub wyzwania. Życie z dzieckiem z dysfunkcją na co dzień wymaga wielu poświęceń i wyrzeczeń, które niekiedy bywają niezwykle trudne do zaakceptowania (Sekułowicz, 1998). Ważnym obciążeniem i zmartwieniem, jakiego doświadczają rodziny dzieci z różnymi typy dysfunkcjami, jest lęk i obawa o przyszłość oraz żal pojawiający się w związku z niemożnością doświadczania „normalnego”, radosnego dzieciństwa i pełnego korzystania z życia (Ziółkowska, 2010).

Ten poważny stres i trudne przeżycia wywołane przyjściem na świat dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie powoduje konieczność zmiany sposobu myślenia o rodzicielstwie i nauczenia się radzenia sobie z tą sytuacją. Potencjalny zaś skutek i przyszłość będzie zależna od strategii radzenia sobie, zasobów czy dostępności pomocy.

Już sama obecność choroby czy niepełnosprawności dziecka w rodzinie może powodować różnego typu reakcje emocjonalne, w tym także objawy wyparcia, wśród których wyróżnić można takie na przykład, jak:

- ◆ unikanie wspomnień;
- ◆ uporczywe przeżywanie na nowo poszczególnych elementów zdarzenia;
- ◆ zaburzenia snu, męczące sny;
- ◆ utratę panowania nad sobą, w sytuacji rozmowy o traumatycznych wydarzeniach;
- ◆ oznaki zwiększonego pobudzenia lub nadmiernej strachliwości;
- ◆ trudności z koncentracją i logicznym myśleniem;
- ◆ oznaki otępienia emocjonalnego;
- ◆ unikanie spotkań z innymi czy rozmów;
- ◆ poczucie zagrożenia, wściekłość lub agresja (Bohdan, 2012, s. 21–22).

Także sam rodzaj niepełnosprawności dziecka może warunkować występowanie określonych, specyficznych wyzwań i zmagania z jakimi muszą mierzyć się rodziny (Doroszuk, 2017). Co więcej, istotny wpływ na przeżycia emocjonalne rodziców ma także to, na jakim etapie rozwoju dziecka pojawi się niepełnosprawność. W wielu przypadkach jest tak, że rozpoznanie dysfunkcji następuje już w pierwszych dniach życia dziecka, szczególnie jeśli towarzyszą jej wyraźne objawy fizyczne (np. zespół Downa, wrodzona amputacja kończyn, mózgowie porażenie dziecięce). Wówczas też rodzice od razu są informowani o stanie dziecka. W wielu przypadkach jednak niepełnosprawność ujawnia się lub pojawia znacznie później. Może być spowodowana przebytym przez dziecko procesem

chorobowym (np. niepełnosprawność intelektualna po przejściu zapalenia opon mózgowych) lub nieszczęśliwym wypadkiem (np. amputacja kończyn po wypadku samochodowym). W takich przypadkach rodzice przez długi okres nie mogą pogodzić się z zaistniałą sytuacją, a ich przeżycia są bardzo silne oraz burzliwe (Twardowski, 1999, s. 27).

Warto wspomnieć, iż w wielu rodzinach w związku z odczuwanymi trudnościami często pojawiają się konflikty, agresja czy też rozpacz, które uniemożliwiają racjonalne myślenie oraz podejmowanie prawidłowego i aktywnego działania (Ziółkowska, 2010). Co więcej, rodzice mają skłonności do przypisywania sobie winy oraz odpowiedzialności za niepełnosprawność dziecka. Obwiniają się za niewystarczającą opiekę medyczną, nieskuteczną terapię czy zbyt małe zasoby środków finansowych na zagwarantowanie nowoczesnych metod leczenia czy rehabilitacji.

Analizując funkcjonowanie rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, warto odnieść się do wspomnianej powyżej sytuacji ekonomicznej rodziny. Na ową sytuację bytową rodziny składają się przede wszystkim jej warunki ekonomiczne i mieszkaniowe. Od niej zależy pozycja społeczna rodziny, stopień zaspokojenia potrzeb jej członków i warunki rozwoju dzieci. Niepełnosprawność dziecka zwykle pogarsza sytuację ekonomiczną rodziny (Twardowski, 1999). Co więcej, sytuacja pojawienia się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością niekiedy wymusza zmianę w organizacji życia rodziny, a co za tym idzie podjęcie się nowych obowiązków. Jest to czasami związane z zaprzestaniem wykonywania pracy przez jednego z członków rodziny, najczęściej przez matkę, co może znacznie obniżyć materialny standard życia rodziny. Równocześnie w związku zaleceniami terapeutów oraz lekarzy wzrastają wydatki, ponieważ niepełnosprawne dziecko wymaga leczenia (często długotrwałego), troskliwej opieki i specjalnych zabiegów wychowawczych czy terapeutycznych. Pomimo iż w naszym kraju osoby niepełnosprawne mają prawo do bezpłatnych świadczeń leczniczych, to i tak rodzina zazwyczaj ponosi dodatkowe koszty, na przykład przeznaczone na zagraniczne leki kupowane prywatnie, odpowiednią dietę, leczenie poza publiczną służbą zdrowia, zakup różnych pomocy i zabawek oraz sprzętu rehabilitacyjnego, przejazdu taksówkami czy specjalistyczne zajęcia oraz opłacenie wynajętych rehabilitantów i terapeutów. Oprócz tych dodatkowych wydatków związanych z leczeniem i usprawnianiem funkcjonowania pozostają jeszcze codzienne wydatki, takie jak: zakup odzieży i obuwia, przedmiotów niezbędnych do nauki, rozwoju zainteresowań

dziecka i organizacji jego czasu wolnego. Ogólnie można stwierdzić, że sytuacja ekonomiczna większości rodzin wychowujących dzieci dotknięte niepełnosprawnością jest trudna (Twardowski, 1999, s. 44).

Niepełnosprawność potomka nigdy nie jest wyczekiwaną i naturalną cechą, a jej akceptacja może zająć więcej czasu (Doroszuk, 2017). Co więcej, owa dysfunkcja może powodować u rodziców długotrwałe kryzysy, które mimo pozornej adaptacji do sytuacji nawracają. Rodzice bardzo często sami potrzebują pomocy i wsparcia, aby oswoić się z trudnościami występującymi u swego dziecka, które przecież „miało być inne – zdrowe”.

Zwykle po bardzo trudnych emocjonalnie okresach wstrząsu i kryzysu emocjonalnego rodzice podejmują próby przywrócenia zakłóconej równowagi przez zmianę (niekiedy znaczną) sposobu funkcjonowania całego systemu rodzinnego. Często muszą się oni wyrzec planów, zainteresowań, upodobań i większość czasu oraz troski poświęcić niepełnosprawnemu dziecku. Zmianie ulegają dotychczasowe relacje między małżonkami. Dodatkowo, obecność niepełnosprawnego dziecka w rodzinie niewątpliwie zmienia warunki rozwoju jego pełnosprawnego rodzeństwa. Zdrowe dziecko, widząc, że rodzice wiele czasu i uwagi poświęcają jego niepełnosprawnemu bratu lub siostrze, może czuć się zaniedbywane. Jak twierdzi Twardowski (1999, s. 48–49), znacznym przekształceniom ulega również życie towarzyskie rodziców. Zazwyczaj ograniczają oni zakres i częstotliwość swych dotychczasowych kontaktów towarzyskich. Rzadko spotykają się ze swymi przyjaciółmi i znajomymi, zwykle nie odwiedzają ich i nie przyjmują także ich wizyt. Jest to sytuacja niezwykle trudna, która może determinować liczne trudności, poczucie osamotnienia, braku wytchnienia czy innych zajęć, będących swego rodzaju odpoczynkiem od codziennych trosk.

Jednak mimo obecności niepełnosprawności i trudności z nią związanych rodzice powinni w taki sposób oddziaływać na dane dziecko, aby mogło ono na miarę swoich możliwości nabywać prawidłowych wzorów zachowań, wartości, uczyć się odnajdywać w społeczeństwie (Myśliwczyk, 2011). Nie jest to łatwy proces i wymusza na całych rodzinach dzieci z różnego typu dysfunkcjami ogromną mobilizację sił i bycia w gotowości przez większość czasu, co może prowadzić do wyczerpania zasobów.

W związku z wieloma zmiennymi odmienne strategie zaradcze wobec trudnej sytuacji przyjmowali będą członkowie systemu rodzinnego dziecka terminalnie chorego, zaś inne osób z niepełnosprawnością intelektualną

czy sensoryczną. Warto jednak dodać, za Andrzejem Twardowskim (1999, s. 34), że konstruktywne przystosowanie się do nowych warunków zależy zarówno od zdolności adaptacyjnych rodziny, jak i od właściwości otoczenia społecznego, w którym ona żyje. Mówiąc o właściwościach otoczenia, należy mieć na uwadze postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych i ich rodzin, klasowo-warstwową przynależność rodziny oraz jej usytuowanie środowiskowe.

Na zakończenie niniejszego rozdziału należy pokreślić, iż dziecko niepełnosprawne wprowadza zmiany w dotychczasowym życiu rodziny i pełniących przez nią funkcjach. Ma to swoje odzwierciedlenie w obowiązkach oraz zadaniach pełniących zarówno przez rodziców, jak i rodzeństwo.

Codzienna opieka nad osobą z niepełnosprawnością

Opieka nad bliską osobą w domu jest trudnym zadaniem, któremu zwykle należy podporządkować wszystkie swoje sprawy, a niekiedy całe życie. Zazwyczaj wiąże się to z koniecznością ograniczeń czy rezygnacji z życia towarzyskiego, zawodowego, również rodzinnego, ale także odłożenia w czasie realizacji swoich pasji i planów. W zależności od stopnia i rodzaju niepełnosprawności może to trwać kilka miesięcy, czasami nawet całe lata.

Wszystko to jest czymś okupione. Przede wszystkim wyrzeczeniami i ciężką pracą. Naszą pracą. Nieodpłatną. Codzienną. Dodatkową. Od której nigdy się nie uwolnimy. Będziemy pracować nawet wtedy, gdy wszyscy inni będą już na zasłużonej emeryturze. Nigdy nie odzyskamy wolności. Nasze dzieci zawsze będą z nami – do końca. I wszystkie ich postępy, sukcesy, radości i dobre życie, będą trwały tak długo, jak długo MY będziemy dawali radę –

te słowa Ewy Danielewskiej (2018, s. 3) doskonale obrazują codzienność rodziców dzieci z różnymi dysfunkcjami. Ich trud i wysiłek, który wkładają w opiekę nad swoimi dziećmi, jest ogromny, a jednak często niedoceniany.

W naturalny sposób uwaga otoczenia zwykle skupia się na doświadczającym cierpienia, o wiele rzadziej na osobie sprawującej opiekę. Jednak w konsekwencji długotrwałej, codziennej i niekiedy powodującej wyczerpanie sił dysfunkcji u opiekunów pojawiają się zmęczenie, inne choroby oraz wypalenie zasobów. Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami często

zapominają o konieczności dbania o swoje zdrowie, odkładają w czasie planowane zabiegi, rehabilitacje czy kuracje.

Jak wskazuje Aleksandra Maciarz (2001, s. 80–81), opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością w rodzinie sprowadza się przede wszystkim do trzech swoistych obciążeń:

- czasowych (w przypadku okresu rzutów chorobowych lub wysokim stopniu niepełnosprawności);
- fizycznych (w czasie usprawniania, pielęgnacji, konieczności przemieszczania się);
- psychicznych (związanych z nadmiarem obowiązków i stresów).

