



**(Nie)nowe problemy  
rozwoju, edukacji  
i rehabilitacji osób  
z niepełnosprawnością  
intelektualną**

Uniwersytet Zielonogórski

U N I W E R S Y T E T   Z I E L O N O G Ó R S K I

**(NIE)NOWE  
PROBLEMY ROZWOJU, EDUKACJI I REHABILITACJI  
OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ  
INTELEKTUALNĄ**

**Redakcja naukowa**

Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk

Anna Mróz

Urszula Gembara

Zielona Góra 2019

## **RADA WYDAWNICZA**

Andrzej Pieczyński (przewodniczący), Katarzyna Baldy-Chudzik, Van Cao Long, Rafał Ciesielski, Roman Gielerak, Bohdan Halczak, Małgorzata Konopnicka, Krzysztof Kula, Ewa Majcherek, Marian Nowak, Janina Stankiewicz, Anna Walicka, Zdzisław Wołk, Agnieszka Ziólkowska, Franciszek Runiec (sekretarz)



## **RECENZENT**

Janina Wyczesany

## **REDAKCJA**

Izabela Bohdanow

## **KOREKTA**

Katarzyna Krysińska

## **TŁUMACZENIE STRESZCZEŃ NA JĘZYK ANGIELSKI**

Aneta Łozińska

## **REDAKCJA TECHNICZNA**

Jolanta Karska

## **PROJEKT OKŁADKI**

Dominik Osyczka

© Copyright by Uniwersytet Zielonogórski  
Zielona Góra 2019

**ISBN 978-83-7842-341-6**

## **OFICyna WYDAWNICZA UNIWERSYTETU ZIELONOGÓRSKIEGO**

65-246 Zielona Góra, ul. Podgórna 50, tel./faks (68) 328 78 64  
www.ow.uz.zgora.pl, e-mail: sekretariat@ow.uz.zgora.pl

## SPIS TREŚCI

Wstęp .....	7
<b>Sławomira Sadowska</b> , Pedagogika osób z niepełnosprawnością intelektualną jako swoisty system o charakterze teoretycznym i praktycznym w procesie przemian ...	19

### CZĘŚĆ I

#### **Teoretyczne perspektywy analiz niepełnosprawności intelektualnej oraz możliwości rozwoju, edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną**

<b>Andrzej Twardowski</b> , <i>Disability Studies</i> jako nowa, interdyscyplinarna dziedzina badań nad niepełnosprawnością .....	59
<b>Marzenna Zaorska</b> , Niepełnosprawność intelektualna – istota i mechanizmy kompensacji w ujęciu Lwa S. Wygotskiego .....	71
<b>Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk</b> , Niepełnosprawność intelektualna i możliwości proinkluzyjnej edukacji i rehabilitacji osób z tą niepełnosprawnością w kontekście teorii wielorakich inteligencji .....	93
<b>Anna Mróz</b> , Niepełnosprawność intelektualna w perspektywie rozwojowo-adaptacyjnej .....	109
<b>Anna Nowak</b> , Problematyka dyskryminacji osób z niepełnosprawnością – wybrane społeczno-prawne konteksty .....	121
<b>Adrianna Grabizna</b> , Autyzm – wrodzony czy nabyty? .....	133

### CZĘŚĆ II

#### **Niepełnosprawność intelektualna i nie tylko: inspiracje dla działań w trudnych sytuacjach edukacyjnych, wychowawczych i terapeutycznych**

<b>Monika Gołubiew-Konieczna</b> , 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) .....	151
<b>Sławomira Sadowska</b> , Kształcenie na pierwszym etapie edukacyjnym jako problem pedagogiki specjalnej – wielość prac pedagogicznych i nauczycielskich koncepcji kształcenia z reformą w tle .....	173

<b>Anna Zamkowska</b> , Tutoring rówieśniczy w edukacji włączającej.....	207
<b>Maria Flanczewska-Wolny, Jerzy Wolny</b> , Metoda ośrodków pracy w opiniach nauczycieli – czas miniony czy teraźniejszość edukacji specjalnej?.....	219
<b>Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało</b> , Rodzice adopcyjni i zastępczy jako animatorzy w procesie edukacji i rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Raport z wtórnej analizy danych jakościowych.....	231
<b>Urszula Gembara</b> , Twórczość w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną.....	247
<b>Danuta Borecka-Biernat</b> , Destruktywne strategie radzenia sobie młodzieży w wieku dorastania w sytuacji konfliktu społecznego w kontekście reakcji emocjonalnych oraz ich uzależnienie od modelującego wpływu rodziców.....	255
<b>Dorota Niewiedział</b> , Jakość życia w chorobie Alzheimera, wspieranie kompetencji opiekunów.....	277
<b>Noty o Autorach</b> .....	295

## TABLE OF CONTENTS

<b>Introduction</b> .....	13
<b>Sławomira Sadowska</b> , Pedagogy of persons with intellectual disability as a specific theoretical and practical system in the process of changes .....	19

### PART I

#### **The theoretical perspectives of the analysis of intellectual disability and the possibilities of development, education and rehabilitation of persons with intellectual disability**

<b>Andrzej Twardowski</b> , Disability Studies as a new, interdisciplinary field of academic studies of impairment .....	59
<b>Marzenna Zaorska</b> , Intellectual disability – essence and mechanisms of compensation in L.S. Vygotsky.....	71
<b>Zdzisława Janiszewska-Vieścioruk</b> , Intellectual disability and the possibility for the proinclusive education and rehabilitation of persons with the disability in respect of multiple intelligences theory.....	93
<b>Anna Mróz</b> , Developmental-adaptive approach to mental disability.....	109
<b>Anna Nowak</b> , Issues Concerning Discrimination Against People with Disabilities – Selected Social and Legal Contexts .....	121
<b>Adrianna Grabizna</b> , Autism – innate or acquired?.....	133

### PART II

#### **Intellectual disability and the like: inspirations for activities to be undertaken in difficult educational, tutorial and therapeutic situations**

<b>Monika Gołubiew-Konieczna</b> , A student with intellectual disability (or other) in a public school in the Polish Educational System. Looking for various forms of introducing inclusion into an educational system (a practitioner's reflections) .....	151
<b>Sławomira Sadowska</b> , Teaching at the first stage of education as a problem of special needs education- a polyphony in pedagogical works and teachers' conceptions of education with a reform in the background.....	173

<b>Anna Zamkowska</b> , Peer tutoring in inclusive education .....	207
<b>Maria Flanczewska-Wolny, Jerzy Wolny</b> , The method of centres of work in the teacher's opinions – time past or present of special needs education?.....	219
<b>Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało</b> , Adoptive and foster parents as animators in the process of education and rehabilitation of children with intel- lectual disability. a report on secondary analysis of quality data .....	231
<b>Urszula Gembara</b> , Creativity in a family with an intellectually disabled child.....	247
<b>Danuta Borecka-Biernat</b> , Adolescents destructive coping strategies in social conflict situation as an emotional reaction and their dependence on modelling influence of parents.....	255
<b>Dorota Niewiedział</b> , Quality of life in alzheimer's disease, supporting guardians competence .....	277
<b>Notes on Authors</b> .....	295

## WSTĘP

Naukowa eksploracja niepełnosprawności intelektualnej, zainicjowana jej zidentyfikowaniem i wyodrębnieniem spośród innych zaburzeń psychicznych, jak też sposób rozwiązywania kwestii początkowo związanych tylko z opieką, a później także z szeroko rozumianą edukacją i rehabilitacją dzieci, młodzieży i dorosłych osób z tym zaburzeniem, w znacznym stopniu zależała i nadal zależy od stosunku danego społeczeństwa do tej niepełnosprawności, jak też do osób nią dotkniętych. W miarę humanizacji życia społecznego, jak i w toku inicjowanych badań i organizacyjnych działań zmierzających do wyodrębnienia, zdiagnozowania i poddania profilaktyce wielu nadal niekorzystnych w życiu osób z tą niepełnosprawnością zjawisk, coraz skuteczniej jest eliminowana ich izolacja i dyskryminacja na rzecz dążenia do społecznej integracji, inkluzji i normalizacji warunków życia. Bez wątpienia urealnieniu uczestnictwa i upodmiotowieniu osób z niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich formach czy płaszczyznach życia społecznego sprzyjać będzie, ratyfikowana przez Polskę w 2012 roku, skuteczna realizacja założeń Konwencji Praw Osób z Niepełnosprawnościami. Podkreśla się w niej, że niepełnosprawność, a więc też niepełnosprawność intelektualna jest koncepcją ewoluującą i stanowi wynik interakcji pomiędzy osobami z tą niepełnosprawnością a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, będących przeszkodą dla ich pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, na równych zasadach z innymi obywatelami. Docenia się zatem potencjalny i poczyniony wkład tych osób w pomyślność i różnorodność społeczności, w których żyją, jak też uznaje, że promowanie korzystania z pełni praw i fundamentalnych swobód wzmocni ich poczucie przynależności i przyczyni się do rozwoju społeczeństwa na szczeblu ogólnoludzkim, społecznym i gospodarczym (KPON, 2006). Dlatego wskazanie (nie)nowych problemów ciągle



doświadczanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w procesie rozwoju, edukacji i rehabilitacji, ale także możliwości ich rugowania czy choćby osłabiania w celu ich społecznej inkluzji stanowi główny cel proponowanej Czytelnikowi książki.

Świadomość i waga owych problemów i potrzeba dyskursu nad wysoce złożoną i nierzadko nadal trudną sytuacją dzieci, młodzieży i osób dorosłych z tą niepełnosprawnością w przestrzeni systemu edukacji, rehabilitacji i wsparcia zainspirowała autorów – badaczy podejmowanych kwestii – do ich prezentacji i pogłębionej analizy w kolejnych rozdziałach monografii. Przy czym całość opracowania, w którym wyróżniono dwie powiązane logicznie części, poprzedza i zarazem otwiera rozdział autorstwa Sławomiry Sadowskiej *Pedagogika osób z niepełnosprawnością intelektualną jako swoisty system o charakterze teoretycznym i praktycznym w procesie przemian*. Jego treść wprowadzi Czytelnika w historię wyróżnienia niepełnosprawności intelektualnej oraz zmian, jakie dokonały się w zakresie opieki, wsparcia, kształcenia czy terapii osób z tym zaburzeniem. Rozważania poczyniono, opierając się na nowatorskiej systematyce zaproponowanych problemów, a doprecyzowując, jak podkreśla autorka, „w odwołaniu do zmieniających się naukowych paradygmatów niepełnosprawności intelektualnej, zmian kontekstu społeczno-kulturowego oraz tendencji rozwojowych w pedagogice specjalnej”, której subdyscypliną jest pedagogika osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W pierwszej części książki – *Teoretyczne perspektywy analiz niepełnosprawności intelektualnej oraz możliwości rozwoju, edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* – dokonano analizy wskazanych w jej tytule kwestii, m.in. w perspektywie *Disability studies*, jako nowego, interdyscyplinarnego podejścia teoretycznego i badawczego do niepełnosprawności, a więc też niepełnosprawności intelektualnej i osób z niepełnosprawnością. Tę problematykę podjęto w pierwszym rozdziale tej części – autorstwa Andrzeja Twardowskiego. Przedstawiono genezę, istotę i rozwój *Disability Studies*, przy czym szczególny nacisk położono na społeczny model niepełnosprawności jako kluczową koncepcję w badaniach zjawiska niepełnosprawności. Przeanalizowano ponadto pięć założeń stanowiących podstawę teorii i praktyki *Disability Studies*. Takie podejście nie tylko promuje wyjście poza medykalizację i wąskie ujęcie niepełnosprawności, ale także umożliwia odkrywanie jego nowych znaczeń w szerokich, społeczno-kulturowych kontekstach i praktyczne ich zastosowanie.

Marzenna Zaorska, autorka drugiego rozdziału, wskazuje na możliwości wykorzystania niektórych aspektów koncepcji Lwa S. Wygotskiego, a w szczególności tych związanych z możliwościami rozwoju mechanizmów kompensacyjnych u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Autorka podkreśla, że zjawisko kompensacji niepełnosprawności oznacza odmienną od powszechnej technikę realizacji zadań rozwojowych, a nie niemożność ich zrealizowania. Warto więc zwrócić uwagę na wpływ

kontekstu społecznego na kierunek i stopień wykorzystania indywidualnego potencjału kompensacyjnego tych osób.

Podobną intencję można odczytać w dwóch kolejnych rozdziałach. I tak Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk, autorka trzeciego rozdziału, proponuje pełne, wielowymiarowe ujmowanie intelektualnego potencjału osób z niepełnosprawnością intelektualną, wskazując jednocześnie na ograniczenia tradycyjnego, psychometrycznego kryterium diagnozowania tej niepełnosprawności. Szersze podejście, oparte na teorii wielorakich inteligencji Howarda Gardnera i teoriach pokrewnych, pozwalałoby na bardziej trafne rozpoznanie mocnych i słabych stron dzieci, młodzieży i osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, a jednocześnie wymagałoby większego zaangażowania aksjologicznych kompetencji nauczycieli. Podkreślając walor szerszego, wielowymiarowego ujmowania intelektualnego potencjału osób z niepełnosprawnością intelektualną, wskazano na jego znaczenie dla kreowania proinkluzyjnych działań i rozwiązań w edukacji i rehabilitacji tych osób.

Badania socjologiczne nad funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazują na duży związek między rodzajem społecznego dyskursu na temat niepełnosprawności a poziomem radzenia sobie przez osoby niepełnosprawne z adaptacją do zadań rozwojowych dorosłości, na co wskazuje Anna Mróz w następnym, czwartym rozdziale pierwszej części książki. Bez wątplenia stygmatyzacja i poczucie odmienności zakłócają naturalny rozwojowy proces, jakim jest formowanie własnej tożsamości, a to z kolei utrudnia radzenie sobie w życiu dorosłym, przede wszystkim w zakresie funkcjonowania społecznego. W ten kierunek rozważań bardzo wyraźnie wpisuje się problem dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami, szczegółowo przeanalizowany przez autorkę kolejnego, piątego rozdziału. Anna Nowak, przyglądając się bliżej temu problemowi od strony formalnej, opisuje różnorodne wymiary, formy i płaszczyzny dyskryminacji.

Problem przyczyn i uwarunkowań niektórych zjawisk w rozwoju człowieka od lat jest przedmiotem sporów i dyskusji. Dotyczy to również zjawiska niepełnosprawności intelektualnej i osób z tą niepełnosprawnością. Rozwój neuronauk związany z postępowaniem technologicznym pozwala na wykrycie biologicznego podłoża niektórych objawów. Mimo wszystko zamęt informacyjny wokół etiologii zjawisk pozostaje. Jest on prawdopodobnie związany ze złożonością uwarunkowań pojawiania się niepełnosprawności. Adrianna Grabizna ukazuje tę złożoność na przykładzie autyzmu, ale problem dotyczy w podobnym stopniu innych wielorako uwarunkowanych trudności rozwojowych. Warto więc poddać refleksji nadmierne przywiązanie do jednostronnego rozstrzygnięcia sporów „biologia czy środowisko?”

W drugiej części książki – *Niepełnosprawność intelektualna i nie tylko: inspiracje dla działań w trudnych sytuacjach edukacyjnych, wychowawczych i terapeutycznych* – jej

autorzy prezentują propozycje wsparcia czy praktycznych działań i rozwiązań w tym zakresie oferowanych osobom z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni systemu edukacji i rehabilitacji, z uwzględnieniem oceny ich efektów.

Monika Gołubiew-Konieczna, z perspektywy praktyka – pedagoga specjalnego i psychologa, wskazuje słabe strony realizacji idei integracji w systemie edukacji, podkreślając jednocześnie, że nie ma idealnych rozwiązań edukacyjnych dla dzieci/uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast Sławomira Sadowska, przyjmując za tło „reformatorskie działania po zmianie politycznej w 1989 roku, które przyniosły nowe wykładnie pracy na pierwszym etapie edukacyjnym oraz zmiany w zakresie obowiązujących kwalifikacji nauczycieli pracujących w klasach I-III szkół specjalnych”, podkreśla, że „odczytane wzorce pracy z pola dokumentów MEN stoją w opozycji do przestrzeni stanowisk, jakie wyrażają w tej kwestii środowiska naukowe”. Równocześnie dopełnia, że „te pierwsze odciskają swoje wyraźne piętno na nauczycielskich konceptualizacjach pracy na pierwszym etapie edukacyjnym”.

Anna Zamkowska dokonuje przeglądu czterech projektów opartych na pomysłach edukacji z wykorzystaniem tutoringu rówieśniczego jako formy partnerskiego uczenia się, w którym uczniowie są włączani w zadania nauczycieli. Urszula Bartnikowska i Katarzyna Ćwirynkało przedstawiają wyniki eksploracyjnych badań nad funkcjonowaniem rodzin adopcyjnych i zastępczych z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. Maria Flanczewska-Wolny i Jerzy Wolny rozważają zaś zalety i słabości metody ośrodków pracy dostrzegane przez nauczycieli, których objęto badaniem sondażowym.

Ostatnie trzy rozdziały akcentują wpływ relacji rodzinnych na poziom funkcjonowania wszystkich członków rodziny osób z niepełnosprawnością. Urszula Gembara wskazuje na jednoczącą i zbliżającą emocjonalnie aktywność twórczą całej rodziny, w której funkcjonuje dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Danuta Borecka-Biernat przedstawia wyniki autorskich badań nad uwarunkowaniami destruktywnych strategii stosowanych przez młodzież gimnazjalną w sytuacji konfliktu społecznego, podkreślając ważną rolę modelującego wpływu rodziców na wskazane zachowania młodych ludzi. Dorota Niewiedział zaś dzieli się swoimi doświadczeniami z pracy psychoterapeutycznej z opiekunami osób z chorobą Alzheimera, prezentując systemowy model poprawy funkcjonowania emocjonalnego wszystkich członków rodziny.

Praktyczne perspektywy analiz (nie)nowych problemów rozwoju, edukacji, rehabilitacji i wspomagania osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak też ich rodzin przedstawione w drugiej części książki znajdują uzasadnienie w teoretycznych wnioskach płynących z refleksji i badań opisanych w części pierwszej. Przy tym analizowana w proponowanej Czytelnikowi książce problematyka nawiązuje do tej przedstawionej w monografii *Współczesne problemy pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną* autorstwa Zdzisławy Janiszewskiej-Nieścioruk i Aleksandry Maciarz (Kraków 2006);

może stanowić swoistą aktualizację wybranych kwestii związanych z edukacją i rehabilitacją tych osób, ale równocześnie aspiruje do bardziej wszechstronnego ukazania zjawiska niepełnosprawności intelektualnej i potencjału osób z tą niepełnosprawnością. Dlatego może być interesującą propozycją dla szerokiego grona odbiorców – profesjonalistów w różnym stopniu angażujących się w szeroko realizowany proces rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziców i opiekunów, jak też studentów wszystkich specjalności pedagogiki, nauczycieli i innych osób pragnących wzbogacić swoją wiedzę w zakresie proponowanej problematyki.

Redaktorki książki pragną podziękować Pani Profesor Janinie Wyczesany – znanej polskiej badaczce problemów pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną za jej bardzo wnikliwą recenzję. Wszystkie zawarte w niej uwagi i sugestie podniosły walory oferowanej Czytelnikowi książki.

*Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk, Anna Mróz i Urszula Gembara*



## INTRODUCTION

Scientific exploration of intellectual disability, initiated by its identification and separation from other mental disorders as well as the way of solving issues initially connected with the care solely and later with the widely understood education and rehabilitation of children, teenagers and adults affected by the disorder, substantially depended on and it still depends on the attitude of a given society to this disability as well as to the affected people. Both the humanization of social life and the initiation of a range of research as well as various organizational activities aiming at separating, diagnosing and preventing many unfavourable occurrences taking place in the lives of the affected persons, it has been observed that their isolation and discrimination are being eliminated more and more effectively to the benefit of their social integration, inclusion and normalization of the conditions of their lives. Undoubtedly, the effective implementation of the principles of the Convention on The Rights of Persons with Disabilities ratified in 2012 by Poland shall contribute to the empowerment of people with disabilities and will facilitate their participation in every form or spheres of social life. The Convention underlines that any disability, the intellectual one as well, is an evolving concept and it is a result of the interaction between the persons with disability and various barriers either the environmental ones or those arising from people's attitudes, both being obstacles to full participation of the affected people in the social life equally with other citizens. Thus, both the would-be and the performed input of persons with disability to the welfare and diversity of the society they are part of is appreciated. It is further stated that the promotion of the use of all their rights and fundamental freedoms shall reinforce these persons feeling of identity and shall contribute to the development of the society at the universal, social and economic level (CRPD, 2006). Therefore, the

indication of not (new) issues being constantly experienced by the persons with intellectual disability in the process of development, education and rehabilitation, as well as the possibility of getting rid of these issues or weakening them in order to enable such persons social inclusion is the main aim of the book.

The awareness and significance of these issues as well as the necessity for a discourse on the highly complex and often still difficult situation of children, teenagers and adults with intellectual disability in the area of the education system, rehabilitation and support have inspired the authors-researchers of the issues – to present and analyse them in the following chapters of the monograph. The book, which consists of two logically linked parts, is preceded and introduced at the same time with a chapter by Sławomira Sadowska titled ‘Pedagogy of persons with intellectual disability as a specific, theoretical and practical system in the process of changes’. Its content introduces the Reader to the background of distinguishing the idea of intellectual disability as well as changes which have occurred in the care, support, education and therapy of persons with the disorder. The deliberations have been made on the basis of an innovative taxonomy of the issues concerned, more precisely, as the author underlines, ‘with reference to the changing scientific paradigms of the intellectual disability, the changes of the socio-cultural context and developmental tendencies in special needs pedagogy’, including the pedagogy of persons with intellectual disability.

In the first part of the book – *The theoretical perspectives of the analysis of intellectual disability and the possibilities of development, education and rehabilitation of persons with intellectual disability* – an analysis of the issues indicated in its title has been performed including the disability studies perspective, as an innovative, interdisciplinary theoretical and research approach to disability including the intellectual one and the persons with disabilities as well. These issues have been addressed in the first chapter by Andrzej Twardowski. The origin, essence and development of disability studies have been discussed. However, a particular attention has been drawn to the social model of disability as the key concept in the research on the phenomenon of disability. Furthermore, five assumptions being the basis of the theory and practice of disability studies have been analysed. Such an approach promotes not only overstepping the medicalization as well as the narrow view of disability, but it also enables the discovery of its new meanings in wide, socio-cultural context as well as its practical application.

Marzena Zaorska, the author of the second chapter indicates the possibility of applying some aspects of L.S. Vygotsky’s concepts, including those connected with the possibility of the development of compensation mechanisms in persons with intellectual disability. The author underlines that disability compensation is a mechanism, distinct from the commonly applied one, of execution of developmental tasks, rather than the inability to realize them. Therefore, the impact of social context on the direction and

degree of application of individual compensation potential of such people, is worth noting.

A similar approach may be seen in the two following chapters. Zdzisława Janiszewska Nieścioruk, the author of the third chapter suggests a full, multi-dimensional perception of the intellectual potential of persons with intellectual disability, pointing at the same time at the limitations of the traditional, psychometric criterion of diagnosis of the disability. A wider approach based on the theory of multiple intelligences by Howard Gardner and related theories, would allow more accurate recognition of strengths and weaknesses of children, teenagers and adults with intellectual disability, nevertheless it would require greater engagement of the teachers axiological competences. Emphasizing the value of a wider, multidimensional conception of the intellectual potential of persons with intellectual disability, its significance for the creation of pro inclusive activities and solutions in education and rehabilitation of such persons has been indicated.

Sociological research on the functioning of persons with intellectual disability show a connection between the type of a social discourse on disability and the level of dealing with the adaptation to developmental tasks of adulthood performed by the disabled, as indicated by Anna Mróz – the author of the fourth chapter in the first part of the book. Undoubtedly, stigmatization and feeling of alienness impair the natural developmental process of forming one's identity which in turn impedes the ability to function in a society in adulthood. This direction of deliberations leads to the problem of discrimination of persons with disabilities, analysed in detail by the author of the fifth chapter Anna Nowak, examining the problem in detail from the formal perspective, further describing various dimensions, forms and levels of discrimination.

The issue on causes and conditions of some occurrences in the development of a human being has been the subject of controversy and discussions for years. It also concerns the intellectual disability itself and the persons with the disability. The development of neuro-science connected with the technological advances allows the identification of the biological background of some symptoms. Nevertheless, there remains the informational confusion around the etiology of the occurrences. Most probable, it is caused by the complexity of the conditions of the disabilities appearance. Adrianna Grabizna illustrates the abovementioned complexity on the basis of autism, however the problem concerns to a similar degree other multifariously-conditioned developmental difficulties. Thus, the excessive attachment to the one-sided dispute settlement 'biology or environment?' is worth reconsidering.

In the second part of the book – *Intellectual disability and the like: inspirations for activities to be undertaken in difficult educational, tutorial and therapeutic situations* – the authors present suggestions for support as well as practical activities and solutions



targeted at persons with intellectual disability in the area of the education system and rehabilitation, considering the evaluation of these suggestions effects.

Monika Gołubniew- Konieczna, from the practitioner's perspective – a special needs educator and psychologist points to the weaknesses of the implementation of the idea of integration in the system of education, stressing the lack of ideal educational solutions for children/students with intellectual disabilities. Whereas Sławomira Sadowska, accepting as a background the 'reformatory activities following political change in 1989, which brought about new work principles at the first educational stage as well as changes in the context of the obligatory qualifications of teachers working in grades 1-3 in special needs education schools', underlines that 'the read out work standards included in the documents drawn up by the Ministry of Education stand in opposition to the attitudes expressed by scientific circles'. The author further states that 'the former leaves a mark on the teachers conceptualization of work at the first educational stage'.

Anna Zamkowska reviews four projects based on the concept of education using peer tutoring as a partner form of learning, in which the students perform some tasks of teachers. Urszula Bartnikowska and Katarzyna Ćwirynkało present the results of exploratory data analysis on the functioning of adoptive and foster families taking care of children with intellectual disabilities. Maria Flanczewska-Wolny and Jerzy Wolny discuss the strengths and weaknesses of the method of centres of work noticed by teachers who participated in a survey research.

The last three chapters stress the influence of family relationship on the level of functioning of every member of a disabled person family. Urszula Gembara points to the integrative and emotionally connecting creative activity of the whole family of a child with an intellectual disability. Danuta Borecka-Biernat presents the results of her own research on the conditioning of destructive strategies used by junior high school's students in a social conflict situation, stressing the important role of modelling influence of parents on particular behaviours demonstrated by young people. Dorota Niewiedział shares her own experience gained during her psychotherapeutic work with caretakers of persons suffering from Alzheimer disease by presenting a system model for improving the emotional functioning of every family member.

The practical perspectives of analyses of the not (new) issues in development, education, rehabilitation and support of persons with intellectual disability as well as their families shown in the second part of the book, are well-grounded by the theoretical conclusions arising from the after-thoughts and research described in the first part of the book. However, the issues analysed in the book refer to those presented in a monograph 'Contemporary problems of the pedagogy of persons with intellectual disability' by Zdzisława Janiszewska- Nieścioruk and Aleksandra Maciarz (Kraków 2006); they may further be viewed as an update of chosen questions connected with education and

rehabilitation of such persons, however it aspires to be a more comprehensive presentation of the concept of an intellectual disability and the potential of persons with this disability. Therefore, the book may be an interesting proposal for a wide circle of addressees- professionals engaged in the widely executed process of rehabilitation of persons with intellectual disabilities, their parents and caretakers, but also students of pedagogy, teachers and other people wishing to enrich their knowledge on the subject.

The editors of the book wish to thank professor Janina Wyczesny – a recognized Polish researcher in the field of the problems of pedagogy of persons with an intellectual disabilities for her insightful review. Each suggestion or remark by professor Wyczesany has improved the content of the book.

*Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk, Anna Mróz i Urszula Gembara*



**Sławomira Sadowska**

Uniwersytet Gdański

## **PEDAGOGIKA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ JAKO SWOISTY SYSTEM O CHARAKTERZE TEORETYCZNYM I PRAKTYCZNYM W PROCESIE PRZEMIAN**

### **PEDAGOGY OF PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITY AS A SPECIFIC THEORETICAL AND PRACTICAL SYSTEM IN THE PROCESS OF CHANGES**

**Summary.** The chapter attempts to consider the changes that occurred both in the area of upbringing persons with intellectual disability and in a specialized field of special needs education- pedagogy of persons with intellectual disability. The abovementioned issues have been analysed with reference to the scientific paradigms shift of intellectual disability, the change of the socio-cultural context as well as developmental tendencies in special needs education. The presentation of the history behind the rise of the concept of possibilities of caretaking activities over persons with intellectual disability, which were established before the empowerment of special needs education, creates the area for historical as well as sociological analyses. By executing an intra-disciplinary reevaluation of outdated and authorized history, the importance of disciplinary criteria of effective extension of disciplinary cognition (referring to the model of disciplinary non-continuity of science) has been indicated. These intra-disciplinary reevaluations allow not only to criticize the past evaluations of the history of the discipline, but also to out-distance the products of false evaluation of the ability of a discipline to create valuable knowledge in not known areas. The sensitivity towards the variability of the dynamic forms of a science may not weaken the sensitivity to differentiate the scientific (disciplinary) form of knowledge.

**Key words:** special needs education, intellectual disability, paradigm shift

### **„Uciekająca” tożsamość dyscyplinarna – wyjściowe pytania ciekawości**

Budowanie samoświadomości dyscyplinarnej pedagogiki niepełnosprawnych intelektualnie realizowane jest, tak jak w przypadku każdej nauki, w procesie historycznym. Rozważenie przemian na gruncie wychowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, a tym samym w wyspecjalizowanej dziedzinie pedagogiki specjalnej, służy refleksji teoretycznej i dostrzeżeniu nowych wyzwań dużo bardziej niż wtedy, gdy analizujemy

jedynie współczesny przełom. Pozwala jednocześnie dostrzec, że nie da się oderwać tego systemu wiedzy od innych jej dziedzin, od przemian społecznych czy transformacji ustrojowych. Przemiany owe sprawiają, że dotychczasowe oczywistości zaczynają być nierzadko podawane w wątpliwość, co rodzi konieczność na nowo odkrywania i ustalania odpowiedzi na kluczowe pytania. Historyczny przegląd w sposób oczywisty wskazuje, że przedstawiciele tej nauki muszą zachowywać dystans w stosunku do poczucia własnej słuszności, to znaczy otwierać się na poglądy innych, również tych, którzy są w polu ich szczególnego zainteresowania. Rodzi się jednocześnie pytanie: czy pedagogika niepełnosprawnych intelektualnie, wciągnięta w ostatnich latach w ciąg przełomowych procesów zachodzących w otoczeniu, nie znalazła się sama w obliczu przełomu, który dotyczy jej rozumienia siebie?

### **Zarys historii powstawania marginalnej opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną**

Warto na wstępie uświadomić sobie, że pojęcie niepełnosprawności intelektualnej jest pojęciem dość młodym. Wyodrębnienie zaburzenia, które dzisiaj określa się jako niepełnosprawność intelektualna, jest zasługą psychiatrów, chociaż nie było ono odróżniane od innych form demencji. Dopiero w 1915 roku niemiecki psychiatra Emil Kraepelin (1856-1926) odróżnił wczesne zaburzenia ogólnego rozwoju psychicznego uwarunkowane czynnikami organicznymi od innych form i nazwał ten rodzaj zaburzenia „oligofrenią” (Kostrzewski, Wald, 1981, s. 51). Niepełnosprawność intelektualna jest więc „wynałazkiem” początków XX stulecia. Jednak z wykluczeniem społecznym tej kategorii osób, podobnie jak z przejawami troski wobec nich, mamy do czynienia dużo wcześniej. Sytuację społeczną osób z niepełnosprawnością intelektualną wyznaczały przyjęte w danej społeczności zwyczaje i obyczajowość życia społecznego, wierzenia religijne, poglądy filozoficzno-społeczne.

Nauka nie posiada pełnych danych na temat stosunku społeczeństwa do takich osób w początkach rozwoju społecznego. W starożytności i wiekach średnich ludzie nie odróżniali odmian „obłąkania” – osoby z niepełnosprawnością intelektualną i z zaburzeniami psychicznymi obejmował definicyjnie i działaniowo ten sam sposób rozumienia. Dlatego też przekaz o osobach dotkniętych chorobą psychiczną czy o stosunku do osób chorych psychicznie można odnosić także do zakresu semantycznego dzisiejszej niepełnosprawności intelektualnej. Warto też zauważyć, że rozdzielenie pewnych terminów w świecie nauki nie prowadziło w sposób prosty do rozdzielenia w dziedzinie ustosunkowań, sposobu myślenia, jak i nazywania pewnych osób w codziennym świecie życia.

W starożytności często chorzy psychicznie nie byli przedmiotem pogardy, strachu czy szyderstwa, ale przedmiotem współczucia, a nawet zasługiwali na wyróżnienie ze strony społeczeństwa. W Atenach, gdzie kwitła nauka, filozofia i sztuka, traktowano ich jako potrzebujących pomocy i opieki, lecząc ich w świątyniach na równi z innymi chorymi, zapewniając im opiekę społeczną. W Sparcie zaś, która była przeciwieństwem demokratycznych Aten, gdzie ceniono takie wartości jak siła, wytrzymałość i dyscyplina, jeżeli niemowlę było słabe, kalekie, upośledzone, rodzice musieli je na polecenie eforów wyrzucić na cmentarz w górach Tajgetos, gdzie było skazane na śmierć. Odebranie prawa do życia dzieciom kalekim i upośledzonym utrzymywało się w Sparcie aż do IV wieku nowej ery. Z kolei w Rzymie w przepisach prawnych z VIII-VII wieku p.n.e. nakazywano państwu i obywatelom opiekę nad niedołącznymi na umyśle, ale w miarę rozkładu Imperium Rzymskiego los kalekich i upośledzonych się zmienił. Opierając się na poglądzie Seneki, że należy niszczyć ludzi „anormalnych”, aby oddzielić „nieurodzone od zdrowego”, pozbawiano życia ludzi anormalnych, wrzucając ich po prostu do Tybru, bądź represjonowano poprzez wypędzanie z miasta i pozbawienie domu rodzinnego (por. Balcerek, 1981, s. 14-17; Kirejczyk, 1981c, s. 14; Kulbaka, 2012, s. 19-23; Borowska-Beszta, 2012, s. 18-31).

W oczach człowieka średniowiecznego choroba psychiczna była wyrazem opętania, patrzono na nią jak na karę bożą lub dzieło diabła. Obląkanych (wśród nich także niepełnosprawnych intelektualnie) traktowano jako istoty przekłete, opętane, otoczone powszechną wzdumą (por. Borowska-Beszta, 2012, s. 31-38). Chrystianizm nakazywał jedynie litość i miłosierdzie wobec nieszczęśników. Przy klasztorach i szpitalach organizowano przytułki dla obląkanych, dając im schronienie i możliwość jakiejś egzystencji. Przytułki takie powstawały w Europie Zachodniej przy klasztorze w Kolonii, w Norymbergii, Antwerpii, a w X i XI wieku w Rosji (Balcerek, 1981, s. 20; Kulbaka, 2012, s. 27-31). Nie było tu mowy o leczeniu ani o wychowaniu, ale należy przyznać, że był to początek opieki społecznej nad upośledzonymi podjętej przez społeczeństwo, głównie przez organizacje i stowarzyszenia religijne. W państwie polskim w XII i XIII wieku podejmowane próby zmiany sytuacji życiowej upośledzonych także sprowadzały się do organizowania schronisk i „szpitali” mających wówczas raczej charakter przytułków, domów dla biednych niż zakładów leczniczych. W XIV wieku problematyka opieki nad niepełnosprawnymi intelektualnie budziła także zainteresowanie rządzących, na co wskazują wzmianki w Statucie wiślickim Kazimierza Wielkiego z 1347 roku (Dycht, 2006, s. 74; Kulbaka, 2012, s. 31-32).