Oczywiście, zakres trudności w wymienionych sferach będzie skorelowany z rodzajem niepełnosprawności, ale także z możliwym wsparciem ze strony instytucji czy pozostałych członków rodziny i bliskich osób.

Małgorzata Sekułowicz (1998, s. 61–82, za: Reyman, 1994) podaje, iż najczęściej powtarzającymi się utrapieniami życiowymi wskazywanymi przez matki dzieci z niepełnosprawnościami, które świadczą nad nimi codzienną, długotrwałą opiekę, są:

- ◆ niewystarczająca ilość snu, często sen przerywany, płytki;
- ◆ konieczność ustawicznego skupiania uwagi na dziecku;
- ◆ bycie z dzieckiem przez cały czas;
- ◆ brak czasu na rozrywki;
- ◆ niemożność odpoczynku;
- ◆ konieczność korzystania z publicznych środków komunikacji;
- ◆ uciążliwość częstych wizyt u specjalistów;
- ◆ brak sił fizycznych;
- ◆ poczucie stałego „związania” z dzieckiem;
- ◆ brak zrozumienia dla problemów związanych z faktem bycia matką dziecka niepełnosprawnego;
- ◆ brak zadowolenia z intymnych kontaktów z mężem;
- ◆ utrata kontaktów z dawnymi kolegami i przyjaciółmi, uczucie zawodu w stosunku do nich;
- ◆ znaczne obciążenie finansowe;
- ◆ przykre odczucia związane z rezygnacją z dawnych planów i marzeń;
- ◆ uciążliwości wynikające z przedłużającej się niesamodzielnosci dziecka;
- ◆ brak czasu dla siebie („jestem taka zaniedbana”);
- ◆ brak pomocy w prowadzeniu domu (przeważnie ze strony męża);

- ◆ stałe uczucie zmęczenia;
- ◆ lęk przed przyszłością.

Nie trudno sobie wyobrazić, jak mocno wyczerpani są rodzice osób niesamodzielnych, którzy każdego dnia borykają się z licznymi, wyżej wymienionymi trudnościami.

Biorąc pod uwagę powyżej wymienione trudności rodzin oraz rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami, warto zatem określić ich potrzeby, klasyfikując je w określone kategorie. Wpisują się one w wiele dziedzin ich życia, w tym zarówno zdrowotną/medyczną, psychologiczną, ale także psychospołeczną, materialną/rzeczową, duchową, a także prawną i organizacyjną.

Każda potrzeba winna być zaspokojona, a zmęczeni rodzice powinni otrzymywać wsparcie. Odwołując się zatem do wymienionych powyżej potrzeb, można wskazać, iż do będących na nie odpowiednią najważniejszych form pomocy rodzinie dziecka niepełnosprawnego należą:

- ◆ wsparcie psychiczne, a w szczególnych przypadkach specjalistyczna pomoc psychoterapeutyczna lub psychiatryczna;
- ◆ podnoszenie kompetencji w różnych formach, takich jak: instruktaż, warsztaty, seminaria itp.;
- ◆ wypożyczanie sprzętu, zabawek edukacyjnych, pomocy rehabilitacyjnych, książek;
- ◆ krótkoterminowa opieka zastępcza, pomoc socjalna;
- ◆ informacja i poradnictwo: rodzinne, życiowe i prawne;
- ◆ dowożenie do ośrodka, przychodni, centrum rehabilitacji itp.;
- ◆ grupy wsparcia dla rodzin znajdujących się w podobnej sytuacji;
- ◆ wspieranie rodziców przez placówki oświatowe (Meder, 2002).

Realizacja wskazanych potrzeb, a więc objęcie optymalną opieką daje szansę na poprawę funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, ale także pozwala na regenerację sił fizycznych i psychicznych, a co za tym idzie lepsze radzenie sobie w sytuacjach trudnych.

Na zakończenie warto dodać i podkreślić, iż praca opiekunów osób z niepełnosprawnościami powinna być odpowiednio doceniana, a sama rodzina być wspierana w sposób systemowy, tak by możliwa była optymalna realizacja jej najważniejszych potrzeb.

Opisywana w niniejszym artykule opieka wyręczająca, wytchnieniowa jest odpowiedzią na trudności przeżywane przez rodziców dzieci z niepełnosprawnościami (<http://www.hospicja.pl/157-opieka-wyręczajaca-w-gdansk>),

dostęp: 26.02.2020), mając na uwadze, że rodzic, który pamięta o swoich potrzebach i prawie do odpoczynku oraz otrzymuje odpowiednie wsparcie, jest lepszym opiekunem dla swojego podopiecznego.

Opieka wyręczająca (wytchnieniowa) jako forma wspierania rodzin osób z niepełnosprawnościami

Jak już wcześniej wielokrotnie wspomiano, jednym z najtrudniejszych problemów rodzin dzieci, w których pojawiła się jakakolwiek dysfunkcja, jest zmęczenie długotrwałą opieką, wymagającą zaangażowania fizycznego, ale także, a może przede wszystkim psychicznego i emocjonalnego.

Codzienne zabiegi higieniczne i opiekuńcze sprawiają, że organizmy rodziców bywają wycieńczone i niekiedy zupełnie zaniedbane medycznie. Dodatkowo, nieustanny brak czasu na odpoczynek oraz zwykłe codzienne przyjemności i rozrywki powoduje ogromne obciążenie psychiczne oraz brak możliwości odreagowania i oderwania się od nieustannej odpowiedzialności. Ponadto, rodziny dzieci z niepełnosprawnościami niekiedy doświadczają nieustającego napięcia i obawy o zdrowie oraz dalsze życie ich dzieci.

Pomocne bywa dla nich chwilowe odciążenie od pełnienia kurateli, wyręczenie z codziennych obowiązków i przejęcie opieki nad dzieckiem z dysfunkcją. W tym czasie cała rodzina ma szansę na zregenerowanie sił i odpoczynek. Taka forma wspierania bazuje na kluczowych ideach opisywanej w niniejszym artykule opieki wyręczającej, zwanej zamiennie wytchnieniową. Ta omawiana forma pomocy, jaką jest opieka wyręczająca, wpisuje się wprost w model wsparcia społecznego, jakie otrzymują rodziny dzieci z niepełnosprawnościami. Ma to ogromne znaczenie dla przebiegu radzenia sobie z tą trudną sytuacją, jaką jest dysfunkcja jednego z członków rodziny.

Opieka wyręczająca czy też wytchnieniowa w swoim założeniu stawia na pierwszym miejscu rodziny oraz dzieci z niepełnosprawnościami i swoją strukturą dostosowuje się do ich aktualnych potrzeb, gwarantując podmiotowe traktowanie i indywidualizację podejścia. Postać tej pomocy podąża za człowiekiem i jego aktualną sytuacją oraz jest najlepszą na nią odpowiedzią.

Idea opieki wyręczającej – wytchnieniowej zarówno wobec dzieci, jak i dorosłych jest powszechnie znana i z powodzeniem realizowana w krajach

Europy zachodniej, USA i Australii. W krajach tych ta forma wsparcia figuruje pod nazwą *RESPIRE CARE* i oznacza wsparcie oraz zastępczą opiekę nad osobami niesamodzielnymi, która jest zapewniana ich rodzicom i innym opiekunom. Odbywa się to w ramach krótkoterminowego odciążenia w opiece, co gwarantuje tymczasową ulgę, poprawiając stabilność rodziny i zmniejszając szansę zaniedbania, błędów opiekuńczych, w tym medycznych oraz ograniczając ryzyko wypalenia. Owe wyręczenie lub wytchnienie może być planowane lub oferowane także w sytuacjach kryzysowych (<https://www.childwelfare.gov/>, dostęp: 27.02.2020).

W Polsce opieka wyręczająca nazywana również wytchnieniową oznacza przyjęcie chorego do placówki stacjonarnej w określonym czasie, w celu chwilowego „odciążenia” rodziny, która przez bardzo długi czas zajmuje się chorym.

W obecnym stanie prawnym opieka wyręczająca jest znana jako opieka wytchnieniowa i została po raz pierwszy opisana jako działanie pomocowe w Ustawie „Za Życiem”, a dokładnie aktem będącym z nią związanym – Programem (Nawrocki, Glac, 2018).

Co do definicji, należy wskazać za wyjaśnieniami Ministerstwa Pracy, Rodziny i Polityki Społecznej, iż opieka wytchnieniowa jest to program, którego celem jest zapewnienie członkom rodziny (opiekunom) osób niepełnosprawnych alternatywnej formy czasowej opieki (<http://niepelnosprawni.gov.pl/art,944,ogloszenie-o-planie-wsparcia-na-2020-rok>, dostęp: 27.02.202).

Opieka wytchnieniowa została wskazana jako zadanie, które realizowane powinno być przez samorządy powiatowe, ale także podmioty niepubliczne (Nawrocki, Glac, 2018).

Program ten kierowany jest do dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności oraz osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, których członkowie rodzin lub opiekunowie sprawujący bezpośrednią opiekę wymagają wsparcia w postaci doraźnej, krótkotrwałej przerwy w sprawowaniu opieki oraz podniesienia swoich umiejętności i wiedzy w zakresie opieki na tych osobami. Program ograniczony jest do dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji (<https://www.gov.pl/web/rodzina/>

nabor-wnioskow-w-ramach-programu-opieka-wytchnieniowa-edycja-2019, dostęp: 27.02.2020).

Wśród najważniejszych celów opieki wyręczającej, wytchnieniowej wyróżnić można:

- ♦ zapewnienie chwili wytchnienia rodzinom od codziennej, trudnej i wyczerpującej opieki nad chorym, by mogli nabrać sił i energii na jej kontynuowanie po powrocie dziecka do domu;
- ♦ prowadzenie opieki w sytuacji kryzysowej dla opiekunów, jak np. konieczności poddania się zabiegowi, rehabilitacji (<https://mhd.org.pl/centrum-opieki-wyreczajacej/>, dostęp: 5.02.2020).

W Krakowie przy ulicy Odmetowej od 15 grudnia 2016 roku działa pionierski ośrodek pod nazwą Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekłe i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej powołany przez Małopolskie Hospicjum dla Dzieci. Był to pierwszy taki budynek w Polsce, a projekt budowy Centrum w Krakowie był współfinansowany ze środków pochodzących z grantu THE VELUX FOUNDATIONS oraz środków pochodzących z 1 procenta podatku, zbiórek, darowizn i dotacji przyznanej przez Miasto Kraków.

Wspomniane Centrum Opieki Wyręczającej jest unikalnym i nowoczesnym ośrodkiem, którego nadrzędnym celem działalności jest zapewnienie najlepszej, kompleksowej opieki dla dzieci, przy jednoczesnym, czasowym odciążeniu ich rodziny (<https://mhd.org.pl/centrum-opieki-wyreczajacej/>, dostęp: 5.02.2020), co wprost wpisuje się w założenia i cele opieki wytchnieniowej.

Centrum Opieki Wyręczającej jest ośrodkiem, który pozwala na realizowanie opieki nad dziećmi i młodymi dorosłymi, którymi na co dzień opiekuje się rodzina, przez określony czas, np. 14 dni (*Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci*, 2016). Pobyt w Ośrodku jest dla uczestników całkowicie bezpłatny.