Wytworzone w średniowieczu formy opieki rozwinęły się pod wpływem prądów umysłowych i kulturalnych, a także ideowo-moralnych, jakie przyniosło odrodzenie. Kościół katolicki zachował, a nawet wzmocnił w tym czasie swój zwierzchni nadzór nad całokształtem szpitalnictwa, decydował również w znacznej mierze o tworzeniu

i prowadzeniu większości zakładów dla osób chorych, ubogich, upośledzonych, potrzebujących poprawy w obyczajach. Na soborze trydenckim (1545-1563) sformułowano odpowiednie uchwały – dekrety reformacyjne, które uprawniały, a jednocześnie zobowiązywały biskupów do sprawowania opieki i nadzoru nad wszystkimi szpitalami, również nad tymi, które były założone przez osoby świeckie. Uwieńczeniem takiego stanowiska Kościoła była wydana przez papieża Benedykta XIV (1740-1758) w 1740 r. tzw. *Instructio Benedictina „Quo Santa”*, która zobowiązywała biskupów do uwzględniania w sprawozdaniach przedkładanych Stolicy Apostolskiej informacji o sytuacji w zakresie opieki nad ludźmi upośledzonymi przez los (Grochowski, 1990, s. 8-9). Także więc w Polsce przytułki dla osób pozbawionych rodziny, upośledzonych fizycznie lub umysłowo, występnych i żebraków prowadzone były pod zwierzchnią pozycją Kościoła. W 1610 roku zakon Bonifratrów („braci miłosierdzia”) założył w Krakowie szpital, a w 1650 roku w Warszawie – niewielki przytułek. Podobną działalność inicjowało Zgromadzenie Sióstr Miłosierdzia (Dycht, 2006, s. 74). Wcześniej oczywiście (w XV i XVI wieku) niektóre miasta polskie same utrzymywały tego typu zakłady i sprawowały nadzór nad szpitalami. Lokowano je zazwyczaj poza miastem. Z punktu widzenia pedagogicznego były to placówki charytatywno-filantropijne typu opiekuńczego, w których brak było jakiegoś określonego systemu wychowawczego. Dzieci przebywały razem z dorosłymi, chorzy razem z kalekami, upośledzonymi i przestępcami (Balcerk, 1981, s. 47-48).

Od XVII wieku w krajach katolickich rozpoczęto wprowadzanie systemu podporządkowania szpitali instancjom państwowym. Pierwsze takie próby nastąpiły we Francji, zapewne pod wpływem praktyki przejętej głównie z Anglii. W państwach protestanckich bowiem opieka nad ludźmi potrzebującymi pieczy rozwiązywana była przez związki religijne, miasta, stowarzyszenia charytatywne, a także osoby prywatne, pod nadzorem i kontrolą państwa (Grochowski, 1990, s. 9). Podjęta zmiana struktury organizacyjnej ówczesnych szpitali przyniosła w efekcie utworzenie we Francji tzw. szpitali generalnych finansowanych z podatków i pozostających pod nadzorem państwa. Pierwszy taki szpital powstał w Lyonie, drugi uruchomiono w 1657 roku w Paryżu (Grochowski, 1990, s. 13-14). Instytucja ta, w kręgu krajów katolickich, stała się przełomem. Stanowiła początek przejmowania kierownictwa i nadzoru nad dziedziną opieki społecznej przez organa państwa. Pod wpływem idei oświecenia Francja stała się ostoją istotnych przemian w dziedzinie opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Zanim zostanie przytoczony przykład rodzenia się we Francji koncepcji o możliwościach działań opiekuńczych nad ludźmi z niepełnosprawnością intelektualną, warto odwołać się do opisów M. Foucaulta (2000) ukazujących obraz ówczesnego społecznego otoczenia ludzi ze statusem szaleńca. Jego punkt widzenia jest bliski wielu

badaczom. Wymienię tu chociażby E. Zakrzewską-Manterys. Jej rozdział (*Nie*)rozumność Oświecenia w książce *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami społeczeństwa* (2010) jest tego dobrym przykładem. Foucault (2000, s. 104) pisze, że w XVIII wieku zakładano nie tylko we Francji, ale w całej Europie wielkie domy odosobnienia, które przeznaczone były dla całego spektrum indywiduów: starców pogrążonych w nędzy, żebraków, zatwardziały nierobów, chorych wenerycznie, wszelkiego rodzaju libertynów, ludzi, którym rodzina lub władze chcą zaoszczędzić publicznej kary, rozrzutnych ojców rodzin, zdegenerowanych duchownych: jednym słowem wszystkich, którzy w stosunku do porządku rozumu, moralności i społeczeństwa dają dowody „rozregulowania”. Według naszych kategorii uznalibyśmy osoby zamykane w odosobnieniu za niezwykle zróżnicowane, a ich status za niejednorodny. Jednak według standardów ówczesnego myślenia jest coś, co te osoby łączy, co powoduje, że los, na który wspólnie zostały skazane, wydaje się słuszny i sprawiedliwy. Tym czymś jest próżniactwo. Właśnie w XVIII stuleciu – jak zauważa Foucault – przydatność została po raz pierwszy zastosowana jako miara człowieczeństwa. Ta szczególna modulacja kapitalistycznego wykluczania pozwoliła zrodzić się w XIX wieku społecznej kategorii chorego umysłowo. Chory umysłowo to ktoś, kto zyskuje, w związku z wymogami społeczeństwa kapitalistycznego, status chorego, czyli jednostki, którą należy wyleczyć, aby przywrócić ją obiegowi zwykłej pracy, pracy normalnej, tzn. obowiązkowej. W wieku XXI o przydatności człowieka nie świadczy już możliwość uczestniczenia w produkcji i gromadzeniu bogactw, a coraz wyraźniej świadczą możliwości konsumowania przez niego wszystkiego, co oferują mu społeczeństwo i kultura (por. Krause, 2000; 2004).

Zwrócenie przez Foucaulta uwagi na medykalizację zjawiska szaleństwa wskazuje, jak duże znaczenie dla społeczeństwa miało zainteresowanie się niepełnosprawnymi intelektualnie przez psychiatrów i hospitalizacja psychiatryczna. Szaleniec, który traktowany był przez całe stulecia przez społeczne otoczenie w kategoriach obyczajowych, moralnych, prawnych, zaczął być traktowany w kategoriach medycznych. Wiek XVIII można więc traktować jako zapowiedź upowszechniania się pozaekonomicznych (a także pozaspołecznych) wskaźników przydatności człowieka. Od początków XIX wieku to wynik testów medycznych (a później psychologicznych) stanowić będzie podstawowy wyznacznik funkcji człowieka niepełnosprawnego w społeczeństwie, a co za tym idzie – opieki i wychowania w zakładach zamkniętych, w których osoby zgodnie z wyselekcjonowanym stopniem sprawności poddawane będą ćwiczeniom, tak by przywrócić im utraconą sprawność, upodobnić do osób sprawniejszych niż one same.

Powyższe kwestie, które stanowią zapowiedź przeobrażeń szerzej opisywanych w dalszej partii tekstu, nie mogą jednak odwrócić naszej uwagi od tego, że XVIII wiek to okres, w którym „wybuchł” problem opieki leczniczo-wychowawczej nad osobami głębiej upośledzonymi umysłowo. Najczęściej przytacza się, że ruch ten otworzyła



reforma szpitalnictwa dla psychicznie chorych, zapoczątkowana w 1792 roku przez francuskiego lekarza P. Pinela (1745-1825) i próba wychowania „dzikiego” z Aveyron przez J.M.G. Itarda (1774-1838).

Pinel, odgrywając istotną rolę w przyznaniu praw do ludzkiego traktowania chorych psychicznie (pozostających dotychczas na marginesie zainteresowań medycyny), przyczynił się jednocześnie do zmiany losu niepełnosprawnych intelektualnie. Zniesienie brutalnych metod postępowania z psychicznie chorymi i niepełnosprawnymi intelektualnie stanowiło podwaliny nowoczesnej psychiatrii. Pinel zapoczątkował tzw. „leczenie moralne”, które – jak mówi S. Dziedzic (1970, s. 35) – „trudno co prawda nazwać metodą, niemniej była to jakaś działalność terapeutyczna, która miała już pewne cechy metody wychowania”. Zmieniony stosunek do osób, które Pinel określił idiotami, najpierw zaobserwowano jedynie w przypadkach wyjątkowych, takich jak odnaleziony chłopiec w lasach koło Aveyron czy w stosunku do dzieci wywodzących się ze środowisk uprzywilejowanych społecznie (Gałkowski, 1998, s. 74). Należy odnotować, że P. Pinel, jako doświadczony lekarz w rozpoznawaniu upośledzeń i schorzeń psychicznych, stał na stanowisku, że idiota nie może poczynić żadnych postępów w swoim rozwoju psychicznym. Określił on idiotyzm jako zahamowanie rozwoju zdolności intelektualnych i uczuciowych oraz wyróżnił w nim następujące stopnie: 1) stan najgłębszy zbliżony do zwierzęcego, cechujący się brakiem świadomości i uczucia, 2) stan głęboki, w którym można dostrzec pewne formy świadomości oraz odczuwanie fizjologicznych potrzeb organizmu, 3) głupectwo, przy którym pojawiają się pewne elementarne formy inteligencji i mowy, 4) imbecyizm cechujący się nieco lepszą formą upośledzenia od głupectwa (Kirejczyk, 1981c, s. 20). Jego pogląd stał w sporze z wynikami pracy J.M. Itarda, któremu Francuska Akademia Nauk zleciła opiekę nad „dzikiem” z Aveyron.

J. M. G. Itard, lekarz z dyplomem chirurga, pracujący w pierwszej szkole dla głuchych założonej w Paryżu w 1770 roku, gdy powierzono mu pieczę nad „dzikiem dzieckiem” (Wiktorem), miał okazję do zweryfikowania wcześniejszych koncepcji filozoficznych o niezapisanej „białej karcie”, jaką stanowi umysł dziecka, chłonny wrażeń i wrażliwy na wpływ środowiska. Zainteresowany problematyką socjologiczną, dopatrywał się w znalezionym chłopcu „dzikiego”, tj. wychowywanego w skrajnej izolacji od społeczeństwa. Pinel, bardziej doświadczony w rozpoznawaniu upośledzeń i schorzeń, dopatrywał się w chłopcu tylko głęboko upośledzonego, idioty, który zgodnie z ówczesnymi poglądami nie może poczynić żadnych postępów w swoim rozwoju psychicznym. Jak podaje T. Gałkowski (1998, s. 75), współcześni badacze (A.F. Brauner) wysuwają przypuszczenie, że Wiktor był dzieckiem autystycznym. Itard stał na stanowisku, że w pracy z Wiktorem trzeba zastosować metody, które stosuje się do wychowania wszystkich istot ludzkich, a więc: rozwijać cały organizm, usprawniać pod względem motorycznym

i uczuciowym oraz kształcić odpowiednie funkcje intelektualne. Pracę z chłopcem zorganizował, opierając się na zdobyczach współczesnej fizjologii (Boerhawe, Maller, Morgagni), biologii (Buffon) oraz o naturalną metodę mówienia J. Pereira (Dziedzic, 1970, s. 32). Określił swoją metodę jako fizjologiczną, chociaż właściwy jej twórca E. Séguin miał do niej poważne zastrzeżenia. Na podstawie przedstawionych przez J.M.G. Itarda opisów A. i F. Brauner wyodrębnili kilka zasad, jakimi Itard kierował się w swej pracy wychowawczej z powierzonym jego opiece dzieckiem:

- 1) włączenie do życia społecznego w powiązaniu z przyjemnymi doznaniem, tworząc analogie z dotychczasowymi doświadczeniami;
- 2) stymulowanie wrażliwości na bodźce;
- 3) rozszerzanie zasobu pojęć, rozwijanie nowych potrzeb i wzbogacanie kontaktów dziecka z bliższym i dalszym otoczeniem;
- 4) kształtowanie zdolności porozumiewania się na drodze naśladownictwa przez wyzwalanie motywacji do mówienia;
- 5) ćwiczenia bardzo prostych operacji umysłowych – najpierw w powiązaniu z potrzebami życia codziennego, a następnie na poziomie abstrakcji (za: Gałkowski, 1998, s. 76).

Doświadczenia J.M.G. Itarda z lat 1799-1805 stały się zachętą i podstawą do dalszych poszukiwań w tej dziedzinie w pierwszej połowie XIX wieku. Jego eksperyment wzbudził szerokie zainteresowanie społeczeństwa, pobudził środowiska naukowe do doniesień naukowych o potrzebie opieki leczniczo-wychowawczej, czego efektem były powstające zakłady dla głębiej upośledzonych.

Głoszone przez P. Pinela i J. M. G. Itarda nowe poglądy mogły się przyjąć za sprawą szerszych ruchów społecznych. Ich prekursorska działalność miejsce rozpoczęła się w epoce, w której do głosu doszły idee Wielkiej Rewolucji Francuskiej (1789), encyklopedystów francuskich i socjalistów utopijnych. Nie było zachęty do kontynuacji wcześniejszych prób wychowania niepełnosprawnych intelektualnie czynionych w przytułkach czy hospicjach. Pracom badawczym i początkowym formom wychowania upośledzonych, podejmowanym na terenie Francji przez P. Pinela i J.M.G. Itarda, towarzyszyły analogiczne działania w dwóch innych krajach – Włoszech i Anglii. Włoski lekarz specjalista od anatomii A. M. Valsava występował zdecydowanie przeciwko poglądom demonologicznym (upośledzenie jest wynikiem opętania przez demony) i stosowania środków drastycznych z elementami tortur włącznie. Postępowe środki lecznicze (zajęcia w ogrodzie, ćwiczenia na wolnym powietrzu, gry i zabawy) zalecał inny lekarz włoski, psychiatra V. Chiarugi, a w Anglii W. Tuke (Grochowski 1990, s. 46-47). Zainteresowanie problemem głębiej upośledzonych za sprawą czołowych przedstawicieli epoki zaowocowało tworzeniem w latach 30. i 40. XIX wieku wydzielonych oddziałów psychiatrycznych dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, a nawet całych zakładów prowadzących z tymi dziećmi pracę wychowawczą, przede

wszystkim we Francji (szpitale Bicêtre i Salpêtrière w Paryżu), ale i w innych krajach (szpitale w Salzburgu, w Berlinie) (por. Kirejczyk, 1981c, s. 23; Kulbaka, 2012, s. 90-93).

Ten krótki przegląd powstawania marginalnej opieki nad niepełnosprawnymi umysłowo wyraźnie ilustruje zmianę na przestrzeni wieków interpretacji niepełnosprawności przez społeczeństwo. Charakterystyczne jest przejście od modelu moralnego do medycznego. Do litości, strachu i miłosierdzia dołączyła myśl (wrosła z filozofii oświecenia) o konieczności nadzorowania tych osób przez lekarzy (ze względu na trudność przypadków medycznych).

### **Dążenie do niezależności myśli pedagogicznej od medycyny**

Praca wychowawcza z niepełnosprawnymi intelektualnie przez wiele lat pozostawała pod przemożnym wpływem medycyny. Ważne dla rozpatrywanych tu kwestii jest to, że psychiatrzy zawłaszczyli sposób definiowania zaburzeń, jak i pole postępowania z tymi osobami (praktyka leczniczo-opiekuńcza).

Warto podkreślić, że wczesny pogląd o organicznej etiologii upośledzenia dominował nie tylko w XVIII i XIX wieku, utrzymywał się jeszcze w wieku XX. Tak więc odróżnienie przez E. Kraepelina oligofrenii od innych zaburzeń, co sygnalizowane było wcześniej, nie zmieniło poglądu na organiczną etiologię tego zaburzenia. Znamienne jest natomiast, że od czasu wyróżnienia przez E. Kraepelina oligofrenii zajęła ona ważne miejsce w psychiatrycznych systemach klasyfikacyjnych zaburzeń psychicznych. Traktowano ją jako stan końcowy po przejściu różnorodnych chorób lub urazów, które doprowadziły do poważnych uszkodzeń struktury mózgu, w najwcześniejszym okresie życia dziecka (przed urodzeniem, w czasie porodu, w pierwszych latach po porodzie). Głębokość ujawnianego zubożenia życia psychicznego (idiotyzm, imbecyizm, debilizm według klasyfikacji J.E.D. Esquirola) wiązano z rozległością uszkodzenia. Uznanie oligofrenii za stan pochorobowy oznaczał też dla lekarzy jedno: nie ma możliwości leczenia tego zaburzenia w ściśle medycznym rozumieniu (Kowalik, 2005, s. 136). Wielu lekarzy psychiatrów sugerowało co prawda możliwość poprawy tego stanu, jednak postępowanie pedagogiczne z tymi osobami traktowano jako ściśle zależne od elementów medycznych.

Swoista teoria postępowania z osobami z niepełnosprawnością intelektualną rozwijała się na bazie teorii braków, dążenia do uzdrowienia, poprawy lub wyrównania zdrowotnych niedostatków. O. Speck (2005, s. 56) dla odróżnienia tych koncepcji, które zostały stworzone przez lekarzy i które tym samym w sposób szczególny łączyły pedagogikę z medycyną, używa określenia pedagogika medyczna. Zauważa, że dla lekarza na pierwszym planie zawsze znajduje się choroba i możliwość wyleczenia.

Z perspektywy lekarskiej wychowanie i nauczanie uznawano za środki prowadzące do zdefiniowanego przez lekarza celu: uzdrowienia.

Ilustracją tworzenia się zrębów pedagogiki medycznej odnoszącej się do niepełnosprawnych intelektualnie jest działalność francuskiego lekarza psychiatry (ale też pedagoga) – E. Séguina (1812-1880), którego wysiłki przyniosły tworzenie pierwszych struktur szkolnego nauczania dzieci i młodzieży z tą kategorią upośledzenia. Najpierw jednak J.E.D. Esquirol (1772-1840), nawiązując do wyników badań swego mistrza P. Pinela, a także wykorzystując wyniki słynnych doświadczeń J.M.G. Itarda, opracował własną wersję klasyfikacji upośledzeń (wyodrębnił trzy stopnie stanu nienormalności – idiotyzm, imbecyizm, debilizm). Rozróżniał jednocześnie idiotyzm wrodzony i nabyty, co sugerowało możliwość jego usunięcia, między innymi przez nauczanie (por. Grochowski, 1990, s. 47). Według niego głębokość zaburzenia zależała od tego, na jakim etapie rozwoju dziecka nastąpiło porażenie mózgu. Głównym wskaźnikiem głębokości upośledzenia był rozwój mowy dziecka (Dziedzic, 1970, s. 34). Biorąc pod uwagę sposoby zachowania się, wyróżnił wśród niepełnosprawnych intelektualnie osoby spokojne i pobudliwe (Kirejczyk, 1981c, s. 21). Zwrócił też uwagę na związek między brakami intelektualnymi a zaburzeniami w sferze emocjonalno-wolicjonalnej. Wskazywał bardzo wyraźnie na możliwości zmniejszania braków u tych dzieci przez tworzenie dla nich osobnych oddziałów (ciągle bowiem, mimo reformy Pinela, były umieszczane razem z więźniami), w których oprócz lekarza pracowałby także pedagog. Jego współpraca z E. Séguinem na oddziale dziecięcym w szpitalu psychiatrycznym w Bicêtre dała w efekcie w 1837 roku pierwszą na świecie szkołę dla tej grupy uczniów (Dziedzic, 1970, s. 34). E. Séguin i J.E.D. Esquirol jako pokłosie swoich doświadczeń wydali w 1839 roku wspólne dzieło *Resumé de ce que nous avons fait pendant quatorze mois (Podsumowanie badań prowadzonych w ciągu 14 miesięcy)*. Po śmierci J.E.D. Esquirola i wskutek braku uznania dla podjętego przedsięwzięcia E. Séguin opuścił w 1841 roku Bicêtre i kontynuował swoje badania i doświadczenia w prywatnej szkole dla dzieci upośledzonych umysłowo (Grochowski, 1990, s. 47).

Séguin przeciwstawiał się zdecydowanie poglądom P. Pinela i J.E.D. Esquirola o niewycuczalności idiotów. Stworzył oryginalną metodę fizjologiczną (widoczną wcześniej w działalności Itarda, ale znacznie rozbudowaną m.in. o komponenty społeczne). Metoda Séguina stała się na długi czas prawie jedyną drogą usprawnienia psychofizycznego dzieci głębiej upośledzonych umysłowo w Europie i w Ameryce Północnej, gdzie spędził drugą połowę swego życia, pracując na uniwersytecie w stanie Columbia (Francję opuścił z powodu nieporozumień w 1850 roku, co sprawiło, że był tam przez wiele lat zapomniany) (Grochowski, 1990, s. 48).

Podstawowe zasady swej metody E. Séguin wyłożył po raz pierwszy w książce *Traitement moral, hygiène et education des idiots et des autres enfants arriérés*

(*Oddziaływanie moralne, higiena i kształcenie idiotów oraz innych dzieci opóźnionych umysłowo*), która ukazała się w Paryżu w 1846 roku (por. Balcerek, 1981, s. 37; Dziedzic, 1970, s. 36). Kolejne opracowanie założeń i zasad metody fizjologicznej zawarł w pracy napisanej przy współdziałaniu nauczycieli z Uniwersytetu Columbia *Idiocy and its Treatment by the Physiological Method (Idioci i ich leczenie metodą fizjologiczną)* wydanej w Nowym Jorku w 1866 roku. Była to jednocześnie pierwsza tak obszerna publikacja na temat wychowania dzieci głębiej niepełnosprawnych intelektualnie (Kirejczyk, 1981c, s. 24). Mimo pewnych akcentów idealistycznych i utopijnych (widocznych zwłaszcza w pierwszej książce) czuje się dążenie do naukowego podejścia do zagadnienia. Założenia swej metody E. Séguin wyprowadzał nie ze spekulacji myślowych, ale z obserwacji i doświadczenia. Starał się oprzeć na przyrodniczych i społecznych prawach rozwoju jednostki i stworzyć taką metodę, która łączyłaby wszystkie środki zmierzające do – jak to określał – „harmonijnego rozwoju moralnych, intelektualnych i fizycznych funkcji człowieka” (Dziedzic, 1970, s. 36).

Zdaniem E. Séguina wychowanie dzieci niepełnosprawnych intelektualnie (według ówczesnej terminologii idiotów i innych opóźnionych umysłowo) powinno być podporządkowane prawom powszechnie obowiązującym w przyrodzie: po zmęczeniu i wysiłku powinien zawsze nastąpić wypoczynek, po przykrości – przyjemność zachęcająca do dalszego wysiłku. Twierdził, że pracę nad rozwojem należy rozpoczynać od fizycznego usprawniania organizmu i przechodzić stopniowo do usprawniania funkcjonowania systemu nerwowego. Zalecał przy tym zachowanie w tej pracy następującej kolejności: usprawnianie funkcjonowania zmysłów, odbieranie wrażeń, tworzenie spostrzeżeń i pojęć, kształtowanie zasad moralnego postępowania (Kirejczyk, 1981c, s. 23). Przy nauce mowy zalecał stosowanie metody naśladownictwa i muzycznego przedstawiania dźwięków. Sprawniejszych w mowie radził uczyć liter, a potem sylab i wyrazów. Jednak po zapoznaniu się z metodą Jacotta czytania całych wyrazów stał się jej gorącym zwolennikiem (Dziedzic, 1970, s. 38). Oprócz nacisku na stymulację sensoryczną i rozwój aktywności ruchowej (widocznych w metodzie Itarda) E. Séguin kładł duży nacisk na kształtowanie woli i autonomii w działaniu. Opracował cały zestaw ćwiczeń rozwijających motorykę, uczucia, intelekt i wolę dzieci głębiej niepełnosprawnych intelektualnie. Był zdania, że

proces wychowania powinien rozpoczynać się od miejsca, w którym zatrzymał się lub przerwał naturalny postęp. Początek tej działalności dla każdej funkcji jest różny. Trzeba więc poznać dziecko i każdą jego funkcję, aby w odpowiednim czasie przystąpić do jej pobudzenia i ćwiczenia. Nie należy przy tym zapominać, że „poprawa jednego uzależniona jest od poprawy wszystkiego” (Dziedzic, 1970, s. 37).

Sprecyzował trzy zasady warunkujące sukcesy w wychowaniu dzieci głębiej niepełnosprawnych intelektualnie:

- 1) dokładne badanie fizjologiczne i psychologiczne – powinno umożliwiać przyszłe oddziaływanie wychowawcze, uwzględniając wymiar biologiczny i umysłowy pacjenta i doprowadzając do pożądaných interakcji między nimi;
- 2) traktowanie dziecka nie jako wyizolowanego podmiotu, lecz na tle jego warunków środowiskowych (zakładu, rodziny), porównując je z rówieśnikami wzrastającymi w takich samych warunkach;
- 3) dostosowanie zasady i metody działania do stanu rozwoju dziecka upośledzonego umysłowo (Gałkowski, 1998, s. 78).

Celem zdobycia szczegółowych informacji o każdym dziecku E. Séguin wprowadził kartę personalną, gdzie notowano o nim wszystkie spostrzeżenia. Zalecał, aby każde dziecko głębiej upośledzone było rozpatrywane z czterech punktów widzenia:

- 1) diagnostycznego – w celu jak najpełniejszego poznania każdego indywiduum, określenia typu i stopnia upośledzenia; 2) profilaktycznego – w celu ustalenia koniecznych środków zapobiegawczych przed zastojem lub cofnięciem się w rozwoju; 3) leczniczego – w celu najwłaściwszego postępowania z każdym osobnikiem w danym typie upośledzenia; 4) wyjściowego – w celu bardzo szczegółowego określenia dla każdego dziecka punktu startowego, od którego zaczyna się proces usprawniania i adaptacji społecznej (Dziedzic, 1970, s. 36-38).

Niektóre opracowane przez niego metody oceny, jak wskazywał T. Gałkowski (1998, s. 79), wykorzystywane były wiele lat później. Znany jest między innymi jego test wchodzący w skład bezsłownej skali inteligencji Grace-Arthur, zwany Tablicą Séguina.

S. Dziedzic (1970, s. 39) dokonania E. Séguina konkluduje następująco:

[...] trudno jest nie podziwiać głębokiego humanizmu tego człowieka, który usiłował stworzyć nowe drogi do wszechstronnego rozwoju jednostek zepchniętych na margines życia społecznego. Jego metoda wskazywała najwłaściwszy kierunek działania: poznawać właściwości psychofizyczne każdego dziecka, uaktywniać jego zahamowane funkcje, wykorzystywać jego wrodzone zdolności do naśladownictwa, pielęgnować to, co jeszcze zdrowe, rozwijać cały organizm („poprawa jednego poprzez poprawę wszystkiego”), wzmacniać ogólne siły, zachęcać przychylnym stosunkiem do każdego wysiłku.

Poglądy E. Séguina były bardzo śmiałe i wyprzedzające jego epokę. T. Gałkowski (1998, s. 79-80) akcentuje, że wiele z jego myśli znalazło kontynuatorów, gdyż celowości ich kontynuowania trudno zaprzeczyć. Podkreśla, że zasady, które głosił, można odnieść między innymi do późniejszego podejścia kontekstualnego, uwzględniającego w maksymalnym stopniu wpływy środowiska. Swoimi wypowiedziami na temat „ja” somatycznego stworzył on podstawy do późniejszych badań nad schematem ciała. Jego dorobek widoczny jest w pracy z głębiej niepełnosprawnymi intelektualnie w wielu programach rehabilitacyjnych, a także w reedukacji dzieci z dysleksją. Niektórzy

uważają go za prekursora logopedii francuskiej. Stał się też źródłem inspiracji dla Marii Montessori. Zerwanie więc z tradycją nie musi oznaczać nowoczesności.

Zauważyć można, że początek XIX wieku to czas pionierskich prób tworzenia podwalin wciąż rozwijającej się pedagogiki niepełnosprawnych intelektualnie. Próby te pozostawały w niezaprzeczalnym związku z badaniami odnoszącymi się do tego zaburzenia, z szerokimi przeobrażeniami społecznymi, jakie zapoczątkowała rewolucja we Francji i w Ameryce Północnej. Badacze zajmowali się głównie głębkimi przejawami upośledzenia. Najszerzy i bezpośredni kontakt z osobami głębiej upośledzonymi mieli lekarze psychiatry i to oni mogli dostrzec błędy w poglądach i niewłaściwym postępowaniu z tymi ludźmi. To spowodowało, że oni jako pierwsi przystąpili do zmian w praktycznym z nimi postępowaniu i do korygowania poglądów na temat niepełnosprawności intelektualnej.

### **Kolejne odejście od perspektywy psychopatologicznej i tworzenie rozwiązań dla rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną**

W drugiej połowie XIX wieku systematycznie wzrastało zainteresowanie niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (według ówczesnej terminologii debilizmu). Wprowadzenie w rozwiniętych krajach zachodnich obowiązku szkolnego zrodziło problem nauczania dzieci, które nie mogły sprostać wymaganiom powszechnego nauczania. Wśród nich znaczną część stanowiły dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną. W. Gasik (1990, s. 88) podkreślał, że racje ekonomiczne, humanitarne i społeczne przemawiały za aktywnym zajęciem się losem tych dzieci. Sprowadzało się to do utworzenia nowego systemu szkół, przeznaczonego wyłącznie dla nich. Oprócz więc instytucji lekarsko-wychowawczych zaczęły powstawać klasy i szkoły dla tej grupy uczniów. Ruch ten, w ocenie współczesnych przedstawicieli perspektywy społecznej, stanowił manipulatorski plan naprawczy zakorzeniony w strukturze społecznego świata (por. Zakrzewska-Manterys, 2010). Badacze wskazują, że w okresie tworzenia szkół dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim nie było przyzwolenia dla tworzenia ośrodków pedagogicznej pomocy dla głębiej niepełnosprawnych intelektualnie. W utylitarny sposób podważano wartość kształcenia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, pozbawiając te osoby prawa do edukacji. Zasada przydatności społecznej nakazywała uczynić przydatnymi jedynie osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Zauważyć też można, że widoczne stają się w tym okresie hasła dotyczące „czystości rasy”, szerzące się z końcem XIX wieku na terenie Europy i Ameryki Północnej – propagowano ochronę przed „niepełnowartościowym

życiem” i postulowano wykluczanie go ze społeczeństwa (por. Speck, 2013, s. 21-25; Borowska-Beszta, 2012, s. 38-40).

Ciekawe jest, że we Francji, która była w pierwszej połowie XIX wieku kolebką szkolnictwa specjalnego, szkolnictwo dla niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim rozwijało się dość powolnie (dominującą bowiem cechą systemu opieki i kształcenia w tym kraju było oparcie pracy na lekarzach i szpitalach psychiatrycznych). Placówki o charakterze edukacyjnym dla tych uczniów jako pierwsze zaczęły organizować Niemcy. Z inicjatywy pedagogicznej domagano się, by państwowe „ośrodki dla idiotów” (niem. *Idiotenananstalten*) nie pełniły jedynie funkcji przechowalni (Speck, 2013, s. 21). W 1865 roku Towarzystwo Popierania Akcji Wychowawczej nad Idiotami i Niedorozwiniętymi powzięło uchwałę, aby we wszystkich miastach tworzyć szkoły dla niedorozwiniętych. W 1867 roku w Dreźnie powstała pierwsza klasa specjalna przy szkole normalnej. Skala kształcenia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną znacznie wzrosła w drugiej połowie XIX wieku. Nic więc dziwnego, że na ziemiach polskich pierwsze placówki powstawały pod zaborem pruskim (w 1897 roku utworzono szkołę w Poznaniu, a w 1913 roku w Toruniu), najgorzej zaś przebiegało organizowanie opieki i szkolnictwa nad dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w zaborze rosyjskim (ale i w samej Rosji rozwój ten był opóźniony w stosunku do innych państw – pierwsza klasa dla uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną powstała dopiero w 1908 roku). Wiązać to bez wątplenia należy ze szczególnym kontekstem kulturowym dla wspierania osób z niepełnosprawnością w Rosji carskiej (por. Borowska-Beszta, 2012, s. 46-52). W Belgii pierwsza szkoła specjalna powstała w 1897 roku w Brukseli, kolejna w 1897 roku w Antwerpii, a w 1901 roku ponownie w Brukseli (tzw. Instytut Kształcenia Specjalnego Dzieci Anormalnych założony przez O. Decroly’ego). W Anglii pierwsze szkoły specjalne powstały w 1892 roku w Londynie i Manchesterze. Do szybkiego powstawania szkół specjalnych w tym kraju przyczyniła się wydana w 1899 roku ustawa o obowiązkowym nauczaniu upośledzonych umysłowo oraz założone w roku 1903 Towarzystwo Pomocy Dzieciom Upośledzonym. Należy dostrzec, że osiągnięciem Niemiec było przede wszystkim działanie organizacyjne, Anglii – prawodawcze, a Belgia osiągnęła najlepsze w Europie rezultaty w rozwoju metod nauczania i wychowania niepełnosprawnych intelektualnie. Stało się to za sprawą prac O. Decroly’ego – najpierw doświadczeń praktycznych w Instytucie Kształcenia Specjalnego Dzieci Anormalnych, a później w zakresie przygotowania nauczycieli (od 1912 roku był wykładowcą na kursach kształcenia specjalnego, a w 1913 roku został wykładowcą w Instytucie Pedagogicznym). Do zarysu metodycznego podejścia do uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, wypracowanego w Belgii, powrócimy niebawem.



Należy zauważyć, że w drugiej połowie XIX wieku, oprócz praktyki i teorii pedagogiki niepełnosprawnych intelektualnie, zaczęła rozwijać się także ogólna teoria pedagogiki specjalnej jako gałęzi pedagogiki ogólnej, której zadaniem stało się zajmowanie najważniejszymi aspektami specyficznego wychowania, jakiego potrzebują dzieci. Historycznie rzecz ujmując, początki tej teorii datuje się na 1861 rok, kiedy po raz pierwszy pojawiła się w pracy naukowej nazwa pedagogika lecznicza (ortopedagogika) (por. Lipkowski, 1981, s. 7). Twórcami tego pojęcia byli dwaj pedagodzy niemieccy: J.D. Georgens oraz M. Deinhardt w opublikowanym pierwszym tomie ich dzieła pod tytułem *Die Heilpädagogik mit besonderer Berücksichtigung der Idiotie und der Idiotenstufen* (Pedagogika lecznicza ze szczególnym uwzględnieniem idiotyzmu i zakładów dla idiotów). Drugi tom tej pracy ukazał się w 1863 roku. Termin ten w ujęciu J.D. Georgensa i M. Deinhardta pełnił funkcję „ekspresyjną” – pisali oni bowiem o ludziach głęboko upośledzonych, ale takich, którym przyznano prawo do życia. Tak więc Heilpädagogik w swojej pierwszej, dziewiętnastowiecznej wersji stawała po stronie najsłabszych, odrzuconych lub wykluczonych członków społeczeństwa. I tak pozostało do dziś – akcentuje W. Ziedler (2005, s. 10). Ideą przewodnią mającą spajać w jedną całość wysiłki w nurcie pedagogiki leczniczej (jako nauki zbiorczej, ogólnej) była – jak to określali J.D. Georgens i M. Deinhardt – pedagogiczna walka przeciwko określonym sposobom traktowania nędzy, cierpienia oraz degeneracji (Speck, 2005, s. 53-54; Szarkowicz, 2007). Pełne uznanie pedagogiki specjalnej jako odrębnej dyscypliny naukowej o swoistej strukturze, własnym przedmiocie badań i terminologii nastąpiło wiele lat później. Awansowała ona do tego miana w roku 1931 – wówczas to H. Hanselmann zorganizował w Zurychu pierwszą w krajach zachodnich katedrę pedagogiki leczniczej (Sękowska, 2001, s. 17). W latach 30. XX wieku Heilpädagogik bazowała na tradycji klasycznej psychologii (W.M. Wundta), twierdzeniach psychologii głębi (Z. Freuda, A. Adlera), ale także szukała teoretycznego uzasadnienia w medycynie. Tradycja medycznego nurtu koncentrującego się na chorobie, pojmowanego jako rodzaj psychopatologii stosowanej, spotykała się z coraz większą krytyką. P. Moor – następca H. Hanselmann na Katedrze Uniwersytetu w Zurychu – odchodząc od modelu opartego na psychopatologii dziecka, zaproponował model uprawiania psychologii i pedagogiki dziecka niepełnosprawnego, który koncentrował się na jego indywidualności. Rozumienie Heilpädagogik (Ortopedagogiki) przez P. Moora i H. Hanselmann łatwo zrozumieć, odwołując się do ich wyjaśnień. „Orthos” nie dotyczy „wychowanka”, ale środowiska, w którym się on znajduje, wzrasta, rozwija. „Orthos” to swoisty postulat (Ziedler, 2005, s. 13-14).