Jednocześnie, Centrum Opieki Wyręczającej jest dla rodzin opiekujących się dziećmi z różnego typu niepełnosprawnościami gwarantem bezpieczeństwa w sytuacji kryzysowej, np. choroby rodzica, konieczności wyjazdu, remontu domu i w innych sytuacjach, w których obecność chorego dziecka w domu nie jest możliwa (*Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci*, 2016) ze względów bezpieczeństwa i higieny.

W czasie pobytu w Centrum Opieki Wyręczającej podopieczny objęty jest kompleksową opieką medyczną: lekarską, pielęgniarską oraz

terapeutyczną: psychologiczną, pedagogiczną oraz rehabilitacyjną (*Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci*, 2017). Wsparciem w miarę potrzeb objęte są także całe rodziny pacjentów. Dodatkowo, oprócz tej standardowej funkcji opiekuńczej, jaką gwarantuje Centrum Opieki Wyręczającej w Krakowie, czas pobytu dziecka w ośrodku wykorzystywany jest na zabiegi, m.in. stomatologiczne w narkozie, w znajdującej się w ośrodku nowoczesnej sali zabiegowej, na które w standardowych warunkach pacjenci opieki długoterminowej czekają wiele miesięcy.

Przed wszystkim jednak Centrum nazywane jest domem, na który dzieci z niepełnosprawnościami oraz ich rodziny mogą zawsze liczyć (*Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci*, 2016) w momencie wyczerpania sił opiekunów czy kryzysu.

Podobny projekt zamierza realizować Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci, budując we Wrocławiu Dom Opieki Wyręczającej. Planowo będzie to miejsce zapewniające tymczasową opiekę niepełnosprawnemu dziecku na czas, gdy nie może jej sprawować opiekun, np. z uwagi na zdarzenie losowe, hospitalizację, konieczność poprawienia kondycji psychicznej, potrzebę odpoczynku czy zrealizowania codziennych spraw i obowiązków (<https://hospicjum.wroc.pl/jak-pomagamy/dom-opieki-wyreczajacej>, dostęp: 26.02.2020). Koncepcja ta także wpisuje się w ideę niesienia pomocy i wspierania rodzin osób z niepełnosprawnościami, które doświadczają chronicznego zmęczenia spowodowanego długotrwałą opieką.

Innym przykładem, choć w nieco odmiennej formie realizacji opieki wyręczającej w Polsce jest projekt realizowany przez Gdańskie Hospicjum. W ramach wprowadzonej koncepcji opiekunowie rodzeni z Gdańska mogą skorzystać z opieki wyręczającej wykwalifikowanych pracowników Hospicjum, którzy odwiedzają ich w domach i pomagają lub czasowo zastępują w opiece nad bliskimi. Każda osoba objęta programem może skorzystać z 100 godzin pomocy w opiece nad bliskim z dysfunkcją. Wspomniany projekt kierowany jest do opiekunów osób z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności (<https://www.hospicja.pl/157-opieka-wyreczajaca-w-gdansk>, dostęp: 29.12.2019).

Opieka wytchnieniowa w Polsce dopiero się rozwija. Tworzone są kolejne projekty uwzględniające zmęczenie i prawo do odpoczynku opiekunów osób niesamodzielnych. Nie ulega wątpliwości, iż taka forma pomocy rodzinom osób z niepełnosprawnościami jest ważna i potrzebna w ramach szeroko ujmowanego wsparcia społecznego rodzin dzieci oraz dorosłych

z dysfunkcjami. Stanowi świadectwo dojrzewania społeczeństwa do rozumienia potrzeb osób doświadczających niepełnosprawności oraz ich bliskich.

Podsumowanie

Rodzina jest podstawową komórką budującą społeczeństwo, w której zachodzą najważniejsze zmiany w życiu jednostki. Funkcjonuje ona na zasadzie systemu powiązań, w którym doświadczenia poszczególnych członków mają wpływ na pozostałych. Doświadczenie niepełnosprawności rzutuje na cały system rodzinny.

Co istotne, rodziny dzieci z niepełnosprawnościami w obliczu długotrwałych dysfunkcji doświadczają przewlekłego zmęczenia oraz obciążenia zarówno psychicznego, jak i somatycznego. Skupiając się na niepełnosprawności jednego z członków rodziny, pozostali odkładają w czasie swoje potrzeby, w tym także odpoczynku, realizacji planów, ale i konieczne zabiegi medyczne czy rehabilitację.

W kontekście przeprowadzonych powyższych rozważań teoretycznych zasadne wydaje się rozpowszechnianie informacji na temat takiej formy pomocy dzieciom z niepełnosprawnościami, jaką jest opieka wyręczająca (wytchnieniowa).

Dysponując w Polsce coraz to większym zapleczem organizacji świadczących usługi w ramach tej formy opieki, zasadnym jest propagowanie wśród specjalistów nauk społecznych korzyści z niej płynących dla rodzin osób z niepełnosprawnościami.

Bibliografia

- Bohdan Z. (2012). Przewlekłe schorzenia u dzieci. W: J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, s. 21–22.
- Danielewicz D. (2007). Rodzina z dzieckiem z zespołem Downa. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia, s. 123–143.
- Danielewska E. (2018). Oswoić słowa. Walczyć o świat. *Kwartalnik Bardziej KOCZANI*, (84), 1/2018, s. 3.

- Doroszuk J. (2017). *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością w badaniu netograficznym. Rekonstrukcja problemowa badań Haliny Borzyszkowskiej*. Gdańsk: Wydawnictwo Naukowe Katedra.
- Dyczewski L. (1994). *Rodzina, społeczeństwo, państwo*. Lublin: Prace Wydziału Nauk Społecznych, Towarzystwo Naukowe KUL.
- Godawa G. (2018). *Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka. Aspekty tanatopedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Goldenberg H., Goldenberg I. (2006). *Terapia rodzin*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci*, 2016. Kraków: Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, Nr 1 (6).
- Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci*, 2017. Kraków: Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, Nr 1 (7).
- Kiliszek E. (2019). *Rodzina wobec zagrożeń. Rodzina wobec szans. Socjopsychopedagogika rodziny. Studium rodziny pełnej*. Warszawa: Wydawnictwo Difin SA.
- Krasiejko I. (2019). *Rodzina z dziećmi. Rodzina dysfunkcyjna*. Warszawa: Wydawnictwo Difin SA.
- Lewandowska M. (2019). NIEWIDZIALNI. *Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci*, nr 1 (9).
- Maciarz A. (2001). *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Meder J. (2002). *Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi*. Katowice: Wydawnictwo Śląsk.
- Myśliwczyk I. (2011). Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – przeszłość czy terażniejszość? *Niepełnosprawność*, nr 6, s. 34–50.
- Nawrocki K., Glac W. (2018). Jak pomagać cichym bohaterom, czyli kilka zdań o opiece wyręczającej. *es.O.es, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie*, nr 4/2018, s. 5–7.
- Obuchowska I. (1999). Wprowadzenie. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, s. 13.
- Pilecka W. (2007). Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 13–38.
- Pisula W. (1993). Stres rodzicielski związany z wychowywaniem dzieci autystycznych i z zespołem Downa. *Psychologia Wychowawcza*, nr 1, s. 44–52.
- Plutecka K. (2017). Stres i radzenie sobie z nim przez rodziców dzieci niesłyszących. *Społeczeństwo i Rodzina*, nr 50 (1/2017), s. 58–69.
- Praszkier R. (1992). *Zmieniać nie zmieniając. Ekologia problemów rodzinnych*. Warszawa: Wydawnictwo Szkole i Pedagogiczne.
- Sekułowicz M. (1998). Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, Nr 1(01), s. 61–82.

- Skórczyńska M. (2007). Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 39–51.
- Świątkiewicz W. (1999). Rodzina jako wartość w społeczeństwie. W: M.S. Szczepański (red.), *Integracja – społeczność lokalna – rodzina miejska*. Tychy: ŚWN, s. 120.
- Twardowski A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, s. 18–52.
- Ziółkowska B. (2010). *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Źródła internetowe

- <http://www2.mz.gov.pl/wwwmz/slajd?mr=m111111&ms=&ml=pl&mi=&mx=o&mt=&my=&ma=009702> (dostęp: 30.12.2019).
- <http://www.hospicja.pl/157-opieka-wyreczajaca-w-gdansk> (dostęp: 30.12.2019).
- <https://mhd.org.pl/centrum-opieki-wyreczajacej/> (dostęp: 5.02.2020).
- <https://www.hospicja.pl/157-opieka-wyreczajaca-w-gdansk> (dostęp: 26.02.2020).
- <https://hospicjum.wroc.pl/jak-pomagamy/dom-opieki-wyreczajacej> (dostęp: 26.02.2020).
- <https://www.childwelfare.gov/> (dostęp: 27.02.2020).
- <http://niepelnosprawni.gov.pl/art,944,ogloszenie-o-planie-wsparcia-na-2020-rok> (dostęp: 27.02.2020).
- <https://www.gov.pl/web/rodzina/nabor-wnioskow-w-ramach-programu-opieka-wychnieniowa-edycja-2019> (dostęp: 27.02.2020).

Jacek Sikorski

Instytut Pedagogiki Specjalnej
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ORCID: 0000-0003-4117-3947

DOI 10.24917/9788380847033.10

Podejście coachingowe w pracy z uczniem z niepełnosprawnością

Problematyka coachingu coraz częściej, choć w sposób niewystarczający, wkracza w przestrzeń instytucji, jaką jest szkoła. Staje się powoli zauważalna i stosowana w procesie dydaktyczno-wychowawczym (być może nie w pełni świadomie).

Na poziomie szkoły proces wspierania, ukierunkowania rozwoju dzieci i młodzieży dokonuje się permanentnie, na wszystkich jej etapach, proces ten wspierają rodzice, ale przede wszystkim nauczyciele. Jednakże należy zadać pytanie, czy współczesny nauczyciel posiada niezbędne, wymagane w dzisiejszej rzeczywistości kompetencje, kwalifikacje? Czy posiadanie przez nauczycieli umiejętności coachingowych nie ułatwiłoby tego procesu, właściwie ukierunkowałyby rozwój dzieci i młodzieży, a także pomogłoby w profesjonalnym wsparciu rodziców?

Kompetencje coachingowe, wiedza z tego zakresu powinna wchodzić w zakres kształcenia każdego nauczyciela, w tym szczególnie pedagoga specjalnego. Po prostu dzisiejsza rzeczywistość szkolna tego wymaga. Co fakt, w przypadku pedagogów kształcących się na gruncie pedagogiki specjalnej – w różnych jej subdyscyplinach, problematyka znajomości danej grupy osób z niepełnosprawnością (przebiegu jej rozwoju z punktu widzenia różnych dziedzin nauki) oraz postępowania metodycznego – terapeutycznego, ukierunkowującego rozwój dzieci i młodzieży, staje się priorytetem

i jest realizowana, toteż nie wyczerpuje w pełni istniejących możliwości profesjonalnego wsparcia osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin.

Zatem czym jest coaching?

W literaturze przedmiotu odnajdujemy wielość definicji wyjaśniających znaczenie coachingu.

Jak podaje Joanna Szafran (2018, s. 39):

Coaching można (...) zdefiniować jako planowany, dwustronny proces, w którym człowiek rozwija swoje kompetencje i zdobywa wyznaczone cele. Dzieje się to poprzez pogłębioną refleksję, ukierunkowaną praktykę i regularne sprzężenie zwrotne. Oddziaływanie coachingowe interpretuje się jako towarzyszenie jednostce w stawaniu się w pełni sobą i uzyskiwaniu spójności wewnętrznej.

Biorąc pod uwagę podejmowany aspekt edukacyjno-terapeutyczny, zaproponowanie definicji wskazanej przez Jenny Rogers (2017, s. 15) wydaje się być bardziej adekwatne. Zdaniem autorki:

Coaching jest sztuką ułatwiania drugiej osobie uczenia się, rozwoju, działania i osiągnięcia dobrostanu. Coaching podnosi samoświadomość i pozwala wskazać dostępne możliwości. Dzięki niemu ludzie odnajdują własne rozwiązania, rozwijają umiejętności oraz zmieniają nastawienie i zachowania. Celem coachingu jest pokonanie rozziwu między potencjałem jednostki a stanem obecnym.

Z analizy definicji coachingu wynika, iż jest to koncepcja, która działa na rzecz rozwoju człowieka, ukierunkowana jest na rezultaty, wskazuje istnienie osobistego potencjału, umożliwiającego osiągnięcie celu. Co istotne, jest też praktyką wykonywaną przez wykształconych w tym zakresie specjalistów, prowadzoną interaktywnie za pomocą komunikacji, dającą szansę dostrzeżenia efektów w odniesieniu do posiadanego potencjału oraz umiejętności. Co równie ważne, coaching bazuje na współdziałaniu, ciągłości oddziaływań uwzględniających indywidualne potrzeby klienta, ale przede wszystkim na zaangażowaniu stron oraz wzajemnym zaufaniu (Marciniak, 2009, s. 37).

Ta wyczerpująca definicja wskazuje, iż coaching w przestrzeni edukacyjnej może być wdrażany, w pełni realizowany. Nauczyciel-pedagog specjalny,

posiłkujący się takim podejściem, może sięgać w głąb zasobów ucznia z niepełnosprawnością, wydobywać i przez to wzmacniać nieodkryte dotąd zdolności i poprzez to kompensować braki. Dzięki stosowaniu w praktyce edukacyjnej coachingu, w wielu sytuacjach zwiększa się szansa osiągnięcia najwyższej postawionego przez pedagoga specjalnego celu – osiągnięcia takiego etapu w rozwoju ucznia z niepełnosprawnością, który umożliwiłby, dawałby szanse na samodzielne funkcjonowanie w otaczającej go rzeczywistości.

Coaching jest podejściem adresowanym do osób pełnoletnich, jednakże może być stosowany również wobec dzieci. W takim przypadku wymagana jest zgoda, akceptacja rodziców/opiekunów prawnych dziecka oraz ich obecność podczas realizowanej sesji. Bazuje się wtedy na niektórych technikach oraz ćwiczeniach, szczególnie z zakresu kreatywności oraz eksperymentu. Istotnym jest, iż coache może włączyć się i poprzez swoje działania wspierać proces edukacyjno-wychowawczy dziecka, ale jedynie poprzez osoby sprawujące nad nim opiekę (Bennewicz, 2017, s. 109).

Celem procesu coachingowego jest wspieranie klienta (w naszym przypadku ucznia z niepełnosprawnością) w podejmowanych przez niego działaniach, wzmacnianie jego potrzeby dokonywania zmian, do których podąża. Co ważne, w wyniku wdrożenia coachingu następuje przyspieszenie działań umożliwiających osiągnięcie celu (Bennewicz, 2017, s. 65).

Jak wskazuje Jutta Kreyenberg (2010, s. 15, 31), celem wspomnianego procesu jest indywidualny rozwój danej osoby (w tym również rozwój zawodowy), zwiększenie u niej wiary w siebie, we własne siły i możliwości, wzmocnienie poczucia pewności siebie, autorefleksji oraz autopercepcji, ulepszenie procesu kierowania własnym postępowaniem, realizowanymi poczynaniami. „Coaching dąży do rozwoju i jasności; porusza się w polu napięć między rolą a osobą”.

Na proces postępowania doradczego składa się: diagnoza, poszukiwanie możliwych dróg rozwiązania wskazanej przez klienta sytuacji oraz jego implementacja. Natomiast szczegółowe etapy tego procesu to: identyfikacja problemu, diagnoza, opracowanie, dookreślenie planu działania, a następnie jego wdrożenie, monitorowanie podjętych działań, ewaluacja zainicjowanego procesu oraz uzyskanych w jego wyniku planowanych rezultatów (Surzykiewicz, 2013, s. 31, 32).

W pracy coacha stosuje się najczęściej słowo klient. W pracy nauczyciela-coacha słowo klient należy zastąpić słowem uczeń/uczniowie, gdyż

zazwyczaj z grupą mamy do czynienia, jednakże w procesie edukacyjno-terapeutycznym to indywidualizacja staje się najistotniejszą zasadą, której należy przestrzegać.

Warto zwrócić uwagę, iż coaching w edukacji (w oświacie) można odnieść nie tylko do jednego obszaru (nauczyciel – uczeń), lecz do wielu, na co wskazuje Agnieszka Grzymkowska (s. 9). Zatem korzyści są obopólne. Zdaniem autorki, coaching w oświacie może być realizowany na takich płaszczyznach (obszarach), jak:

- ◆ dyrektor placówki – nauczyciel/zespół nauczycielski;
- ◆ nauczyciel lider – zespół nauczycieli;
- ◆ nauczyciel – uczeń/zespoły uczniowskie/klasa;
- ◆ nauczyciel – rodzic.

Dyrektorzy szkół, mając na uwadze rozwój kadry nauczycieli, mogą proponować im wsparcie w postaci coachingu. Ma on służyć poprawie ich wyników oraz osiągnięć. Coaching w przypadku nauczycieli może być prowadzony w formie indywidualnej (coaching indywidualny) oraz grupowej, realizowany w zespołach (coaching grupowy). Realizacja tego typu podejścia ma na celu wypracowanie takich rozwiązań, które umożliwiłyby zmianę dotychczasowego stylu pracy nauczycieli i poprawę podejmowanych przez nich działań (edukacyjnych, wychowawczych oraz terapeutycznych). Warto dodać, iż istnieje możliwość zastosowania metod coachingowych podczas rozmów nauczycieli z uczniami oraz ich rodzicami, jak również wykorzystywania wybranych jego modeli oraz narzędzi podczas spotkań z zespołami uczniowskimi, a także w trakcie realizacji zajęć o charakterze wychowawczym. Podsumowując, można podkreślić, iż stosowane podejście coachingowe na terenie szkoły (w tym również w placówce realizującej edukację osób z niepełnosprawnością) wzmacnia jej potencjał, pomaga osiągać zamierzone cele (Domaradzka-Grochowalska, 2015, s. 9).

Jak podkreśla Agnieszka Grzymkowska (s. 13, 14), coaching realizowany w przestrzeni szkolnej może pozytywnie oddziaływać na wszystkie osoby angażujące się w proces edukacji, szczególnie w takich wymiarach, jak: szkoła i dyrektor, nauczyciel, uczeń oraz rodzic. Coaching realizowany w wymiarze szkoła i dyrektor prowadzi do:

- ◆ wzmocnienia roli szkoły, jako podmiotu odpowiedzialnego za proces edukacji, wzrostu pozytywnego jej postrzegania;
- ◆ permanentnego rozwijania kwalifikacji zawodowych nauczycieli;
- ◆ uwydatnienia partnerstwa, kultury współpracy;

- ◆ zwiększenia motywacji zarówno nauczycieli, jak i u uczniów;
- ◆ włączenia się rodziców uczniów w działania na rzecz szkoły, zwiększenia ich roli w szkole;
- ◆ lepsze rozeznanie kwestii podejmowanych problemów.

Coaching w odniesieniu do nauczyciela:

- ◆ pobudza do aktywności pogłębiania wiedzy, rozwijania swoich umiejętności;
- ◆ przyczynia się do zwiększenia motywacji;
- ◆ kształtuje właściwe postawy wobec uczniów;
- ◆ zapobiega poczuciu wypalenia zawodowego;
- ◆ daje szansę wzrostu poczucia koherencji;
- ◆ umożliwia włączenie w codzienną pracę nowoczesnych narzędzi;
- ◆ pozwala na budowanie właściwych relacji z uczniami, wzmacnia je;
- ◆ wzmacnia umiejętność koncentrowania się na zaletach, atutach ucznia, a nie tylko słabych jego stronach;
- ◆ pozwala nie skupiać się na problemach, istniejących trudnościach, ale na możliwościach ich rozwiązania;
- ◆ umożliwia autorefleksję.

Coaching w stosunku do ucznia:

- ◆ umożliwia wzrost jego samooceny, pozytywnego postrzegania siebie;
- ◆ daje szansę poznania jego atutów, zalet i koncentrowania się na nich;
- ◆ pozwala zwiększyć poczucie koherencji;
- ◆ wzmacnia motywację do podejmowania wysiłku intelektualnego;
- ◆ pozwala zbudować właściwe relacje z rówieśnikami i nauczycielami;
- ◆ pozwala na uzyskanie wsparcia w zakresie rozwiązania danego problemu.

Coaching w stosunku do rodzica:

- ◆ wzmacnia, buduje właściwe relacje z nauczycielami;
- ◆ poprawia przepływ informacji w relacji rodzic – szkoła;
- ◆ zwiększa ich aktywność, angażuje w sprawy dziecka oraz szkoły;
- ◆ potęguje wiedzę z zakresu motywowania dzieci do nauki i wzmacnia w tym zakresie motywację dziecka.

Zatem wsparcie w postaci coachingu może przyczynić się do zmiany sposobu myślenia, a w rezultacie stylu pracy pedagoga specjalnego i jego podejścia do uczniów.

Tak szeroko rozumiane wsparcie wpływa na poprawę sytuacji wszystkich uczniów (w tym z niepełnosprawnością) i zaangażowanych w ten proces

osób (dyrekcja szkoły, nauczyciel, pedagog specjalny, rodzic). Co istotne, samodoskonalenie w przypadku kadry kierowniczej, pedagogicznej, poprzez uczestnictwo w sesji coachingowej, oddziałuje na podejmowane działania realizowane na terenie szkoły. W przypadku nauczycieli wzmacnia pewność siebie, kształtuje pozytywny obraz własnej osoby, pozwala poznać swoje mocne strony i poprzez to rozwijać je, zwiększa motywację do działania, umożliwia realizację postawionych sobie celów. Uzyskane rezultaty mogą przekładać się na jakość wykonywanej pracy edukacyjno-terapeutycznej, wzmacniać potrzebę ciągłego doskonalenia, rozwijania własnych kompetencji.

Wprowadzenie coachingu do realiów szkolnych łączy się ze zmianą postrzegania osoby ucznia w procesie edukacji. Najistotniejsza zmiana, jaka musi dokonać się w osobie nauczyciela, to uznanie, iż każdy uczeń jest inny, a zatem wymagać będzie indywidualnego podejścia. Wymusza to zmianę postaw wobec ucznia, koncentrowania się na mocnych jego stronach. Co istotne, stosowanie tego typu modelu pracy zwiększa odpowiedzialność uczniów za podejmowane przez nich wybory. Zatem realizacja modelu coachingowego w szkole wiąże się z przemianą pedagogów, z autorytetu na coacha. Realizowanie jednocześnie roli nauczyciela-coacha wymaga przede wszystkim:

- ♦ koncentrowania się na możliwościach ucznia, jego zasobach, istniejącym potencjale, odkrywania talentów;
- ♦ traktowania swojego ucznia jako podmiotu, rozwijającego się w indywidualnym tempie;
- ♦ zamiany mówienia na aktywne słuchanie;
- ♦ zmiany sposobu przekazywania treści z podających na aktywne, mobilizujących do samodzielnego poszukiwania wiadomości, samodzielnego uczenia się;
- ♦ zmiany podejścia do oceniania – z osądzania na ukazanie postępów ucznia (Tokarz, 2016, s. 43).