W Polsce pedagogikę specjalną zaczęła powoływać Maria Grzegorzewska, czyniąc w okresie międzywojennym starania o zapewnienie dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej dostępu do oświaty i wykształcenia. Termin ten był stosowany

w jednoznacznym kontekście pragmatycznym, zawsze na określenie działań pedagogicznych, zrelatywizowanych zwłaszcza do szkolnictwa specjalnego. W tym też czasie posługiwano się w Polsce nazwą „pedagogika lecznicza”, a nie „pedagogika specjalna”. W okresie powojennym M. Grzegorzewska rozbudowywała podstawy systemu pedagogiki specjalnej, opierając się na szerokiej wiedzy biologicznej, psychologicznej i społecznej wyjaśniającej niepodzielność funkcjonowania procesów neurofizjologicznych i psychospołecznych człowieka. Dla młodszych pokoleń czytelników jej myśl jest dziś dostępna za sprawą książki J. Doroszewskiej (1981a, b) pod tytułem *Pedagogika specjalna*, która powstała w efekcie propozycji Marii Grzegorzewskiej wspólnego opracowania i poszerzenia skryptu Jej wykładów. Stan zdrowia nie pozwolił twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej pracować nad wspólnym dziełem, tak więc pracę tę podjęła J. Doroszevska, przedstawiając całokształt teorii i założeń praktycznych, które składają się na to, co nazywamy pedagogiką specjalną Marii Grzegorzewskiej. Wykładnia tego, jak rozumieć naukową wersję pedagogiki specjalnej, jaką odnajdujemy w przywoływanej pracy, jest „otwarta”. W istocie autorka uchyla się od dookreślania ram badawczych pedagogiki specjalnej, chociaż zakres przedmiotowych zainteresowań w pewien sposób podpowiada wskazanie, by dociekania służyły celowościowej działalności pedagogicznej pedagogów specjalnych. Omawiane w książce problemy nie dają się zawęzić tylko do pracy rewalidacyjnej z dziećmi i młodzieżą, ale wyraźnie odnoszą się także do pracy z dorosłymi (której praktyka rozwijała się później), wskazują na prekursorstwo myśli i ujawniają pragnienie realizacji postulatów głębokiego humanitaryzmu. J. Doroszevska w przedmowie do książki wyznaje:

[...] muszę przyznać, że powstaje ona [książka] również pod wpływem mego osobistego impulsu, którego treścią jest pragnienie, żeby ukazać budowanie zrębów tego pięknego współczesnego gmachu, jakim jest pedagogika specjalna. Pedagogika specjalna jest bowiem wykwitem humanitaryzmu, na który składają się wieki różnych dążeń, różnych zwycięstw i klęsk, wszelkich usiłowań niesienia ratunku, niekiedy zwykłe podanie pomocnej ręki, czasem tylko okazanie dobroci. Wszystko to prowadzi do tego, aby ludziom, którzy sami sobie poradzić nie mogą i których społeczeństwo jakże często odpycha od siebie i nie traktuje jako równowartościowych – zapewnić należne im miejsce wśród współobywateli wszystkich wspólnot świata (Doroszevska, 1981a, s. 24).

Można stwierdzić, że początkowa służebna rola pedagogiki specjalnej wobec medycyny spotkała się z otwartym sprzeciwem pedagogów, a rozwój tego systemu, jakim jest pedagogika specjalna, jak i pedagogika niepełnosprawnych intelektualnie, widoczny jest we wzajemnym uzupełnianiu się nie tylko z medycyną, ale także psychologią, socjologią, pedagogiką, jak i innymi jej dyscyplinami szczegółowymi czy pokrewnymi. Całościowe antropologicznie zorientowanie wychowania widoczne jest

w zmianie celów działalności praktycznej zdecydowanie wykraczających poza te, które stawiali sobie lekarze.

Spośród różnych systemów wiedzy objaśniających rzeczywistość i służących praktyce znacząca w omawianym okresie stała się psychologia. Do poważnej refleksji skłania nas tu rozwój poglądów na niepełnosprawność intelektualną. Nie budzi bowiem wątpliwości sprawa, że wiedza o niepełnosprawności intelektualnej, chociaż nie jest wystarczająca do skutecznego prowadzenia rehabilitacji tej kategorii osób, jest z pewnością konieczna, by proces ten przebiegał właściwie. Praktyczny sens tej wiedzy – jak podkreśla S. Kowalik (1989, s. 31-32) – można dostrzec, gdy jest ona odnośzona do osób, które się nią posługują. Dopiero wówczas zaczyna ona nabierać znaczenia dla praktyki rehabilitacyjnej. Zdanie sobie sprawy z tego, że realizatorzy praktyki odwoływać się mogą np. do wiedzy potocznej, tradycyjnej wiedzy naukowej czy współczesnej wiedzy naukowej, jest ważne w wyjaśnianiu różnic w realizacji praktyki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W drugiej połowie XIX wieku widoczne stają się dwa podejścia do istoty niepełnosprawności intelektualnej. Pierwsze akcentowało defekt funkcjonowania mózgu prowadzący do całkowitego zahamowania rozwoju psychicznego. Przedstawicielem tego nurtu był chociażby E. Kraepelin, który wprowadził – co już sygnalizowano – do nauki pojęcie oligofrenii. W ramach drugiego stanowiska (rozwijanego w XX wieku) podkreślano większe lub mniejsze deficyty funkcji poznawczych (później także całej osobowości), możliwości stymulowania rozwoju (oligofrenia nie polega na zahamowaniu rozwoju, a jego istotnym utrudnieniu). Dla reprezentantów podejścia rozwojowego ważne stało się zagadnienie dynamizowania rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Wyrazem następujących zmian stało się zastąpienie terminu „oligofrenia” nazwą „niedorozwój umysłowy” (Kowalik, 2005, s. 137-138). Zasadnicza rewizja poglądów na to zaburzenie następowała za sprawą wyników eksperymentu J.M.G. Itarda, działalności E. Séguina i innych pedagogów oraz lekarzy, a później także rezultatów pracy pedagogicznej z lekko niepełnosprawnymi intelektualnie. Wszystkie te doświadczenia i badania coraz bardziej obalały dogmat medyczny odnoszący się do oligofrenii. Należy jednak jeszcze raz zauważyć, że organiczny komponent w oligofrenii czy w niedorozwoju umysłowym podkreślany był jeszcze bardzo wyraźnie w wielu pracach do lat 60. XX wieku, co łatwo chociażby prześledzić w prezentowanych przez J. Kostrzewskiego i I. Walda (1981, s. 54-65) poglądach badaczy radzieckich i polskich. Pomijano zupełnie odkrycie przez H. Wernera i A. Straussa (w latach 40.) niedorozwoju umysłowego egzogenego (związanego z uszkodzeniami mózgu) i endogenego (bez uszkodzeń organicznych). Stanowisko to, poparte także w późniejszych badaniach przez A. R. Jansena, spotkało się z niewielkim przyjęciem. Społeczna wymowa koncepcji A.R. Jansena nie znalazła w tym czasie w Polsce zwolenników. S. Kowalik (2005, s. 140) wskazywał:

wolimy akceptować starsze i nieprawdziwe stanowisko, zgodnie z którym upośledzenie jest konsekwencją przebytych chorób i uszkodzeń mózgu. [...] Ciągła niechęć specjalistów w Polsce do różnicowania organicznego i społeczno-rodzinnego upośledzenia umysłowego niesie negatywne konsekwencje terapeutyczne, ponieważ zupełnie inaczej powinna być prowadzona rehabilitacja osób, których mózg cechuje się patologicznymi zmianami, oraz osób, których mózg ma normalną morfologię.

Odrzucenie takiego stanowiska wpisuje się w pogląd prezentowany w pedagogice specjalnej przez M. Grzegorzewską, że postaci upośledzenia umysłowego związane z nieprawidłowościami kulturowymi należą raczej do pedagogiki ogólnej i pedagogiki społecznej (por. Doroszewska, 1981b, s. 43).

Wyniki badań H. Wernera i A. Straussa odegrały ważną rolę w kolejnej zmianie nazewnictwa – zastąpieniu kategorii „niedorozwój umysłowy” terminem „upośledzenie umysłowe”. Trzeba podkreślić, że nie wszyscy badacze zgadzali się z takim rozróżnieniem. J. Kostrzewski i I. Wald (1981) dokonywali istotnych w tym zakresie rozróżnień, traktując upośledzenie umysłowe jako termin nadrzędny w stosunku do niedorozwoju umysłowego (oligofrenii) i otępienia (demencji). Dodać można, że definicyjne ujęcia niepełnosprawności intelektualnej w XX wieku w coraz mniejszym stopniu uwzględniały etiologię tego stanu. Definicje medyczne, opierające się głównie na etiologii i patogenezie upośledzenia umysłowego, ustąpiły istotnie miejsca definicjom behawioralnym (Kościelak, 1995, s. 16). Dla zaakcentowania zmian w definicyjnych ujęciach, jakie nastąpiły w połowie XX wieku, dokonuje się także rozróżnienia na definicje statyczne i dynamiczne. Te drugie datuje się od 1959 roku, gdy Amerykańskie Towarzystwo ds. Niedorozwoju Umysłowego (*American Association on Mental Deficiency*, dziś noszące nazwę *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* AAIDD) opublikowało podręcznik przygotowany przez R. Hebera poświęcony terminologii i klasyfikacji niedorozwoju umysłowego. Ewolucję definicji od czasów poglądu R. Hebera w szczegółowy sposób przedstawił w polskim piśmiennictwie w latach 90. XX wieku J. Kostrzewski (1997). Ich przegląd kieruje uwagę na zmiany w zakresie rozpoznawania tego stanu. Kwestie stanowiska AAIDD w tej sprawie zostaną zasygnalizowane później, najpierw jednak zostaną przedstawione rozwiązania dużo wcześniejsze, gdyż są one ważne dla uchwycenia rozwoju praktyki kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną.

Na początku XX wieku, oprócz rozwijających się prac psychologicznych wyjaśniających istotę upośledzenia (zwłaszcza lekkiego stopnia), powstawały również takie, które miały na celu udoskonalenie metod diagnozowania. Początkowe metody diagnozy służące oszacowaniu wielkości defektów mózgowych zaczęto traktować nie tylko jako narzędzia pozwalające odróżniać dzieci oligofreniczne od dzieci zdrowych, ale jako narzędzia oceny posiadanych zasobów zdolności poznawczych (por.

Kowalik, 2005, s. 137). Warto nadmienić, że zasłużonym dla doskonalenia metod diagnozy był francuski psychiatra A. Binet (1857-1911), który wspólnie z T. Simonem opracował i opublikował w 1905 r. skalę metryczną umysłowych zdolności dziecka. Wkrótce okazało się, że przyjęcie rozwojowego punktu widzenia na omawiany rodzaj zaburzenia nie może ograniczać się do rozpatrywania go tylko w aspekcie deficytów funkcji poznawczych. Poza inteligencją, analizą psychologiczną tego zaburzenia obejmowano poziom rozwoju społecznego oraz różne cechy osobowości. Dość długo jednak praktykę diagnozowania niepełnosprawności intelektualnej sprowadzano do testów i psychometrii. Pouczające jest odwołanie się do historii badania inteligencji, co prawda nie niepełnosprawnych intelektualnie, a kilku milionów rekrutów armii Stanów Zjednoczonych w czasie I wojny światowej w celu upewnienia się, czy warto inwestować w ich szkolenie. Wyniki testów dowiodły, że najinteligentniejsi są rekruci pochodzenia anglosaskiego i skandynawskiego, natomiast najmniej inteligentni są Murzyni i Polacy. Efektem było zaostrzenie przepisów imigracyjnych wobec tych ostatnich, nie wyciągnięto natomiast wniosku, że rzekomo obiektywne i uniwersalne testy są w istocie rzeczy ograniczone do badania uzdolnień osób wychowywanych w pewnych społecznościach (Guilford, 1978, s. 42-47). W kolejnych latach wyraźnie wskazywano, że uzyskane wyniki badań muszą być odniesione do wieku życia danej osoby oraz jej środowiska wychowawczego, rodzinnego i kultury środowiska, z którego pochodzi, w którym przebywa (Kostrzewski, 1997, s. 222).

Opisany przykład wskazuje, że technika skalowania inteligencji stwarzała nowe możliwości traktowania osób, które nie odpowiadały pewnym ustalonym standardom. W odniesieniu do niepełnosprawnych intelektualnie skutkowało to zaostrzeniem przepisów dostępu do szkół powszechnych. Język zastosowany w przepisach wyraźnie odzwierciedlał selekcyjny charakter diagnozy. Jeszcze w 1974 r. Ministerstwo Oświaty i Wychowania w naszym kraju wydało rozporządzenie w sprawie uznawania dzieci za niezdolne do nauki w normalnych szkołach podstawowych (Dz.Urz. *MoiW* Nr 39, poz. 233).

Dodać należy, że idea powszechnej edukacji jeszcze wiele lat po wojnie nie obejmowała dzieci głębiej upośledzonych umysłowo (nie były one objęte kształceniem). W Polsce w okresie powojennym sporadycznie ponawiano tworzenie dla nich form kształcenia w postaci wydzielonej klasy przy szkole specjalnej. Pierwsza szkoła dla głębiej upośledzonych powstała dopiero w 1963 roku w Warszawie z inicjatywy rodziców zrzeszonych w Komitecie Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy Towarzystwie Przyjaciół Dzieci. Po ośmiu latach od czasu powołania pierwszej „szkoły życia” Ministerstwo Oświaty i Szkolnictwa Wyższego opracowało w 1971 roku „Instrukcję organizacyjno-programową”, która była wykładnią organizacji pracy w tych placówkach, a w cztery lata później w Instytucie Programów Szkolnych Ministerstwa Oświaty

i Wychowania opracowano pierwszy program (por. Sadowska, 1999). Przejęcie osób głęboko upośledzonych umysłowo przez system oświaty nastąpiło w Polsce dopiero w 1997 roku na mocy rozporządzenia MEN w sprawie zasad organizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych w stopniu głębokim (Dz.U. Nr 14, poz. 76). Także w innych krajach można było spotkać się z przekonaniem, że kształcenie dzieci głębiej upośledzonych umysłowo nie należy do obowiązków szkoły. Nieliczne klasy powstawały raczej w wyniku nacisku społecznego niż przekonania, że edukacja tych dzieci przynosi rzeczywistą korzyść (por. Goldberg, Rooke, 1977, s. 148-150; Speck, 2013, s. 27).

Odchodząc teraz myślą od rozwijającej się praktyki kształcenia i opieki, skoncentrujmy uwagę na myśli teoretycznej. Symptomatyczne jest, że od początku XX wieku podejmowano prace nad opracowaniem podstaw naukowych oddziaływania na osoby z niepełnosprawnością intelektualną (zwłaszcza lekkiego stopnia). Były one oczywiście w dużym stopniu sprzeczne z panującym wówczas medycznym punktem widzenia na istotę tego zaburzenia. Propozycje te S. Kowalik (1989, s. 40-44) określił jako oddziaływania rehabilitacyjne poprzez dostarczanie wiedzy osobom upośledzonym umysłowo. Zauważył też, że mimo licznych osiągnięć w zakresie określania zasad skutecznego nauczania tych osób, orientacja ta do lat 90. XX wieku nie uległa zasadniczym przeobrażeniom.

W rozwój tej orientacji teoretycznej szczególny wkład wniósł belgijski pedagog O. Decroly (1871-1932). Doświadczenia zdobyte w Instytucie Kształcenia Specjalnego Dzieci Anormalnych stały się podstawą opracowania koncepcji pracy dostosowanej do psychiki dziecka oraz potrzeb życia społecznego. Uważał on, że przystosowanie jednostki niepełnosprawnej intelektualnie do życia zależy od dwóch czynników: od środowiska i od jednostki. W związku z tym sformułował następujące wnioski:

- należy umieścić dziecko w odpowiednim środowisku przedstawiającym zespół warunków materialnych i moralnych, służących jako podniety dla rozwoju funkcji psychofizycznych;
- utrzymywać właściwości potrzebne do przystosowania się dziecka do środowiska, w którym w przyszłości będzie musiało żyć jako człowiek dorosły;
- realizować systematycznie cel, który się chce osiągnąć względem zdolności fizycznych i umysłowych ucznia (Wyczesany 1999, s. 194).

O. Decroly opracował nowatorską metodę, tzw. metodę ośrodków zainteresowań, która sytuuje go w gronie uznanych twórców „nowej szkoły”, inaczej „szkoły twórczej” czy „szkoły pracy”. Jej podstawowe założenia to:

- zasada wychowania do życia przez życie,
- uznanie zainteresowań dzieci za podstawowy czynnik doboru materiału nauczania dla poszczególnych klas,

- całościowe ujmowanie materiału nauczania bez dzielenia go na poszczególne przedmioty w czasie opracowywania zjawisk występujących w życiu,
- uznanie prawa rekapitulacji za naturalną drogę rozwoju człowieka (szerzej: Kirejczyk, 1981a, s. 400-402).

O. Decroly zwrócił się w kierunku potrzeb dziecka (odżywiania, oddychania i czystości; walki z ujemnymi wpływami klimatycznymi; obrony przed nieprzyjaciółmi i niebezpieczeństwami; działania i pracy zbiorowej) i jego aktywności w procesie nauczania. Treści nauczania, jakie dobierał, wynikały z zainteresowań dzieci, a te z ich potrzeb. Badanie zjawisk (samodzielne prowadzenie dzienniczków obserwacji) stanowiło podstawę tworzenia pojęć i formułowania wniosków praktycznych. W toku ćwiczeń w czytaniu proponował wykorzystywanie gier dydaktycznych, w realizacji treści matematycznych – ćwiczenia w mierzeniu długości, masy, objętości, czasu. Aktywność uczniów wzbudzał także, proponując tzw. konferencje, czyli pogadanki przygotowywane przez uczniów na dowolnie wybrane tematy, związane jednak z tematyką ośrodków zainteresowań. Ważnym elementem zajęć było „wyrażanie” – obejmujące ćwiczenia mające na celu eksponowanie przyswojonej wiedzy i umiejętności. Mogło to być wyrażanie przedmiotowe (malowanie, lepienie z gliny, wycinanie, szycie itp.) lub też wyrażanie oderwane (czytanie i pisanie), intelektualna werbalizacja własnych myśli i przeżyć powstałych pod wpływem nauki. Praca skoncentrowana wokół tematu dziennego ośrodka zainteresowań przebiegała w trzech etapach: obserwacja, kojarzenie, wyrażanie (szerzej: Tkaczyk, 1997, s. 23-27).

W koncepcji O. Decroly’ego widać najsilniejsze tendencje ruchu reformatorskiego szkoły z przełomu XIX i XX wieku, tzw. „nowego wychowania” – indywidualizację, nawiązanie do potrzeb dziecka, oparcie nauczania i wychowania na prawach jego psychofizycznego rozwoju, odwołanie się do jego aktywności, powiązanie procesu dydaktycznego ze środowiskiem społecznym. Jego koncepcja to swoisty protest przeciwko szkole tradycyjnej – przymusowi, nakazom i zakazom szkolnym, schematyzmowi w organizacji zabawy i nauki szkolnej. O. Decroly wpisywał się w nowe myślenie tamtych czasów, że sprawy wychowania są najważniejsze. Interesy dziecka wysuwane na plan pierwszy zostały ogłoszone przeciw światu przez E. Key w 1900 roku nadejściem nowej epoki – „stulecia dziecka”.

Koncepcja O. Decroly’ego przyczyniła się do reformy szkoły elementarnej w Belgii. Od 1922 roku metoda ośrodków zainteresowań wprowadzona została we wszystkich szkołach elementarnych w tym kraju. Metoda ta uzyskała wielu zwolenników za granicą (choć spotkała się też z krytyką), przyjęła się w wielu krajach Europy i stosowano ją zarówno w szkołach masowych, jak i specjalnych.

Za sprawą M. Grzegorzewskiej, która w okresie studiów w Belgii i w Paryżu poznała ją dokładnie, została przeniesiona na grunt polski i adaptowana do naszych warunków.

Studiując w Brukselskim Fakultecie Pedagogicznym, M. Grzegorzewska uczestniczyła w wykładach z metodyki nauczania anormalnych prowadzonych przez O. Decroly'ego. Po powrocie z zagranicy od 1 listopada 1919 roku podjęła pracę w Ministerstwie Wyznań Religijnych i Oświecenia Publicznego na stanowisku referenta do spraw szkolnictwa specjalnego, które ustanowiono po raz pierwszy właśnie dla niej. Jako dyrektor Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej (PIPS), który został powołany w 1922 roku, kierowała pracami nad wdrożeniem metody ośrodków zainteresowań do szkół specjalnych (ze względu na brak zrębów szkolnictwa specjalnego, co stanowiło pokłosie czasu zaborów, mogła realnie wpływać na kształt metodycznych działań w tworzących się placówkach). Hasłem nowej szkoły, podobnie jak u Decroly'ego, był wszechstronny rozwój dziecka. Miejscem adaptacji metody była szkoła ćwiczeń przy PIPS, którą kierował M. Wawrzynowski. On też wniósł ważne zasługi w zakresie opracowania programu nauczania.

Koncepcja pracy O. Decroly'ego stopniowo ewaluowała, co wnikliwie opisano w literaturze przedmiotu (Kirejczyk, 1981a, Tkaczyk, 1997). Rozbudowano jej etapy dydaktyczne. Praca w dziennym ośrodku przebiegała w pięciu etapach: zajęcia wstępne, obserwacja, przeróbka umysłowa, ekspresja, zajęcia końcowe. Ograniczono prawo rekapitulacji, rozbudowano zasadę oparcia pracy na zainteresowaniach (przeniesiono punkt ciężkości z potrzeb podstawowych, jakie akcentował O. Decroly, na potrzeby poznawcze i społeczne dziecka), zmieniono także podejście do nauki czytania i pisanie. Były jednak dwa podstawowe założenia, które łączyły metodę O. Decroly'ego z metodą w Polsce, a mianowicie: koncentryczny układ treści programowych wokół jakiegoś ośrodka oraz drogi, którymi należy dane treści programowe wszechstronnie poznać, a więc obserwacja, kojarzenie, ekspresja.

Warto zauważyć, że w latach 50. decyzją Ministerstwa Oświaty z dnia 1 stycznia 1955 roku zakazano stosowania metody ośrodków zainteresowań w polskich szkołach (krytyka miała wyraźne podłoże polityczne, argumentowano, że nie daje ona podstaw dla światopoglądu socjalistycznego ze względu na to, że treści nauczania nie mają ujęcia przedmiotowego). Sprzeciw środowiska naukowego i praktyków, a zwłaszcza zaangażowanie M. Grzegorzewskiej w przywrócenie metody, spowodowało wycofanie zakazu przez ministerstwo. Od roku szkolnego 1956/1957 nauczyciele ponownie mogli pracować tą metodą, chociaż przyjęła ona nazwę metody ośrodków pracy, którą zaproponowała M. Grzegorzewska w tekście stanowiącym swoistą obronę metody (*Uzasadnienie w świetle nauki Pawłowa wartości rewalidacyjnych metod pracy w szkole specjalnej*), który ukazał się w 1955 roku w odpowiedzi na działania władz. Syntezę wartości rewalidacyjnych metody ośrodków pracy przedstawiała następująco:



Przez swój ścisły związek z życiem metoda ta wprowadza wychowanka w poznanie świata i stopniowo w nurt zmieniającej się rzeczywistości. Przez położenie nacisku na aktywność dziecka daje możliwość wyładowania zahamowanych dynamizmów, normowania pracy według możliwości dziecka, ugruntowywania wiadomości i umiejętności. Przez ciągłość, systematyczność i logikę w układzie materiału, przez czynną, poszukującą postawę dziecka, przez poznawanie za pomocą wszystkich analizatorów i w warunkach normalnych dla danych treści poznania oraz przez zjednoczenie teorii z praktyką – metoda ta wpływa na usprawnienie czynności korowych, ćwiczy plastyczność, rozwija dynamizm, a więc stwarza warunki sprzyjające prawidłowej rozbudowie I i II układu sygnałowego. Przez stopniowe systematyczne włączanie wychowanka w nurt życia społecznego i nacisk położony na zdynamizowanie inicjatywy i własnej twórczości dziecka oraz przez pracę zespołową i kolektywne rozwiązywanie zagadnień kształtuje się charakter, wzrasta wiara we własne siły i możliwości wraz z jednoczesnym rozwojem postawy czynnej w stosunku do doskonalenia życia i pracy. Wychowanek dynamizuje się i wdraża również do czynnej postawy w zespole i do odpowiedzialności za pracę (Grzegorzewska, 1964, s. 273).

Za sprawą propozycji M. Grzegorzewskiej kształcenia metodą ośrodków zainteresowań/metodą ośrodków pracy oddziaływania na osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną przez wiele lat wiązano z tym konceptem. Odpowiedź na pytanie, jak uczyć, wpisywano w podstawowe wytyczne stosowanej metody. Oddziaływania rehabilitacyjne poprzez dostarczanie wiedzy osobom upośledzonym umysłowo powiązać też można z innym późniejszym konceptem, który w Polsce jest mniej znany. Chodzi o koncepcję R. Feuersteina z lat 60. XX wieku, nazwaną przez niego aktywnie modyfikującym podejściem do nauczania upośledzonych umysłowo. Zdaniem S. Kowalika (1989, s. 42-43), jest ona najlepszym przykładem, że koncepcja rehabilitacji przez dostarczanie wiedzy osobom upośledzonym umysłowo nie uległa zasadniczym zmianom. Odrzucając medyczne podejście do tego zaburzenia, R. Feuerstein założył, że umysł osoby upośledzonej umysłowo jest systemem otwartym, którego struktura nie jest jednak w stanie, bez dodatkowego wsparcia, zdobywać doświadczenia, jak to jest w przypadku osób rozwijających się normalnie. To wsparcie może zapewnić osoba o normalnym doświadczeniu, która dzięki umiejscowieniu między upośledzonym a zewnętrznymi źródłami stymulacji pośredniczy w konstruowaniu, selekcjonowaniu i odczuwaniu odbieranych bodźców. Pośredniczenie w procesie nabywania doświadczeń polega przede wszystkim na pomocy w wyodrębnianiu obiektu z otoczenia. Drugi rodzaj pomocy polega na przeprowadzeniu różnego rodzaju operacji na wyodrębnionych obiektach wspólnie z upośledzonym umysłowo. W efekcie zdobywa ona podobne doświadczenia w kontakcie z obiektem jak osoba normalna. Materiałem, na którym koncentrować się ma zainteresowanie osoby nauczanej i nauczającej, nie jest zbiór sztucznych obiektów, lecz obiekty znajdujące się w naturalnym otoczeniu.

W rodzimej literaturze propozycje pracy brzmiały bardzo podobnie:

Rewalidator musi więc uprościć [...] sygnały idące do dziecka ze świata zewnętrznego oraz zadbać o właściwy dobór ilościowy i jakościowy, o stopniowe zwiększanie zarówno ilości, jak i jakości.

Powinien usprawnić ten odbiór i jego asymilację oraz związaną z tym aktywność dziecka we wszystkich zakresach jego działalności na autentycznym „materiale” życia codziennego (Doroszevska, 1981b, s. 116).

Szczegółowe zalecenia to:

dawać właściwie dobrane małe zakresy rzeczywistości do poznawania ich w prostych, a wyrażonych powiązaniach przyczynowo-skutkowych, utrwalanych i wzbogacanych przez powtarzanie, wracanie do tych informacji w różnych ich zestawach; tworzyć dynamiczne (elastyczne) schematy; włączać nowe schematy w uprzednio już utworzone; wiązać te schematy poznawcze ze schematami czynnościowymi (dynamiczne struktury ruchowe). Poszerzać również uprzednie czynnościowe schematy, zwiększając ich strukturalną złożoność (Doroszevska, 1981b, s. 116).

Autorka opracowania, przytaczając poglądy H. C. Gunzburga w zakresie szczegółowych zaleceń, mówi: „podkreślamy tu znowu zbieżność poglądów Gunzburga z tymi, na których opierają się zasady oligofrenopedagogiki opracowane przez M. Grzegorzewską, zasady, które znalazły swój najlepszy wyraz w metodzie ośrodków pracy” (Doroszevska, 1981b, s. 117).

Podsumowując dorobek teoretyczny pedagogiki niepełnosprawnych intelektualnie w pierwszej połowie XX wieku, należy podkreślić, że koncepcje nauczania dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną wykorzystywały znacząco dorobek pedagogiki i psychologii, który powstał w związku z nauczaniem dzieci normalnych, ale też dorobek pedagogiki niepełnosprawnych intelektualnie doceniano w pracy szkół powszechnych. Zasady skutecznego oddziaływania na te osoby, metody i środki oddziaływania pedagogicznego zostały w kolejnych latach uporządkowane przez K. Kirejczyka, który – jak to określił C. Kosakowski (2003, s. 283) w interesujących wspomnieniach o Profesorze – uprawiał pedagogikę specjalną na dwóch poziomach, na poziomie szczegółowej subdyscypliny oraz na poziomie pedagogiki specjalnej ogólnej. Dostrzec to można wyraźnie w pracy *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, w której systematyzacja kwestii w pedagogice upośledzonych umysłowo prowadzona była w odniesieniu do pedagogiki specjalnej (por. Kirejczyk [red.], 1981). Warto jednak zauważyć, że widoczne jest w tej pracy usilne dążenie autora do narzucania ram identyfikacyjnych pedagogiki specjalnej (w tym pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną) w odwołaniu do ówczesnych warunków instytucjonalnych oraz w optyce przygotowania osób upośledzonych umysłowo do użytecznego życia zgodnie z powszechnie przyjętymi poglądami i warunkami panującymi w danym społeczeństwie (por. Kirejczyk, 1981b, s. 158). Jeśli przyjąć, że wyznaczona tożsamość stanowi warunek podejmowania i prowadzenia badań określonego typu, to zauważyć należy, że ujęcie K. Kirejczyka redukuje podejmowanie i prowadzenie badań do przestrzeni zamierzonych, świadomych, celowych oddziaływań na osoby z niepełnosprawnością. W odwołaniu do tego przykładu warto zauważyć, że tłumienie pewnych obszarów

badawczych, pewnych orientacji badawczych i wynoszenie innych do rangi ważności sprzyja ortodoksji w wytwarzaniu wiedzy, co było istotnym rysem pedagogiki specjalnej przed przełomem, jaki zapoczątkowany został w latach 80. XX wieku. Można dodać, że kształtowanie samowiedzy, świadomości i samoświadomości tożsamościowej pedagogiki i pedagogiki specjalnej było realizowane w silnym związku z warunkami politycznymi, kulturowymi, instytucjonalnymi (strukturalnymi) okresu PRL, co tworzyło warunki dla dominacji pedagogiki empirycznej oraz wiązało się z narzuceniem pedagogom osobliwie rozumianego w tym czasie wymogu wobec niej, aby była ona praktyczna.

Zdobyczą pierwszej połowy XX wieku, za sprawą zwłaszcza prac M. Grzegorzewskiej, był optymizm pedagogiczny co do rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną, artykułowanie przeświadczenia o konieczności niesienia specjalistycznej pomocy w każdym, nawet wydawałoby się beznadziejnym przypadku (choć koncepcje pedagogicznego postępowania rozwinęły się znacznie później), a także podkreślanie roli zawodowej pedagoga specjalnego w rozwoju tych osób. Głoszone przez M. Grzegorzewską i J. Doroszewską kwestie deontologii w wykonywaniu zawodu pedagoga specjalnego także dzisiaj zachęcają nauczycieli do wysiłku życzliwego służenia dziecku, gorącej odpowiedzialności, stałej troskliwej opiekuńczości, podobnej do tej, jaką wobec swoich dzieci mają rodzice. Ciekawe rozważania o aktualności poglądów tych dwóch polskich uczonych na deontologię pedagoga specjalnego przeprowadziła u progu XXI wieku E. Tomasiak (2002), podkreślając, że wpisują się one w nurt pedagogiki personalistycznej i humanistycznej stanowiącej pożądany etos edukacji XXI wieku. W ostatnich latach, w kontekście potrzeb zmiany społecznej, problem ten stał się polem zainteresowania innych autorów (por. Sadowska, 2016a).

Należy jeszcze raz podkreślić, że ramy pedagogiki specjalnej, kreślone przez M. Grzegorzewską, były otwarte. Budowanie tożsamości pedagogiki specjalnej w tym najwcześniejszym okresie było zaś nie tyle pochodną sukcesów osiągniętych na drodze działalności poznawczej, ile pochodną celu, któremu ta działalność ma służyć. Cel ten wyrastał zaś z „zamówienia” nakreślonego przestrzenią wartości. Przedmiotowe zainteresowania pedagogiki specjalnej (i jej subdyscyplin), które miały służyć praktycznej działalności, wiązane były ściśle z przestrzenią wartości (te zaś tworzyły obszar ważności ewaluacyjnej i normatywnych powinności).

W centrum myślenia teoretycznego o pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w pierwszej połowie XX wieku były wysiłki rewalidatora, działania kompensacyjne, korygujące, usprawniające, dynamizujące. Nauczania specjalne prowadzone przez specjalistę widziano jednocześnie jako pracę z dość jednorodnym zespołem uczniów w wydzielonej od wspólnego nurtu klasie czy szkole. J. Doroszewska (1981b, s. 120) pisała: „Zadania specjalne, jakie stawiamy sobie wobec dzieci oligofrenicznych,

nie dadzą się realizować w najlepszej nawet szkole normalnej – nawet takiej, która tworzy na wzór szwedzki wiele «klinik» douczających dziecko upośledzone umysłowo». Z tego punktu widzenia podstawową sprawą była – posługując się ówczesnym językiem – konieczność jak najściślejszej i najracjonalniej przeprowadzonej selekcji. Nic więc dziwnego, że dynamicznie rozwijały się właśnie szkoły specjalne, co ilustrują liczne zestawienia w literaturze (por. Lipkowski, 1981, s. 74-75; Wyczesany, 1999, s. 80). Zgodnie z tym, co zostało powiedziano wcześniej, brak w nich danych o placówkach oświatowych dla głębiej upośledzonych umysłowo.