Jak podkreśla Dorota Dolata (2015, s. 79–80), nauczyciel w rzeczywistości szkolnej nie ma możliwości prowadzenia sesji coachingowej, gdyż inną rolę przypisuje się pedagogom. Co więcej, wiązałoby się to z koniecznością realizacji specjalistycznego szkolenia w tym zakresie. Jednakże wykorzystywanie w codziennej pracy nauczyciela kompetencji coachingowych, takich jak: dostrzeżenie potencjału ucznia, umiejętne konstruowanie pytań, aktywne słuchanie, lepsze jego poznanie, nie stoi na przeszkodzie i nie jest

sprzeczne z realizowanymi przez niego funkcjami, zadaniami. Realizacja przez nauczycieli podejścia coachingowego, opartego na partnerstwie oraz współpracy, daje szansę osiągnięcia przez uczniów sukcesu edukacyjnego, uwytądnienia, pogłębiania ich zasobów, rozwijania istniejących możliwości, lepszego współdziałania oraz wzmocnienia procesu nauczania, uczenia się.

Realizacja procesu edukacji w podejściu coachingowym zmienia całkowicie postrzeganie ucznia. Stosując zasadę partnerstwa, nauczyciel przestaje być mentorem, a staje się osobą towarzyszącą uczniowi, inspirującą do podejmowania działań. W metodzie tej uczeń współdecyduje o celu, rytmie pracy oraz realizowanej strategii uczenia się. Podejście to niewątpliwie pozytywnie oddziałuje na funkcjonowanie ucznia (w mojej ocenie również na ucznia z niepełnosprawnością), gdyż w wyniku jego wdrożenia następuje:

- ◆ podniesienie samooceny, poczucia własnej wartości;
- ◆ wzmocnienie samokontroli;
- ◆ rozwój inteligencji emocjonalnej;
- ◆ rozwój umiejętności w zakresie samodzielnego zdobywania wiedzy, uczenia się;
- ◆ usprawnienie procesów myślenia szczególnie: analitycznego, krytycznego, jak również refleksyjnego;
- ◆ wzmocnienie motywacji do podejmowania wysiłku intelektualnego;
- ◆ poprawa wyników w nauce;
- ◆ zmiana postrzegania nauczyciela, obdarzenie go większym zaufaniem;
- ◆ nabywanie umiejętności w zakresie radzenia sobie z sytuacjami stresowymi;
- ◆ nabywanie umiejętności społecznych – życiowych (Kozielska, 2015/2016, s. 4).

Zastosowanie podejścia coachingowego w przestrzeni edukacyjnej staje się więc możliwe, jednakże wymagać będzie całkowitej zmiany sposobu myślenia nauczycieli o edukacji, uczniach i procesie nauczania – uczenia się. Niewątpliwie wiązać się będzie z koniecznością samodoskonalenia, nabywania nowych umiejętności, rozwijania kompetencji pomocnych w realizacji tego procesu.

Umiejętności coachingowe aktualnie stają się wartością dodaną w pracy nauczyciela, pedagoga specjalnego, jednakże, aby stały się efektywne, powinny być uzupełnione i wspierane umiejętnościami, kompetencjami trenerskimi. Nauczyciel–trener, zdaniem Lilianny Kupaj i Wiesławy Krysy (2015, s. 55), „To osoba, która potrafi zmotywować ucznia do pozyskiwania

wiedzy, wzięcia odpowiedzialności za uczenie się, za poszerzanie umiejętności i która wciąży sama rozwija swoje kompetencje uczenia”.

Aby nauczyciel mógł profesjonalnie wspierać rozwój dzieci i młodzieży, stać się nauczycielem budującym, wspierającym potencjał uczniów, a więc mistrzem, mentorem, musi podejmować aktywność w tym zakresie, rozwijać swoje umiejętności trenerskie. Kompetencje, które będą sprzyjać rozwojowi i pozwolą wzmocnić motywację do podejmowania wysiłku u dzieci i młodzieży, w tym – w mojej ocenie – u uczniów z niepełnosprawnością, to kompetencje: autoprezentacji, budowania relacji z uczniem oraz z całą klasą, interpersonalne, rozpoznawania metaprogramów (filtrów przetwarzających, organizujących informację, determinujących sposób myślenia i zachowania), efektywnego prezentowania materiału, zarządzania procesem grupowym, zarządzania stresem, wydobywania i posługiwania się głosem oraz wykorzystania, wdrażania na lekcji nowych technologii (Kupaj, Krysa 2015, s. 55–145).

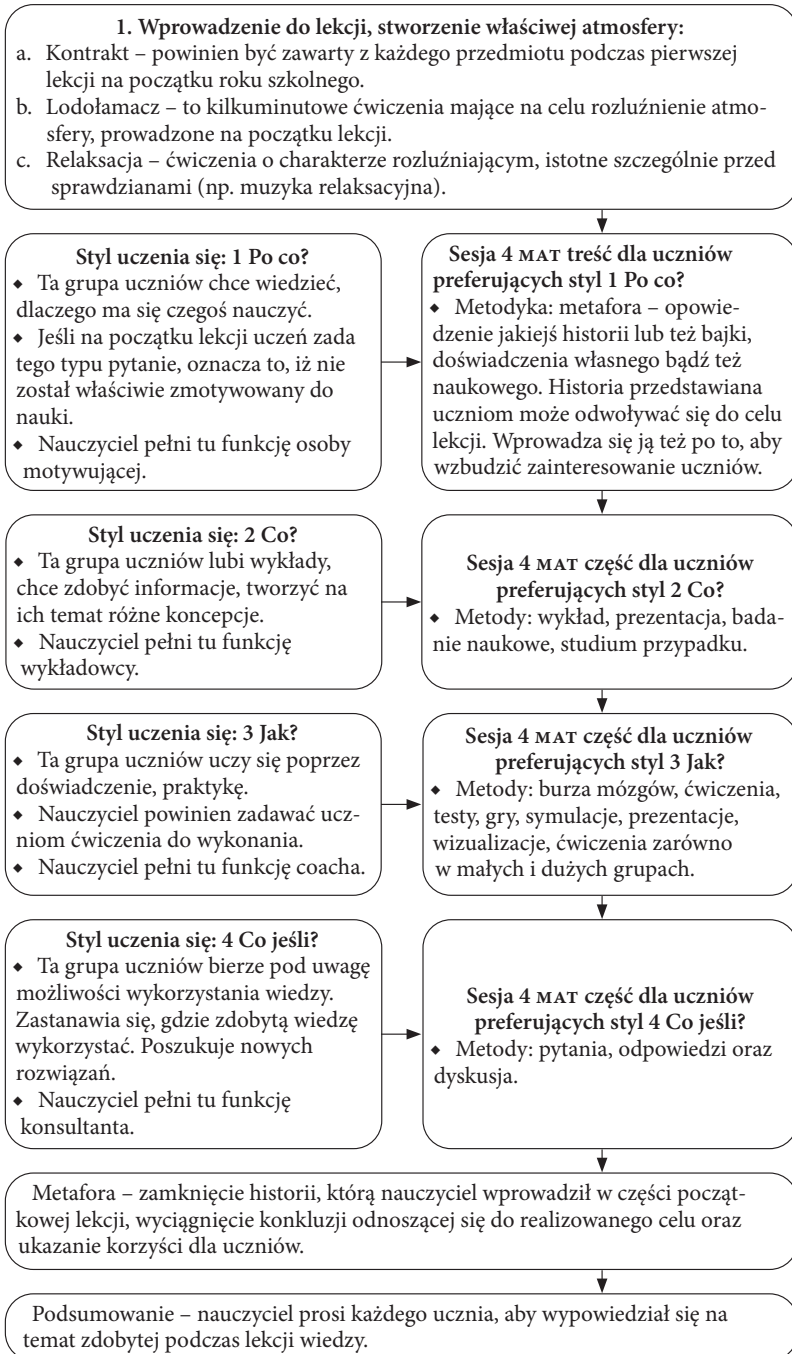
Doskonalenie w zakresie kompetencji trenerskich może wpłynąć na poprawę realizowanego przez nauczyciela procesu edukacyjno-terapeutycznego, aczkolwiek należy wzmocnić go rozwiązaniami stosowanymi w coachingu. Rozwiązania te będą pozytywnie oddziaływać na proces nauczania/uczenia się, usprawnią proces terapeutyczny, pozwolą na osiągnięcie założonych przez siebie celów.

Bazując w procesie edukacji na podejściu coachingowym, istotnym staje się znajomość stylów uczenia się uczniów oraz ich dostosowania do poszczególnych części lekcji. Strukturę lekcji 4MAT oraz jej dostosowanie do stylów uczenia się prezentuje schemat 1.

Nauczyciel kierujący się w codziennej pracy z uczniami podejściem coachingowym powinien wzmocniać ten proces, stosując poniższe zalecenia:

- ◆ zadbaj o właściwy klimat w klasie oraz o poczucie bezpieczeństwa twoich uczniów;
- ◆ staraj się słuchać swoich uczniów, tak aby mieli poczucie, że jesteś zainteresowany ich sprawami (tzw. aktywne słuchanie);
- ◆ staraj się stworzyć atmosferę zaufania między tobą a twoim uczniem;
- ◆ bądź autentyczny wobec swoich uczniów;
- ◆ bądź pozytywnie nastawiony do uczniów, okazuj szacunek i zrozumienie;

Schemat 1: Struktura lekcji 4MAT i jej dostosowanie do stylów uczenia się według B. McCarthy



- ◆ staraj się być optymistą, gdyż taka postawa jest doceniana przez uczniów;
- ◆ wobec swoich uczniów bądź uczciwy i sprawiedliwy;
- ◆ wykazuj otwartość na inny niż twój światopogląd;
- ◆ wspieraj swoich uczniów w realizacji postawionych przez nich celów;
- ◆ w codziennej pracy na lekcji staraj się tak zadawać pytania, aby móc uzyskać pogłębioną odpowiedź. Zatem konstruuj pytania otwarte, unikaj pytań zamkniętych;
- ◆ naucz swoich uczniów bycia asertywnym. Wiedz, iż umiejętność ta na pewno przyda im się w życiu;
- ◆ określ, którym ze stylów społecznych (ekspresyjnym, przywódczym, analitycznym czy społecznym) cechujesz się ty jako nauczyciel, a jakim twój uczeń;
- ◆ staraj się poznać style myślenia swoich uczniów. Ustal, jaki styl myślenia preferuje twój uczeń (wzrokowy, słuchowy, kinestetyczny);
- ◆ rozwijaj wiedzę i umiejętności w zakresie negocjowania oraz rozwiązywania konfliktów;
- ◆ poszerzaj wiedzę na temat sposobów motywowania uczniów do podejmowania wysiłku intelektualnego;
- ◆ jako formę motywacji udzielaj uczniowi informacji zwrotnej. Poprzez jej udzielanie wzmacniasz, podtrzymujesz korzystne zachowanie twojego ucznia;
- ◆ poznaj siebie, swoje emocje, naucz się nimi zarządzać (Hamer, 2010; Kupaj, Krysa, 2014).

Ponadto:

- ◆ kształtuj u swojego ucznia pozytywny obraz własnej osoby, wzmocnij u niego pewność siebie;
- ◆ zadbaj o jego pozycję w szkole, szczególnie w klasie;
- ◆ modeluj właściwe zachowania społecznie pożądane;
- ◆ bazuj na istniejącym potencjale ucznia;
- ◆ uwydatniaj mocne strony ucznia, uświadom je swoim uczniom;
- ◆ podkreślaj, że pomimo istniejącej niepełnosprawności można się realizować, osiągać cele (w zależności od rodzaju, stopnia niepełnosprawności).

Konkluzje końcowe

Odwołując się do rozdziału pierwszego niniejszego opracowania oraz cytowanej powyżej literatury, należy stwierdzić, iż coaching (w edukacji) wpisuje się w nurt orientacji pozytywnej w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Stanowi szansę dla wszystkich podmiotów włączających się w proces kształcenia. Realizowany przez nauczyciela ukierunkowuje działania ucznia, umożliwia osiągnięcie celu. Realizacja tego podejścia może sprzyjać szczególnie uczniom z różnymi niepełnosprawnościami. Umożliwia zmianę postrzegania własnej osoby, zbudowania pewności siebie, poprawę własnej sytuacji życiowej, motywuje do działań zgodnych z własnymi pragnieniami i możliwościami.

Podjęcie coachingowe w edukacji coraz częściej dostrzegane jest przez nauczycieli, na co wskazują wyniki badań przeprowadzonych przez Agnieszkę Polanowską (2019, s. 294). Autorka na podstawie uzyskanych danych sugeruje, że uczniowie, szczególnie pierwszego etapu edukacyjnego, doznają samotności, bywają zagubieni. To powoduje, iż poszukują wsparcia ze strony nauczyciela. Chcą widzieć w nim eksperta, osobę, na której mogą polegać. Autorka wskazuje, że potrzeba realizacji funkcji coacha względem swoich uczniów jest zauważalna przez badanych, jednakże niejednokrotnie brak im kompetencji w tym zakresie. Problemu należy poszukiwać nie tylko w cechach osobowościowych oraz umiejętnościach samego nauczyciela, ale również w braku motywacji do podejmowania tego typu działań oraz chęci, gotowości części uczniów do uczestnictwa w tym procesie. Uzyskane przez autorkę wyniki badań świadczą o tym, iż nauczyciele dostrzegają potrzeby swoich uczniów, wykazują zainteresowanie pełnienia wobec nich innej aniżeli dotychczas roli.

Nierzadko wspomniane sytuacje (stany emocjonalne), jak doświadczanie samotności, lęku (Mikrut, 2014; Szczupał, 2016), dostrzegane są w życiu osób z niepełnosprawnością, dlatego też uwzględnienie podejścia coachingowego w edukacji tej grupy osób wydaje się być pomocne. Niejednokrotnie osoby te wymagają profesjonalnego wsparcia, ukierunkowania podejmowanych przez nich działań.

Jak pisze Magdalena Loska (2012, s. 109), „Właściwe podejście do zagadnienia edukacji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi wymaga dużego zaangażowania ze strony nauczycieli i innych specjalistów, zrozumienia i chęci współpracy ze strony rodziców oraz stałego dążenia

do samorealizacji ze strony ucznia”. Proces ten ukierunkowują przypisy zawarte we właściwych aktach prawnych, dzięki którym uczniom „(...) stwarza się warunki pozwalające na rozwój i wykorzystanie tkwiącego w nich potencjału, w tym pełnego rozwinięcia zdolności”.

Kontekst ten szczególnie wybrzmiewa w proponowanych w dydaktyce specjalnej strategiach, zasadach pracy z uczniami z niepełnosprawnością, podkreślających konieczność zindywidualizowania potrzeb ucznia, jego procesu edukacyjnego, samodzielnego kreowania wiedzy, towarzyszenia uczniowi w procesie uczenia się, stopniowego osiągania postawionych celów, wzmacniania uzyskiwanych osiągnięć, wielostronnego mobilizowania, aktywizacji, wyzwiania otwartości, kształtowania autonomii, całościowego podejścia do człowieka (Dykcik, 2003, s. 78–79; Olechowska, 2016, s. 52).

Zatem należy przyjąć, iż podejście coachingowe wpasowuje się w obszar pedagogiki specjalnej w kontekst współczesnego nauczania osób z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Bennewicz M. (2017). *Coaching i mentoring w praktyce. Podejście kognitywistyczne*. Zambrow: Wydawnictwo Coach & Couch Autobus i Kanapa.
- Dolata D. (2015). Wybrane elementy coachingu w codziennej pracy nauczyciela. W: J. Skibska, J. Wojciechowska (red.), *Doświadczenie zmian w teorii i praktyce pedagogicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak, s. 73–83.
- Domaradzka-Grochowalska Z. (2015). *Wspomaganie szkół i przedszkoli – coaching, mentoring i inne formy pracy. Materiały szkoleniowe*. Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji. Pobrano z: file:///C:/Users/Asus/Downloads/Wspomaganie_szkol_i_przedszkoli_coaching_mentoring_i_inne_formy_pracy.pdf (29.01.2020).
- Dykcik W. (2003). Zakres i przedmiot zainteresowań pedagogiki specjalnej. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza, s. 67–79.
- Grzymkowska A. Coaching w pracy z zespołami nauczycielskimi. Ośrodek Rozwoju Edukacji. Pobrano z: file:///C:/Users/Asus/Downloads/coaching-w-pracy-z-zespolami_nauczycielskim.pdf (07.01.2021).
- Hamer H. (2010). *Klucz do efektywności nauczania. Poradnik dla nauczycieli*. Warszawa: Veda Agencja Wydawnicza.
- Kozielska J. (2015/2016). Coaching w edukacji. *Uczyć lepiej*, nr 1, s. 4–5.
- Kreyenberg J. (2010). *Coaching, czyli wspieranie rozwoju pracowników. 99 porad, jak zwiększyć kompetencje zespołu*. Warszawa: Wydawnictwo BC Edukacja.

- Kupaj L., Krysa W. (2014) *Kompetencje coachingowe nauczycieli. Jak rozwijać potencjał ucznia w szkole*. Warszawa: Wolters Kluwer.
- Kupaj L., Krysa W. (2015). *Kompetencje trenerskie w pracy nauczyciela. Jak zmotywować ucznia do nauki*. Warszawa: Wolters Kluwer.
- Loska M. (2012). Podmiot dydaktyki specjalnej – uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W: J. Głodkowska (red.), *Dydaktyka specjalna: w przygotowaniu do kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, s. 91–112.
- Marciniak Ł.T. (2009). Pojęcie i odmiany coachingu. W: M. Sidor-Rządowska (red.), *Coaching: teoria, praktyka, studia przypadków*. Kraków, Warszawa: Wolters Kluwer Polska, s. 19–40.
- Mikrut A. (2014). Związek między samotnością i lękiem u młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, nr 4(26), s. 45–67.
- Olechowska A. (2016). *Specjalne potrzeby edukacyjne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Polanowska A. (2019). Coaching jako narzędzie nauczyciela edukacji wczesnoszkolnej. W: M.J. Żmichrowska (red.), *Współczesne poszukiwania w pedagogice. Teoria – badania – praktyka w obszarze pedagogiki przedszkolnej i wczesnoszkolnej oraz pedagogiki opiekuńczo-wychowawczej, terapii pedagogicznej i szeroko rozumianych nauk o wychowaniu. Prace naukowe Wyższej Szkoły Zarządzania i Przedsiębiorczości z siedzibą w Wałbrzychu*, t. 47 (1), s. 289–303.
- Rogers J. (2017). *Coaching*, przekład: K. Konarowska, D. Porażka. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Surzykiewicz J. (2013). Podstawy teoretyczne coachingu w pedagogice społecznej i pracy socjalnej: ku coachingowi społecznemu. W: J. Surzykiewicz, M. Kulesza (red.), *Coaching społeczny. W poszukiwaniu efektywnych form wsparcia osób w trudnych sytuacjach życiowych*. Warszawa: Difin, s. 15–141.
- Szafran J. (2018). Coaching jako specyficzna forma dialogu i wsparcia wychowawczego. *Kwartalnik Pedagogiczny*, nr 2 (248), s. 37–54.
- Szczupał B. (2016). Samotność młodzieży z niepełnosprawnością jako problem pedagogiczny. *Studia Socialia Cracoviensia*, t. 8, nr 2 (15), s. 167–177.
- Tokarz T. (2016). Coaching w szkole, *Sygnal*, nr 4, s. 42–45.

Piotr Majewicz

Instytut Pedagogiki Specjalnej
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ORCID: 0000-0002-7683-2466

DOI 10.24917/9788380847033.11

Epilog niechciany – nowa rzeczywistość, czyli zakłócenie aktualnych tendencji w rehabilitacji przez pandemię COVID-19

Wprowadzenie

Przedstawione w książce współczesne tendencje w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością niestety okazały się jedynie swego rodzaju prognozą i będą oczekiwać na swoją pełną realizację prawdopodobnie jeszcze przez co najmniej kilka kolejnych miesięcy 2021 roku. Należy mieć nadzieję, że obecna sytuacja epidemiczna spowodowana przez koronawirusa SARS-CoV-2, który wywołuje groźną chorobę układu oddechowego COVID-19, będzie stopniowo, wskutek wprowadzenia powszechnego, chociaż dobrowolnego szczepienia, zmniejszać swój zasięg. Pod koniec ubiegłego roku, tj. 15 grudnia 2020 r. rząd przyjął Narodowy Program Szczepień, którego głównym celem jest osiągnięcie poziomu zaszczepienia społeczeństwa umożliwiającego zapanowanie nad pandemią COVID-19 do końca 2021 roku (Szczepienia przeciwko COVID-19, <https://www.gov.pl/web/koronawirus/szczepienia-przeciwko-covid-19>).

Nie spodziewano się w XXI wieku wybuchu pandemii, która sparaliżuje cały świat i spowoduje, że wszystkie dotychczasowe działania będą musiały ulec zablokowaniu, ograniczeniu lub znacznej modyfikacji. Pod

koniec 2019 roku zdiagnozowano pierwsze osoby zarażone koronawirusem SARS-CoV-2 i chociaż nie jest to najgorsza z pandemii, jakie przydarzyły się ludzkości, to znacznie zakłóciła i ograniczyła rozwój i funkcjonowanie nie tylko w obszarze zdrowia, ale we wszystkich sferach życia, w tym w gospodarce, polityce, relacjach społecznych, edukacji, sztuce, religii, rehabilitacji itd. i to na całym świecie. Wydawało się, że w XX wieku grypa hiszpanka w latach 1918–1920, która spowodowała aż 40–50 mln (wg niektórych źródeł nawet 100 mln) zgonów, była ostatnią z epidemii. Niemniej jednak już w drugiej połowie XX wieku pojawiła się grypa azjatycka (1957–1952) z liczbą 1–2 mln zgonów, w latach 1968–1970 grypa Hong Kong, która spowodowała 1–4 mln zgonów, a w 1977–1978 pojawiła się grypa rosyjska, powodując około 1 mln zgonów. W XXI wieku sytuacja nie zmieniła się diametralnie, ale ze względu na ograniczone terytorialnie występowanie epidemii, nie pozostały one w powszechnej świadomości społecznej, a były to kolejno: SARS w latach 2002–2003 (800 zgonów), świńska grypa w latach 2009–2010 (284 500 zgonów), cholera, której siódma pandemia rozpoczęła się w 1961 roku i trwa do chwili obecnej, powodując według WHO 21–143 tysięcy zgonów rocznie, z kolei ebola w latach 2014–2016, która była ostatnią przed SARS-CoV-2 dużą epidemią, spowodowała 11 300 zgonów. Ponadto wciąż są obecne choroby zakaźne nieopanowane, takie jak: HIV/AIDS istniejąca od 1981 roku (dotychczas spowodowała 35 mln zgonów) oraz MERS obserwowana od 2015 roku, która przyczyniła się do śmierci 853 osób (Historia pandemii na świecie – koronawirus SARS-CoV-2 na tle innych pandemii, <https://www.medicover.pl/o-zdrowiu/historia-pandemii-na-swiecie-koronawirus-sars-cov-2-na-tle-innych-pandemii,6788,n,168>; Korzeniewski, 2020, s. 60–61).