### **Przewycięzanie wypracowanych stanowisk a nowsze wyjaśnienia dotyczące niepełnosprawności intelektualnej**

Doniesienia naukowe w drugiej połowie XX wieku coraz wyraźniej wskazywały, że trudne położenie osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest wyłącznie konsekwencją dysfunkcji poznawczych, które uniemożliwiają wypełnianie normalnych zadań społecznych. Dodatkowe utrudnienia występują w wyniku izolowania tych osób od naturalnego życia przez pozostałych członków społeczeństwa (a więc i w efekcie segregacyjnego kształcenia i opieki). Uwzględnienie wzajemnych powiązań między człowiekiem z niepełnosprawnością intelektualną a środowiskiem postawiło pedagogów specjalnych w kłopotliwej sytuacji w przypadku odpowiedzi na kluczowe pytanie – o rolę nauczania i wychowania w kształtowaniu życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Najogólniej można powiedzieć, że ambiwalencję pedagogów specjalnych w zakresie specjalnej pomocy wzmagало rozwijające się podejście teoretyczne do niepełnosprawności intelektualnej różne od podejścia psychobiologicznego i psychorozwojowego – a mianowicie podejście psychospołeczne. W ramach tego podejścia zakłada się, że samo rozpoznanie niepełnosprawności intelektualnej jest niepotrzebnym nadużyciem w stosunku do ludzi, którzy otrzymują tego rodzaju etykietkę, gdyż istotnie determinuje to przebieg ich drogi życiowej. Diagnozowanie ludzi ze względu na głębokość niepełnosprawności umysłowej sprawia, że narzucony jest społecznemu otoczeniu uproszczony wizerunek konkretnych jednostek, które w rzeczywistości są bardzo zróżnicowane ze względu na możliwości (por. Kowalik, 2005, s. 152). Uproszczony wizerunek rodzi określone oczekiwania wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie, np. oczekiwanie, że działania przez nie podejmowane nie zakończą się sukcesem. To zaś powoduje stawianie im niższych zadań bądź też działania ochronne (pomoc lub wykonywanie pracy za osobę z niepełnosprawnością intelektualną). Prowadzić to może do wyuczonej bezradności tych osób. U osób takich na obiektywnie ograniczoną skuteczność działania nakłada się nieskuteczność uwarunkowana psychologicznie.

Stosowanie różnych zadań i różnych kryteriów ocen może wywołać (bądź wzmacniać już istniejące) poczucie odmienności u jednostki upośledzonej. Przyczyną ujawnianych możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną są więc także stereotypowe poglądy. Stanowią one specyficzne (wtórne) czynniki patogenne, które zmniejszają szanse na korzystny rozwój (por. Kościelska, 1995). Przypomnieć warto, że B. Farber, pierwszy znany badacz starający się rozpoznać sposoby społecznego definiowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, ustalił, że społeczeństwo może upośledzonym umysłowo nadać etykietę dewianta lub osoby niekompetentnej. Zdaniem badacza etykieta dewiant powoduje znacznie poważniejsze konsekwencje społeczne i wiąże się z odrzuceniem, podczas gdy uznanie kogoś za niekompetentnego bardziej skłania do udzielania mu pomocy (Kowalik, 1989, s. 107).

Badania w ramach perspektywy psychospołecznej zwróciły uwagę na konieczność zmiany tradycyjnych reprezentacji społecznych niepełnosprawności intelektualnej. Interesujący model ilustrujący społeczną dynamikę tworzenia społecznych reprezentacji został zaproponowany przez badaczy londyńskich (por. Gustavsson, Zakrzewska-Manterys, 1997, s. 14). Przedstawili oni dwupoziomowy model reprezentacji społecznych na temat zjawiska, jakim jest upośledzenie umysłowe. Poziom pierwszy utworzony jest przez społeczne reprezentacje zakorzenione w tradycji i w pamięci społecznej społeczeństwa czy grupy (traktowane jako oczywiste i samozrozumiałe). Na tym poziomie odnaleźć można tradycyjne reprezentacje społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną jako głupich, niebezpiecznych, jako karę Bożą itp. Na drugim poziomie znajdują się codzienne interakcje społeczne pomiędzy ludźmi zaangażowanymi w dyskusje i spory. Ludzie, działając we wspólnie podzielanej rzeczywistości społecznej, włączają w nią również alternatywną perspektywę braków umysłowych, np. cecha bycia „powolnym” (np. za sprawą dążeń niepełnosprawnych intelektualnie, by w codziennym życiu zaprzeczyć tradycyjnym poglądom, ale i za sprawą instytucjonalnych rozwiązań w zakresie pomocy tym osobom). Społeczna reprezentacja zainicjowana na poziomie życia codziennego stanowi strefę pośrednią, która odgrywa ważną rolę w tworzeniu nowej społecznej reprezentacji. Nie znajduje ona jeszcze odbicia na poziomie pierwszym, jako bardziej ogólna niekwestionowana rzeczywistość, ale stanowi wspólnotę poglądów i opinii doświadczaną przede wszystkim przez członków grupy podtrzymującej wspólną perspektywę (np. subkultura pierwszego pokolenia integracji), a po upływie czasu także przez innych.

Dostrzeżenie rozległych praktyk dyskryminacyjnych, jak również rozwój badań w zakresie omawianego podejścia teoretycznego (wskazujących, że doświadczenia uzyskiwane ze społecznego otoczenia doprowadzają do ograniczenia pełnego urzeczywistnienia się genetycznego wzorca rozwojowego) zrodziły zmiany w zakresie modelu opieki i pomocy osobom z niepełnosprawnością intelektualną oraz nowe kierunki

rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną (por. Ćwirynkało, Żyta, 2013). Zmiany te wpisują się jednocześnie w historię przemian postaw społecznych, w tym także samych niepełnosprawnych, zmian paradygmatu pedagogicznego, w tym zmian paradygmatycznych w pedagogice specjalnej (por. Krause, 2010), zmian w obszarze praw człowieka, w tym praw osób niepełnosprawnych. Siłą napędową tego ruchu była idea normalizacji, która zrodziła się na bazie krytyki dużych instytucji opiekuńczych dla osób głębiej upośledzonych umysłowo.

Początek przemian w świecie nastąpił w latach 60. XX wieku, a jego szerszą podstawę stanowił ruch na rzecz praw obywatelskich. Dostrzeżono, że duże instytucje opiekuńcze (szpital psychiatryczny, dom pomocy społecznej) charakteryzowały się przedmiotowym traktowaniem pacjenta, który był obiektem zabiegów (polegających na pielęgnacji, zaspokajaniu podstawowych potrzeb) wykonywanych przez profesjonalistów (lekarzy, opiekunów). Instytucje te tworzyły całkowicie odmienne środowisko życiowe w stosunku do naturalnych warunków życia. Niepokój budziły nie tylko standaryzacja, uniformizacja różnych elementów życia codziennego, ograniczenie warunków dla zaspokajania wielu potrzeb emocjonalnych, ale także brak indywidualnych możliwości wyboru i dbałości o rozwój (por. Firkowska-Mankiewicz, 1999; Kowalik, 2001; Krause, 2000, 2005; Tarkowska, 1997). Negatywna ocena tych placówek spowodowała, że podjęte zostały inicjatywy, które miały przeciwdziałać omówionym tendencjom. Proces ten, jak wspomniano, zaczęto realizować pod hasłem normalizacji i deinstytucjonalizacji. Warto zauważyć, że teoretyczne podstawy koncepcji normalizacji opracowane w latach 70. (B. Nirje i W. Wolfensberger) sprowadzały się głównie do materialnych (organizacyjnych) wymiarów życia osób upośledzonych.

Kolejnym etapem ruchu społecznego było wprowadzenie w latach 70. i 80. nowego modelu pomocy osobom niepełnosprawnym, nazwanego konsumenckim (rozwojowym). Jego cechą charakterystyczną było organizowanie pomocy w otwartym środowisku (szkoły mniej lub bardziej integracyjne, centra aktywności, warsztaty terapii zajęciowej, hostele). Obiektem zabiegów nie był pacjent, ale klient, traktowany nieco mniej przedmiotowo (Firkowska-Mankiewicz, 1999). Koncepcja normalizacji uległa poszerzeniu (por. Borowska-Beszta, 2012, s. 144-153), została jednak w praktyce zdominowana i podporządkowana naczelnej idei rehabilitacyjnej i integracyjnej. Celem nadrzędnym działań specjalistów (psychologów, pedagogów) była poprawa funkcjonowania i sprawności osoby niepełnosprawnej, a w dalszej kolejności jej społeczna integracja (Krause, 2005, s. 50).

Początek lat 90. przyniósł kolejne modyfikacje modelu pomocy osobom niepełnosprawnym. Model ten wiązać można z nową wizją, by ludzie z niepełnosprawnością byli niezależnymi obywatelami, w pełni zintegrowanymi ze społecznością. Model obywatelski kształtowany od lat 90. oparty został na paradygmacie praw człowieka

i indywidualnie dobieranego wsparcia osób niepełnosprawnych, tak by mogły one maksymalnie uczestniczyć w życiu społeczności lokalnych. W jego centrum stanął nie pacjent czy klient, ale obywatel, który ma prawo mieszkać w domu rodzinnym, uczyć się w najbliższej szkole, pracować z odpowiednim wsparciem, brać udział w życiu społecznym i kulturalnym, a przede wszystkim decydować o własnym losie i mieć satysfakcję z życia (Firkowska-Mankiewicz, 1999). Model ten stanowił rozwinięcie koncepcji Neilsa Erika Banka-Mikkelsena, Bengta Nirjego czy Wolfa Wolfensbergera pod postacią nie tylko normalizacji i deinstytucjonalizacji, ale także koncepcji niezależnego życia (por. Borowska-Beszta, 2012, s. 153-177). Wprowadzane zmiany zakładały przemiany w zakresie postaw społecznych. Można przypomnieć, że do zmian w postrzeganiu osób niepełnosprawnych przyczyniła się niewątpliwie Dekada Osób Niepełnosprawnych (1983-1992), ogłoszona przez ONZ, w czasie której doszło do pogłębienia wiedzy i tym samym lepszej znajomości problematyki osób niepełnosprawnych, w tym – stosowanej terminologii. Apel o rozburzenie publicznej świadomości praw osób niepełnosprawnych wybrzmiał wyraźnie w trakcie Europejskiego Kongresu poświęconego Niepełnosprawności w Madrycie (20-24 marca 2002 roku). W Deklaracji przedstawiono wizję tworzącą koncepcyjne ramy dla działań podejmowanych na poziomie całej Wspólnoty Europejskiej oraz na poziomach poszczególnych krajów, regionów i społeczności lokalnych. Szczególnym czasem inaugurującym te działania był Europejski Rok Osób Niepełnosprawnych – rok 2003 (por. Dykcik, 2005, s. 45).

Głoszone idee znalazły odbicie w koncepcjach rehabilitacyjnych, które przesunęły środek ciężkości zainteresowań z charakteru i stopnia niepełnosprawności na warunki funkcjonowania osoby, otoczenie, które ma w sposób optymalny zabezpieczać rozwój, zadowolenie z życia, szczęście, dobre samopoczucie. W rozważaniach o procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych od lat 90. słowem kluczowym stała się jakość życia. Wzrastające zainteresowanie tą problematyką skutkowało intensyfikacją prac teoretycznych i badawczych oraz działań praktycznych. Dociekania empiryczne w zakresie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną objęły na polskim gruncie zarówno uczniów (Sadowska, 2006), jak i dorosłych (Zawislak, 2011). Znakiem ciągłych poszukiwań u progu XXI wieku były liczne konferencje, na których sytuowano problemy osób niepełnosprawnych na tle globalnych przemian społeczno-gospodarczych. Z uznaniem została przyjęta praca A. Krausego (2004) pod znamienym tytułem *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, w której analizowane przeobrażenia prowadzą do implikacji dla pedagogiki specjalnej. Przeważają w niej odniesienia do spraw osób niepełnosprawnych intelektualnie, ale akcentuje się też sprawy istotne dla funkcjonowania osób z innymi niepełnosprawnościami, zgodnie z respektowaniem reguły – problemy wspólne i swoiste. Kwestie normalizacji środowiska życia osób z niepełnosprawnością intelektualną stały się polem licznych rozpoznań

badawczych, czego przykładem jest praca A. Krause, A. Żyty i S. Nosarzewskiej (2010). Należy też dodać, że pole zainteresowań pedagogiki niepełnosprawnych intelektualnie znacznie się rozszerzyło – jej zainteresowania koncentrowały się coraz wyraźniej na wczesnych okresach rozwoju i dorosłości, na różnych przestrzeniach życia i społecznym otoczeniu. Wyraźnie jednocześnie uobecniło się uchylanie się przedstawicieli pedagogiki specjalnej od zakreślania jasnych granic dyscypliny bądź wyrażanie stanowisk, które wskazują na przestrzeń dyscypliny „bez konturu”. Językowe ujęcia, odnoszące się do współczesnego okresu rozwoju pedagogiki specjalnej, pozwalają zauważyć, że kontur przestrzeni dyscypliny kreślony jest dla przykładu w odwołaniu do kategorii „problematyka niepełnosprawności” (Chrzanowska, 2015, s. 10, 393), co sprawia, że nie rozdziela zakresu poznania pedagogiki specjalnej od specyfiki innych dyscyplin.

Ciekawe jest, że na bazie szerszych ruchów społecznych doszło do kolejnej zmiany terminologicznej w zakresie interesującego nas tu zaburzenia. Zaczęto wprowadzać określenie „niepełnosprawność umysłowa/intelektualna”. Wprowadzenie nowego określenia miało przede wszystkim duże znaczenie społeczne. Podkreślano, że eksponuje ono przede wszystkim to, że omawiana kategoria osób nie jest całkowicie niesprawna życiowo (Kowalik, 2005, s. 141). Tendencja poszukiwania alternatywnych (niepiętnujących) pojęć przy identyfikowaniu tożsamości osób z niepełnosprawnością została w Polsce wyraźnie zaznaczona od lat 90. XX wieku (por. Witkowski, 1997; Pańczyk, 2002). Nie wszyscy pedagodzy specjalni podzielali przekonanie o uzasadnieniu zmian. Podporządkowanie terminologii naukowej politycznej poprawności socjolożka E. Zakrzewska-Manterys (2010, s. 171) potraktowała jako „mało ambitne zadanie jak na manifest programowy nowoczesnej nauki” (pedagogiki specjalnej). Poszukiwanie odpowiedniego terminu, uwarunkowane przekonaniem, że nazewnictwo może powodować społeczne postrzeganie osób niepełnosprawnych przez pryzmat deficytów, a tym samym budzić nietolerancję, jest procesem ciągle obecnym w nauce. Świadomość tego, że język jest nie tylko odbiciem świata, ale także narzędziem go konstruującym, stwarza przesłanie, by warstwa terminologiczna była pod szczególną uwagą nauki. Idzie też o to, by naukowy obraz świata w jak największym stopniu mógł pełnić funkcje reorganizujące językowy i kulturowy obraz świata (por. Sadowska, 2005, s. 19-22).

Taką tendencję wypełniało z pewnością stanowisko Amerykańskiego Towarzystwa ds. Nedorozwoju Umysłowego (*American Association on Mental Retardation* AAMR; obecnie *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* AAIDD) z roku 1992, które zalecało określanie intensywności potrzebnej pomocy w zakresie każdego z wymiarów badań jednostki podejrzanej o niedorozwój umysłowy, co potraktować można jako początek drogi odchodzenia od określania stopni niepełnosprawności intelektualnej. R. Luckasson i inni autorzy podręcznika przedstawiającego terminologię i klasyfikację niedorozwoju umysłowego przyjętą przez AAMR w 1992



roku wyjaśniali, że chodzi tu o wskazanie rodzaju pomocy, jakiej należy udzielić w zakresie dziesięciu dziedzin ogólnego funkcjonowania jednostki, zależnie od ogólnego funkcjonowania intelektualnego, poziomu rozwoju umiejętności przystosowawczych, stanu psychicznego, w tym stanu emocji, stanu somatycznego, w tym stanu zdrowia, przyczyn upośledzenia oraz środowiska, w którym jednostka żyje (Kostrzewski, 1997, s. 224-225). Należy jednak dodać, że Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne w wydaniu w 1994 roku czwartej edycji Podręcznika diagnostycznego i statystycznego zaburzeń psychicznych (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition DSM-IV, 1994*) pozostawiło dawne, wprowadzone w 1959 roku cztery stopnie niedorozwoju umysłowego, tj. lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki (w kolejnych edycjach zasada ta jest utrzymana). Kolejna definicja AAMR z 2002 roku (utrzymana w 2010 roku) jeszcze wyraźniej odchodzi od ilorazu inteligencji przyporządkowanego daną osobę do określonej kategorii ludzi. Niepełnosprawność intelektualna jest traktowana jako „niepełnosprawność, która charakteryzuje się istotnymi ograniczeniami zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i zachowaniu przystosowawczym, wyrażającym się w umiejętnościach konceptualnych, społecznych i praktycznych. Niepełnosprawność ta ujawnia się przed 18. rokiem życia” (Żyta, Ćwirynkało, 2013, s. 56). Model niepełnosprawności intelektualnej, proponowany przez Ruth Luckasson i współpracowników, opiera się na założeniu, że w jej obrębie wyróżnia się 5 wymiarów, między którymi zachodzą zależności. Należą do nich:

- zdolności intelektualne (umiejętność rozumienia otoczenia),
- zachowania przystosowawcze/zachowania adaptacyjne (umiejętności koncepcyjne, społeczne i praktyczne, których ludzie uczą się, by funkcjonować w życiu codziennym),
- uczestnictwo, interakcje, role społeczne,
- zdrowie (fizyczne i psychiczne oraz etiologia niepełnosprawności),
- kontekst (środowisko i kultura na poziomie mikrosystemu – osoba, rodzina, terapeuti, mezosystemu – sąsiedztwo, społeczność, organizacje wspierające, makrosystemu – kultura, społeczeństwo, państwo) (Żyta, Ćwirynkało, 2013, s. 57).