Dotychczas, tj. do 24.01.2021 roku na całym świecie zanotowano 98 817 191 przypadków zachorowań na COVID-19, a zmarło z tego powodu aż 2 122 179 osób [COVID-19 Dashboard by the Center for Systems Science and Engineering (CSSE) at Johns Hopkins University (JHU), <https://gisanddata.maps.arcgis.com/apps/opsdashboard/index.html#/bda7594740fd40299423467b48e9ecf6>]. Natomiast w Polsce osób zakażonych od początku pandemii zdiagnozowano 1 475 445, z czego zmarło 35 363 (Raport zakażeń koronawirusem (SARS-CoV-2), <https://www.gov.pl/web/koronawirus/wykaz-zarazen-koronawirusem-sars-cov-2>).

Konsekwencje COVID-19 w obszarze rehabilitacji

Od 20 marca 2020 roku obowiązuje w naszym kraju stan epidemii (Rozporządzenie Ministra Zdrowia, Dz.U. z 2020 r., poz. 491), co przekłada się na liczne ograniczenia i zmiany w funkcjonowaniu różnych instytucji, w tym związanych z rehabilitacją i edukacją osób z niepełnosprawnością. Na przykład skutek ogłoszonej pandemii w okresie od marca do maja 2020 roku całkowicie zaprzestano realizacji lub znacznie ograniczono realizację świadczeń z zakresu rehabilitacji medycznej. Należy dodać, że w niektórych obszarach ten okres znacznie wykroczył poza wspomniany maj. Niemniej jednak od czerwca zaczęto stopniowe przywracanie świadczeń rehabilitacyjnych, ale przy zachowaniu wielu ograniczeń. Rehabilitacja medyczna jest przede wszystkim dopełnieniem procesu leczenia ambulatoryjnego oraz szpitalnego i powinna cechować ją powszechność, kompleksowość, wczesność, a także ciągłość. Jednak w sytuacji pandemii COVID-19 i wprowadzenia obostrzeń sanitarnych oraz dotyczących zachowania społecznego dystansu praktyczna realizacja tak rozumianej rehabilitacji musiała ulec zmianie. Ogromne ograniczenia dotknęły możliwości korzystania z fizjoterapii, a także poważnie ucierpiało lecznictwo uzdrowiskowe, z którego korzystają głównie osoby z niepełnosprawnością, starsze, często z chorobami współistniejącymi, co dodatkowo zwiększa ryzyko powikłań i zgonu z powodu zakażenia koronawirusem SARS-CoV-2. Ponadto, sytuacji nie poprawia częsta zmiana obowiązujących obostrzeń zarówno natury ogólnej, jak i tych odnoszących się bezpośrednio do rehabilitacji, w tym brak spójności zasad pomiędzy różnymi obszarami i zakresami rehabilitacji. Jak bardzo zmieniły się warunki i możliwości rehabilitacji, obrazuje czas oczekiwania na rehabilitację leczniczą, który uległ wydłużeniu o około 50%. Należy dodać, że przed pandemią kolejka oczekujących na zabiegi wynosiła prawie 2 mln osób. Znaczne wydłużenie czasu oczekiwania jest wynikiem głównie kilkutygodniowej przerwy w realizacji świadczeń rehabilitacyjnych, a także zalecenia prowadzenia rehabilitacji w sposób indywidualny, wdrożenia grafików zabiegów, które uwzględniają ograniczenia kontaktów pacjentów w poczekalni czy szatni. Pomimo okresowego obluźowania wielu ograniczeń związanych z realizacją rehabilitacji udzielanej ambulatoryjnie i stacjonarnie, znaczny odsetek osób rezygnuje z możliwości korzystania z tej możliwości. Niewątpliwie będzie to miało negatywne konsekwencje dla zdrowia i sprawności (Mrożek-Gąsiorowska,

2020). Z drugiej jednak strony, swego rodzaju „wycofanie się” z rehabilitacji niektórych osób wydaje się zrozumiałe z punktu widzenia zagrożenia SARS-CoV-2. Mimo wszystko, bez względu na motywację jest to sytuacja wielce niekorzystna dla osób chorych i niepełnosprawnych.

Wprawdzie podjęto w wielu krajach działania mające na celu złagodzenie skutków pandemii w obszarze rehabilitacji, ale potrzeby osób z niepełnosprawnością najczęściej nie zostały w tym zakresie w pełni uwzględnione. Przykładem mogą być cztery kraje Ameryki Południowej: Argentyna, Brazylia, Chile i Peru, w których opracowano formalne zalecenia dla osób z niepełnosprawnością w zakresie rehabilitacji i wsparcia, ale nie zabezpieczono ich przełożenia na praktyczne działania. Podjęto wprawdzie pewne kroki w celu zapewnienia dostępu do wsparcia finansowego, zdrowia oraz edukacji, ale równocześnie pojawiły się działania wywierające niekorzystny wpływ na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością w dobie COVID-19, w tym osób przebywających w warunkach opieki instytucjonalnej, które są chronione jedynie zaleceniami, a nie konkretnymi przepisami. Ogólnie rzecz ujmując, można stwierdzić, że oficjalne reakcje rządów, chociaż pozytywne pod wieloma względami, to jednak nie umożliwiają zaspokojenia wszystkich najważniejszych potrzeb osób z niepełnosprawnością. Oczekiwana jest w związku z tym planowa, długoterminowa odbudowa w tym zakresie (Sakellariou, Malfitano, Rotarou, 2020). Wskazuje się na potrzebę realizacji polityki odpowiedzialności społecznej i zrównoważonego rozwoju w procesie wspomnianej odbudowy. Niezwykle ważnym elementem jest problem zatrudnienia osób z niepełnosprawnością oraz integracji społecznej (Rodríguez, 2020).

Możliwości edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością w dobie COVID-19

Badania medyczne wskazują, że dzieci są w niewielkim stopniu narażone na chorobę COVID-19, natomiast są najbardziej dotknięte przez psychospołeczne skutki tej pandemii. Poddanie się kwarantannie w domach lub instytucjach może powodować eskalację obciążenia psychicznego. Zamknięcie szkół i w związku z tym nauka zdalna, ograniczenie lub brak aktywności na świeżym powietrzu, a także bezpośrednich kontaktów społecznych, zakłóca naturalny styl życia dzieci i młodzieży i może implikować monotonię,

niepokój, niecierpliwość, irytację, a nawet zróżnicowane objawy neuro-psychiatryczne. Rośnie również liczba przypadków przemocy domowej, wykorzystywania dzieci, zastraszania w Internecie. Wyjątkowo trudną sytuację mają dzieci wychowywane tylko przez jednego z rodziców lub opiekuna, a także przez pracowników tzw. „pierwszej linii”, w tym lekarzy i pielęgniarki (Ghosh, Dubey, Chatterjee, Dubey, 2020). W szczególności niekorzystnej sytuacji są wszystkie osoby z niepełnosprawnością i przewlekłe chore, gdyż bariery potęgują się, a ponadto osoby te są często wyjątkowo podatne na infekcję. W wielu krajach w związku z tym przygotowano specjalną modyfikację edukacji dla osób z niepełnosprawnością. Wytyczne przygotowane przez Departament Edukacji Stanów Zjednoczonych (DOE) stanowią niewątpliwie interesującą propozycję w tym zakresie, która ma pomóc nauczycielom oraz instytucjom edukacyjnym w realizacji zadań w sposób kompatybilny z Ustawą o Edukacji Osób Niepełnosprawnych (IDEA) oraz zapewnić ochronę prywatności uczniów podczas pandemii COVID-19 (Friedfel et al., 2020, s. 1–3). Wyraźnie podkreśla, że szkoła musi zapewnić dzieciom specjalną edukację zgodnie z ich zindywidualizowanym programem edukacyjnym. W związku z tym, że szkoły są coraz częściej zamykane ze względu na COVID-19 i edukacja odbywa się w formie zdalnej, to konieczne jest dostosowanie działań do potrzeb uczniów z niepełnosprawnością, w tym zapewnienie bezpłatnej i odpowiedniej edukacji publicznej (FAPE). Narzędzia do nauki online przygotowane przez Lokalny Wydział Edukacji (LEA) muszą być dostępne dla uczniów niepełnosprawnych i muszą być kompatybilne z różnymi formami technologii wspomagających, których mogą używać uczniowie, aby zapewnić prawidłowy proces edukacyjny. Departament Edukacji Stanów Zjednoczonych (DOE) przygotował webinarium, w ramach którego dyrektorzy szkół powinni rutynowo testować swoje działania online w celu zapewnienia dostępności dla wszystkich uczniów. Szkoła musi dołożyć wszelkich starań, aby zapewnić edukację specjalną i wszelkie inne działania adresowane do uczniów z niepełnosprawnością, zgodnie z ich indywidualnym programem edukacyjnym (IEP). Dodatkowo zespół IEP i odpowiedni personel powinien zostać zobowiązany do indywidualnego ustalenia, czy proponowane działania kompensacyjne są potrzebne, oraz dokonać praktycznych zmian, jeśli wymagane są takie modyfikacje. Jeśli niepełnosprawny uczeń będzie nieobecny przez dłuższy czas, ze względu na chorobę COVID-19, LEA musi nadal zapewniać dziecku edukację specjalną i powiązane z nią działania

rehabilitacyjne. W przypadku, kiedy LEA nie zamyka wszystkich swoich szkół z wyjątkiem szkół publicznych dla dzieci z niepełnosprawnością, ze względu na duże ryzyko zarażenia się COVID-19, musi ustalić, czy każdy z uczniów może skorzystać z instrukcji online lub konsultacji wirtualnych albo instruktażowych rozmów telefonicznych, w celu zapewnienia realizacji programu nauczania. W wyjątkowych okolicznościach, jeżeli wykluczenie będzie długotrwałe tj. ponad 10 dni, zespół IEP (lub odpowiedni personel) powinien dla danego dziecka podjąć zindywidualizowaną decyzję, co do potrzeby wdrożenia i zakresu dodatkowych działań kompensacyjnych.

W przypadku dzieci młodszych i niemowląt, zgodnie z IDEA (część C), państwo nie musi nadal zapewniać dotychczasowych działań, jeżeli usługodawca z zakresu wczesnej interwencji (EIS) zamyka działalność. Natomiast jeżeli instytucja ta pozostaje otwarta, ale nie jest w stanie świadczyć usług z części C, agencja wiodąca musi zapewnić ciągłość działań w indywidualnych przypadkach i zgodnie z odpowiednimi wytycznymi. Jeżeli nie jest możliwe wspomaganie rozwoju dziecka w domu podczas pandemii COVID-19, to działania z tego zakresu powinny być realizowane w innych środowiskach, takich jak szpital lub przychodnia zdrowia.

W Polsce od 18 stycznia 2021 powróciła edukacja w trybie stacjonarnym dla uczniów klas I–III. Niemniej jednak nadal pozostaje wiele obostrzeń wynikających z podstawowych zasad reżimu sanitarnego, a więc DDM – dezynfekcja, dystans oraz maseczka ochronna, mająca osłaniać usta i nos, w przestrzeni publicznej. Powoduje to między innymi trudności dla osób z wadami słuchu, które nie mogą obserwować ust mówiącego. Trudności jest znacznie więcej, a zostały zaprezentowane między innymi w publikacjach: *Edukacja zdalna w czasie pandemii. Raport z badań* (Buchner, Majchrzak, Wierzbicka, 2020) oraz *Zdalne nauczanie a adaptacja do warunków społecznych w czasie epidemii koronawirusa* (Ptaszek i in., 2020). Ze wspomnianych raportów wynika, że przed początkiem pandemii COVID-19 zdecydowana większość nauczycieli, bo aż 85,4% nie miało żadnych wcześniejszych doświadczeń z nauczaniem zdalnym, mimo to 48% nie ma trudności z obsługą narzędzi cyfrowych. Niemniej jednak głównym problemem, wskazanym przez 47% nauczycieli jest czasochłonność procesu i to bez względu na wielkość i typ szkoły, etap oraz staż nauczania. Na wspomnianą czasochłonność wpływają głównie takie czynniki, jak: konieczność samokształcenia się w zakresie posługiwania się nowymi narzędziami, proces dostosowania metodyki do specyfiki nauczania zdalnego,

łączenie różnych metod edukacji zdalnej, a także utrzymywanie kontaktu z uczniami i rodzicami za pośrednictwem różnych narzędzi. Poza wspomnianym zasadniczym problemem, nauczyciele wskazywali na bariery w postaci własnych braków sprzętowych (36%), a także problemy z łączem internetowym (32%).

Istnieje również ogromna specyfika edukacji zdalnej w klasach I–III, ponieważ dzieci muszą korzystać z pomocy rodziców lub innych osób w zakresie obsługi sprzętu i użytkowania narzędzi podczas zajęć, niezbędna jest również pomoc w wykonywaniu i odsyłaniu pracy domowej (np. wykonanie skanowania). Zdaniem wielu nauczycieli powoduje to pogłębienie różnic pomiędzy dziećmi, które otrzymują dostateczną pomoc ze strony rodziny, a tymi uczniami, którzy nie mogą liczyć na tego typu wsparcie. W sytuacji dzieci z orzeczeniami edukacja zdalna wiąże się z jeszcze większym i czasochłonnym zaangażowaniem rodziców. Dlatego zdarza się, że niektóre z nich w ogóle nie biorą udziału w edukacji zdalnej, a zatem doświadczają wykluczenia lub też uczestniczą w omawianej formie edukacji w niewielkim zakresie. Pewnym sposobem radzenia sobie z tym problemem jest uczestnictwo nauczyciela wspomagającego we wszystkich lekcjach, co wskazano jako przykład dobrej praktyki. Ponadto, niezwykle istotna jest bezpośrednia współpraca z rodzicami w ograniczaniu materiału przeznaczonego dla tych uczniów.

Pojawiły się również problemy natury psychologicznej związane z edukacją zdalną i to zarówno u nauczycieli, jak i uczniów. Wielu nauczycieli doświadcza znacznego napięcia nie tylko związanego z pandemią, ale również w związku ze stresem wynikającym z realizacji zadań zawodowych w zupełnie nowych warunkach i konieczności przyjmowania na siebie także frustracji uczniów i rodziców. Często czują się negatywnie oceniani, mają poczucie osamotnienia, a także ekspozycji na niezwykle trudne warunki, bez żadnego instytucjonalnego wsparcia. Natomiast uczniowie najczęściej doświadczają osamotnienia, tęsknią za kolegami i codzienną rutyną. Wskutek ograniczonych możliwości realizacji aktywności ruchowej obniża się dodatkowo nastrój (Buchner, Majchrzak, Wierzbička, 2020, s. 30–35). Ogólnie uczniowie, rodzice i nauczyciele wskazują, że ich aktualne samopoczucie psychiczne i fizyczne jest gorsze niż przed pandemią. Najczęściej relacjonują to nauczyciele, w drugiej kolejności rodzice, a około 10% młodzieży wskazuje na obecność wyraźnych symptomów depresyjnych. Co interesujące, około 20% uczniów twierdzi, że ich samopoczucie psychiczne

i fizyczne poprawiło się w porównaniu z okresem sprzed pandemii (Ptaszek i in., 2020, s. 30).

Należy zaznaczyć, że kształcenie zdalne jako dominująca forma dla uczących się osób, także tych z niepełnosprawnością, w czasie pandemii, nie odbywa się bez błędów, ograniczeń natury technicznej czy też niezbyt dużych kompetencji cyfrowych zarówno nauczycieli, jak i uczniów. Umożliwiła ona jednak wzbogacenie metod edukacyjnych oraz wykorzystanie potencjału edukacji zdalnej w sytuacji uczniów z mniejszymi możliwościami dostępu do kształcenia.

Zakończenie

Zdobyte dotychczas doświadczenia w zakresie edukacji i rehabilitacji zdalnej mogą być również wykorzystane w przyszłości, już po powrocie do formy stacjonarnej zajęć, i wzbogacić wachlarz proponowanych form i metod o te wypracowane w dobie pandemii. Może to mieć korzystny wpływ na edukację i szeroko pojętą rehabilitację osób z niepełnosprawnością. Wystarczy wspomnieć osoby z niepełnosprawnością ruchową, przewlekłe chore, które bardzo często doświadczają szeregu barier w zakresie możliwości przemieszczania się. Z pewnością wzrosnie w przyszłości znaczenie pracy zdalnej, czyli telepracy, która jeszcze nie tak dawno była wskazywana jako niezbyt chętnie widziana forma realizacji zatrudnienia osób z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy (Majewicz, Wolska, 2019, s. 12). Ponadto, niewątpliwą korzyścią zdalnej formy rehabilitacji oraz edukacji jest wzrost kompetencji cyfrowych zarówno po stronie osób z niepełnosprawnością, jak i pedagogów oraz innych specjalistów zmagających się z nową formą kontaktu. Niemniej jednak bezsprzecznie pandemia COVID-19 zakłóciła w znacznym stopniu dotychczasową realizację procesu rehabilitacji osób z niepełnosprawnością i wymusiła modyfikację dotychczasowych trendów, w kierunku większej cyfryzacji omawianego procesu. W związku z rozpoczętą akcją powszechnego szczepienia należy mieć nadzieję, że sytuacja epidemiologiczna wkrótce zostanie opanowana, a realizacja wcześniejszych zamierzeń w obszarze rehabilitacji będzie ponownie możliwa i efektywna.

Bibliografia

- Buchner A., Majchrzak M., Wierzbicka M. (2020). Edukacja zdalna w czasie pandemii. Raport z badań. Pobrano z: <https://centrumcyfrowe.pl/edukacja-zdalna/> (dostęp: 06.02.2021).
- COVID-19 Dashboard by the Center for Systems Science and Engineering (CSSE) at Johns Hopkins University (JHU), <https://gisanddata.maps.arcgis.com/apps/opsdashboard/index.html#/bda7594740fd40299423467b48e9ecf6> (dostęp: 24.01.2021).
- Friedfel S.D., Khetarpal M.H., DiPalma J.J., Stadler R.S., Ojo S.M. (2020). Venulex Department of Education Issues Guidance on Students with Disabilities, Privacy During COVID-19 Pandemic. *Venulex Legal Summaries*. 2020 Q1, p. 1–3.3.
- Ghosh R., Dubey M.J., Chatterjee S., Dubey S. (2020). Impact of COVID-19 on children: special focus on the psychosocial aspect. *Minerva Pediatrica*, Jun; Vol. 72 (3), p. 226–235.
- Historia pandemii na świecie – koronawirus SARS-CoV-2 na tle innych pandemii, <https://www.medicover.pl/o-zdrowiu/historia-pandemii-na-swiecie-koronawirus-sars-cov-2-na-tle-innych-pandemii,6788,n,168> (dostęp: 23.01.2021).
- Korzeniewski K. (2020). Cholera – choroba szczególnie niebezpieczna w krajach popularnych wśród turystów. *Varia Medica*, tom 4, nr 1, s. 60–64.
- Majewicz P., Wolska D. (2019). *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Mroźek-Gąsiorowska M.A. (2020). Świadczenia rehabilitacji medycznej w Polsce w czasie pandemii COVID-19. Zagadnienia regulacyjne i organizacyjne. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 18 (2), s. 165–175.
- Ptaszek G., Stunża G.D., Pyżalski J., Dębski M., Bigaj M. (2020). *Edukacja zdalna: co stało się z uczniami, ich rodzicami i nauczycielami?* Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Raport zakażeń koronawirusem (SARS-CoV-2), <https://www.gov.pl/web/koronawirus/wykaz-zarazen-koronawirusem-sars-cov-2> (dostęp: 24.01.2021).
- Rodríguez J.A.M. (2020). Consequences and challenges of sustainability in relation to disability after COVID-19. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), p. 223–230.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 marca 2020 r. w sprawie ogłoszenia na obszarze Rzeczypospolitej Polskiej stanu epidemii, Dz.U. z 2020 r., poz. 491.
- Sakellariou D., Malfitano A.P.S., Rotarou E.S. (2020). Disability inclusiveness of government responses to COVID-19 in South America: a framework analysis study. *International Journal for Equity in Health*, 8/3, Vol. 19, Issue 1, p. 1–10.
- Szczepienia przeciwko COVID-19, <https://www.gov.pl/web/koronawirus/szczepienia-przeciwko-covid-19> (dostęp: 24.01.2021).

Monografia wpisuje się w obecny trend działań w kierunku poszukiwania optymalnych rozwiązań normalizacji życia i funkcjonowania osób, które z różnych powodów zaliczane są do grupy osób z niepełnosprawnościami. Autorzy opracowania podejmują trud analizy obecnej sytuacji dzieci i młodzieży, wymagających szczególnej troski w procesie edukacji szkolnej, a jako punkt odniesienia przyjmują obecny stan prawno-organizacyjny szkolnictwa polskiego oraz zgodność intencji zawartych w przepisach legislacyjnych w odniesieniu do zapisów w międzynarodowych aktach prawnych.

Druga część monografii poświęcona jest współczesnym problemom w badaniach nad niepełnosprawnością, a w części trzeciej Autorzy prezentują nowe trendy w rehabilitacji i wspomaganium osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.

dr hab. Joanna Konarska, prof. KAAFM

Książka wyraźnie wskazuje na poszukiwanie dróg w rehabilitacji i edukacji w zakresie wspomagania rozwoju osób z niepełnosprawnościami. Świadczą o tym treść opracowania i bogata literatura, ale również jej specyficzny układ, sugerujący wagę poszczególnych zagadnień [...] Książka posiada walory dydaktyczne, społeczne i zasługuje na upowszechnianie. Warto ją polecić wszystkim, których interesują osiągnięcia pedagogiki specjalnej i nauk pokrewnych.

prof. dr hab. Janina Wyczęsany

ISBN 978-83-8084-703-3



9 788380 847033