Stanowisko R. Luckasson i współpracowników eksponuje konieczność jakościowej zmiany w rehabilitacji. Pierwszoplanowe jest myślenie o jakości życia osoby rehabilitowanej, tak więc ważne jest, by uwzględniając stan i potrzeby jednostki, dostosować do nich zakres niezbędnego wsparcia.

Należy zauważyć, że różne międzynarodowe organizacje zaakceptowały termin „niepełnosprawność intelektualna”. Od kilku lat obserwowany jest też trend, który doprowadził do rezygnacji z terminów „upośledzenie” i „niepełnosprawność” z klasyfikacji niepełnosprawności WHO, która zmieniła swoją nazwę w 2001 roku na Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania. W efekcie dyskusji z udziałem wielu organizacji i krajów

ostatecznie rozwinięto nazwę do Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), aczkolwiek pozostawiono skrót ICF (*International Classification of Functioning*), pomijający tym samym problematyczną część terminologii, tj. *disability and health* (niepełnosprawności i zdrowia) (por. Bobińska, Gałecki, 2012, s. 28-29). Zauważyć należy, że podstawy teoretyczne i metodologia Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (2009) rodzą duże nadzieje na wykorzystywanie jej w codziennej pracy. Propozycje jej wykorzystywania podnoszone są obecnie przez Ministerstwo Edukacji Narodowej, Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Dodać można w kontekście tych analiz, że zmiany terminologiczne nastąpiły nie tylko w zakresie sygnalizowanych kwestii. Dotknęły też szeroko terminologii w pedagogice specjalnej, nazw subdyscyplin, terminów odnoszących się do działań podejmowanych wobec jej podmiotów i osób realizujących tę działalność. Kwestie te w wartościowy sposób przedstawiają K. Parys i S. Olszewski (2016) w książce o znaczącym tytule: *Rozumieć chaos. Rzecz o terminach i znaczeniach im nadawanych w pedagogice specjalnej*.

Znakiem omawianego okresu jest silne odwoływanie się do działań na rzecz obywatelstwa w demokracji, w tym odpowiedniego sposobu wartościowania praktyk społecznych (w odwołaniu do haseł solidarności i poczucia wzajemnej odpowiedzialności, które są warunkiem sprawiedliwego społeczeństwa). Podkreśla się więc, że jeśli chcemy stworzyć społeczeństwo demokratyczne, to edukacja również musi być realizowana w duchu wartości demokratycznych. Przekonanie o takiej samej wartości każdego człowieka oraz założenie, że każdy ma prawo do uczestniczenia we wspólnych działaniach w społeczeństwie (także w edukacji) wyraźnie bazuje na demokratycznych ideałach, stanowiąc założenie włączania. Zasadnicza wartość, na której opiera się włączanie, to równość. Idea kształcenia włączającego opiera się właśnie na równości w dostępie do szeroko pojętych narzędzi własnego, indywidualnego rozwoju. Jego podstawą jest dostęp do edukacji, który nie kończy się na możliwości umieszczenia dziecka w szkole, ale realizacji celów na rzecz zmiany społecznej (por. Sadowska, 2016c). W kontekście sprawiedliwości społecznej w rozumieniu Rawlsa (2009) idzie o bezstronność. Rozumiał ją jako postrzeganie wszystkich osób za różne i odrębne, wszystkich kultur świata i uznanych w nich zasad etycznych za niepowtarzalne – jest możliwa do osiągnięcia, jeśli młody człowiek będzie stymulowany w procesie kształcenia do takiej formy myślenia oraz takiej formy odczuwania, która pozwoli złączyć razem w jeden system wszystkie indywidualne punkty widzenia i dojść wspólnie do regulatywnych zasad, które mogą zostać uznane przez każdego, kto żyje zgodnie z nimi i to uznane z jego własnego punktu widzenia.

Rozwijający się nurt normalizacyjny i wyrosły z niego nurt integracyjny (a w obecnej formie inkluzyjny) uruchomił wiele badań w polu integracji/inkluzyjności w kształceniu osób z niepełnosprawnością intelektualną, z czego można tu wymienić jedynie niektóre pozycje (Janiszewska-Nieścioruk [red.], 2007; Szumski, 2010; Gajdzica, 2011; Grzyb, 2013). Wiele z nich ujawnia wyraźne napięcia między ideą a rzeczywistością, co widoczne jest w licznych przekrojowych zestawieniach (por. Sadowska, Janiszewska-Nieścioruk, 2015; Sadowska, 2016b). W obliczu przestrzeni wyników badań pedagogika osób z niepełnosprawnością intelektualną (podobnie jak pedagogika specjalna) ostrożnie rewiduje swoje poglądy na wspólną edukację dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Najczęściej kształcenie niesegregacyjne postrzegane jest jako rozwiązanie warunkowe, co znaczy, że uczniowie niepełnosprawni mogą kształcić się w szkołach ogólnodostępnych, jeśli spełnione są określone warunki. Często też argumentuje się, że uczniowie niepełnosprawni intelektualnie są szczególną grupą wymagającą jakościowo odmiennych sposobów i treści nauczania, co implikuje potrzebę odrębnej przestrzeni kształcenia w postaci szkół i klas specjalnych. Pedagodzy powołują się na zasadę najmniej ograniczającego środowiska, co sprowadza się do tego, że edukacja niepełnosprawnych intelektualnie powinna być organizowana możliwie wspólnie z edukacją dzieci zdrowych. Stosunek pedagogiki niepełnosprawnych intelektualnie do niesegregacyjnego kształcenia cechuje się swoistą ambiwalencją. Zasada W. Wolfensbergera nakazuje używać środków, które są zgodne z kulturowymi normami, a dotychczasowe rozwiązania opierały się na środkach specjalnych. Pedagogika współczesna poszukuje punktu, w którym osiąga się maksymalny efekt rehabilitacji jednostki przy użyciu minimalnych środków specjalnych. G. Szumski (2006) wskazuje na potrzebę samoograniczenia się pedagogiki specjalnej. Pomimo to, że postulat ten brzmi zaskakująco, trudno mu odmówić trafności.

### **Uwagi końcowe**

W odwołaniu do kluczowych faktów historycznych zaprezentowane zostały istotne kroki tworzące kontekst życia osób z niepełnosprawnością i przemiany zarówno na gruncie wychowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i w wyspecjalizowanej dziedzinie pedagogiki specjalnej – pedagogice osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dotychczasowa analiza wskazuje, że równoległe z nowymi odkryciami naukowymi dotyczącymi rozumienia niepełnosprawności intelektualnej następowały zasadnicze zmiany w podejściu do praktyki rehabilitacyjnej. Wiele z tych zmian inicjowanych było szeroko pojętym kontekstem życia samych osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale i kontekstem życia przedstawicieli świata nauki. Prześledzenie naukowych tendencji w pedagogice osób z niepełnosprawnością intelektualną można dopełnić

stwierdzeniem, że oceny przeszłości dyscypliny różnią się zasadniczo w zależności od okresu, w którym są artykułowane. Towarzyszą temu odmiennie kreślone zakresy przedmiotowego zainteresowania. Domknąć te analizy można spostrzeżeniem, że studia i badania współcześnie realizowane przez przedstawicieli akademickiej pedagogiki specjalnej, w tym pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną, zdominowane są coraz wyraźniej nurtem socjologii krytycznej, co zbliża te rozpoznania do pola studiów nad niepełnosprawnością. Czy tę dominację należy wiązać z postępem, jaki czynić może pedagogika osób z niepełnosprawnością intelektualną jako dziedzina naukowa?

Jeśli dostrzeżemy, że idei nieciągłości nauk nie da odnieść się jedynie do tradycji anglosaskiej filozofii nauki, poszukującej jednolitego modelu historyczności dla wszystkich nauk (podporządkowującej zresztą ten temat kwestii racjonalności zmiany w nauce) i dostrzeżemy pluralistyczny punkt widzenia na kwestię modelu historyczności nauk, jaki wyłania się z dwudziestowiecznej francuskiej filozofii nauk (nieciągłość epistemologiczna, temporalna, ale także nieciągłość interdyscyplinarna) (por. Bytniewski, 2014; 2015), postawione pytanie jest warte szczególnego namysłu. W odpowiedzi pojawia się myśl, że wrażliwość na zmienność form dynamiki nauki nie może osłabiać wrażliwości na różnicowanie postaci naukowej (dyscyplinarnej) wiedzy. Filozofia nauk podpowiada, że rytm historii jest zmienny w poszczególnych dyscyplinach. Nie są one zsynchronizowane w czasie w swej zmienności, w tempie osiągnięcia dyscyplinarnej dojrzałości, w sposobach obchodzenia się z przeszkodami epistemologicznymi. Jeśli przyjąć, że tylko z wnętrza dyscypliny płyną kryteria efektywnego poszerzenia dyscyplinarnego poznania, to należy wykazać wrażliwość na zagrożenia dla pedagogiki niepełnosprawnych intelektualnie (szerzej: specjalnej), jakie wynikają z „przeszkody poznania zbyt ogólnego”. Strefa tego, co nieznanne, wokół poznania zbyt ogólnego, nie rozpada się na precyzyjne problemy. Nie można dopatrywać się sukcesu poznawczego w przeniesieniu naukowej aparatury pojęciowej na teren, do którego się ona nie stosuje. Nie można zaspokajać apetytu poznawczego niewyspecjalizowaniem sposobów poznania. Wewnątrzdyscyplinarne przeszacowania historii przedawnionej i sankcjonowanej (w tym wiedzy przedawnionej i sankcjonowanej) pozwalają nie tylko na krytykę minionych ocen przeszłości dyscypliny, ale też na dystansowanie się do ideologii naukowych, jako produktów fałszywych ocen zdolności dyscypliny do tworzenia wiedzy wartościowej w nowych dla niej obszarach. Wiedza sankcjonowana (stanowiąc odziedziczony korpus wiedzy niejako autoryzowany dyscyplinarnie normami nauki aktualnej) uczestniczy w formułowaniu i rozstrzyganiu bieżących problemów dyscypliny, podtrzymuje swym autorytetem wagę bieżących problematykacji. To nauka aktualna wyznacza kryteria oceny tego, co naukowego było w przeszłości i co za naukowe można uznać obecnie, a także ramy bieżących problematykacji dyscypliny. Potrzeba jest w tym zakresie jednak poważnych dyskusji naukowych i krytyki naukowej.

## Bibliografia

- Balcerek M. (1981), *Rozwój wychowania i kształcenia dzieci upośledzonych umysłowo. Zarys historyczny*, WSiP, Warszawa.
- Bobińska K., Gałecki P. (2012), *Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki P., Wyd. Continuo, Wrocław.
- Borowska-Beszta B. (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, OW „Impuls, Kraków.
- Bytniewski P. (2014), *Filozofia nauk, czyli epistemologiczne pożytki z historii poznania naukowego*, „Filozofia i nauka. Studia filozoficzne i interdyscyplinarne”, t. 2.
- Bytniewski P. (2015), *Trzy modele nieciągłego procesu historii nauk – Bachelard, Canguilhem, Foucault*, „Filozofia i nauka. Studia filozoficzne i interdyscyplinarne”, t. 3.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, OW „Impuls”, Kraków.
- Ćwirynka K., Żyta A. (2013), *Nowe tendencje i kierunki rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany paradygmatów*, [w:] *Horyzonty pedagogiczne. Kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*, red. K. Ćwirynka, C. Kosakowski, A. Żywanowska, OW „Impuls”, Kraków.
- Doroszevska J. (1981), *Pedagogika specjalna. Podstawowe problemy teorii i praktyki*, t. I, „Ossolineum”, Wrocław.
- Doroszevska J. (1981), *Pedagogika specjalna. Podstawowe problemy teorii i praktyki rewalidacji poszczególnych odchyleń od normy*, t. II, „Ossolineum”, Wrocław.
- Dycht M. (2006), *Rozwój polskiej pedagogiki specjalnej w świetle dokonania jej twórców. Szkic do portretu historycznego pedagogiki rewalidacyjnej i resocjalizacyjnej*, Wyd. Uniwersytetu Kardynała Wyszyńskiego, Warszawa.
- Dykcik W. (2005), *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*, WN PTP, Poznań.
- Dziedzic S. (1970), *Rewalidacja upośledzonych umysłowo. Zarys podstawowej problematyki*, PZWS, Warszawa.
- Firkowska-Mankiewicz A. (1995), *Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie – prezentacja QoL – Kwestionariusza jakości życia*, „Sztuka Leczenia”, nr 5.
- Foucault M. (2000), *Choroba umysłowa a psychologia*, Wyd. KR, Warszawa.
- Gajdzica Z. (2011), *Sytuacje trudne w opinii nauczycieli szkół integracyjnych*, OW „Impuls”, Kraków.
- Galkowski T. (1998), *Pionierzy pedagogiki specjalnej we Francji*, [w:] *Pedagogika specjalna wobec potrzeb terażniejszości i wyzwań przyszłości*, red. M. Chodkowska, Wyd. UMCS, Lublin.
- Gasik W. (1990), *Rozwój praktyki i teorii pedagogiki specjalnej w wieku XIX i w początkach XX wieku*, [w:] *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej*, red. S. Mauersberg, PWN, Warszawa.
- Goldberg I.I., Rooke E.M.L. (1977), *Badania naukowe i postępowanie wychowawcze w stosunku do dzieci głębiej upośledzonych umysłowo (wyćwiczalnych)*, [w:] *Metody pedagogiki specjalnej*, red. N.G. Haring, R.L. Schiefelbusch, PWN, Warszawa.
- Grochowski L. (1990), *Początki nauczania dzieci upośledzonych i zorganizowanej opieki nad moralnie zaniedbanymi*, [w:] *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej*, red. S. Mauersberg, PWN, Warszawa.
- Grzegorzewska M. (1964), *Wybór pism*, PWN, Warszawa.

- Grzyb B. (2013), *Uwarunkowania związane z przenoszeniem uczniów niepełnosprawnych ze szkół integracyjnych do specjalnych*, OW „Impuls”, Kraków.
- Guilford J.P. (1978), *Natura inteligencji człowieka*, PWN, Warszawa.
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (1997), *Wprowadzenie: społeczny kontekst upośledzenia*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, Wyd. „Żak”, Warszawa.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.) (2007), *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, OW „Impuls”, Kraków.
- Kirejczyk K. (1981), *Metoda Decroly’ego, metoda ośrodków zainteresowań a metoda ośrodków pracy*, [w:] *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, red. K. Kirejczyk, PWN, Warszawa.
- Kirejczyk K. (1981), *Pedagogika specjalna i pedagogika osób upośledzonych umysłowo jako nauka*, [w:] *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, red. K. Kirejczyk, PWN, Warszawa.
- Kirejczyk K. (1981), *Z historii pedagogiki specjalnej*, [w:] *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, red. K. Kirejczyk, PWN, Warszawa.
- Kirejczyk K. (red.) (1981), *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, PWN, Warszawa.
- Kosakowski C. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wyd. Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Kostrzewski J. (1997), *Ewolucja poglądów AAMR dotyczących niedorozwoju umysłowego. Od Ricka Hebera (1959) do Ruth Luckasson i in. (1992)*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, red. J. Pańczyk, t. 8, Wyd. WSPS, Warszawa.
- Kostrzewski J., Wald I. (1981), *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym*, [w:] *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, red. K. Kirejczyk, PWN, Warszawa.
- Kościelak R. (1995), *Integracja społeczna niepełnosprawnych umysłowo*, Wyd. UG, Gdańsk.
- Kościelska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa.
- Kowalik S. (1989), *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*, PWN, Warszawa–Poznań.
- Kowalik S. (2001), *Pomiędzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych*, [w:] *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*, red. B. Kaja, Wyd. Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz.
- Kowalik S. (2005), *Psychologia niepełnosprawności umysłowej*, [w:] *Psychologia kliniczna*, red. H. Sęk, t. 2, PWN, Warszawa.
- Krause A. (2000), *Integracyjne złudzenia ponowoczesności (sytuacja ludzi niepełnosprawnych)*, OW „Impuls”, Kraków.
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, OW „Impuls”, Kraków.
- Krause A. (2005), *Normalizacja jako paradygmat myślenia i działania w pedagogice specjalnej*, [w:] *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, Wyd. UWM, Olsztyn.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, OW „Impuls”, Kraków.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT”, Toruń.
- Kulbaka J. (2012), *Niepełnosprawni. Z dziejów kształcenia specjalnego*, Wyd. APS, Warszawa.
- Lipkowski O. (1981), *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa.
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (2009), Światowa Organizacja Zdrowia, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42407/67/9241545429\\_pol.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42407/67/9241545429_pol.pdf) [dostęp: 10.09.2017].

- Pańczyk J. (2002), *Terminologia w pedagogice specjalnej na początku XXI wieku*, [w:] *Forum pedagogów specjalnych XXI wieku*, red. J. Pańczyk, t. I, Wyd. UŁ, Łódź.
- Parys K., Olszewski S. (2016), *Rozumieć chaos. Rzecz o terminach i znaczeniach im nadawanych w pedagogice specjalnej*, Wyd. UP, Kraków.
- Rawls J. (1994), *Teoria sprawiedliwości*, przekład M. Panufnik, J. Pasek, A. Romaniuk, PWN, Warszawa.
- Rozporządzenia MEN w sprawie zasad organizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych w stopniu głębokim (Dz.U. Nr 14, poz. 76).
- Rozporządzenie Ministra Oświaty z 30 września 1974 r. w sprawie zasad i trybu uznawania dzieci za niezdolne do nauki w normalnych szkołach podstawowych (Dz.U. z 1974 r. Nr 39, poz. 233).
- Sadowska S. (1999), *Kilka uwag nad programami wychowania i nauczania dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym*, „Wychowanie na co dzień”, nr 12.
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wyd. Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Sadowska S. (2006), *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, OW „Impuls”, Kraków.
- Sadowska S. (2016), *Kim powinien być pedagog specjalny: granice wzorca w kontekście potrzeb zmiany społecznej i horyzont „odpowiedzi” rozbieżnych*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 23.
- Sadowska S. (2016), *Kształcenie integracyjne dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – Krytyczny bilans pierwszych strukturalnych zmian w systemie edukacji*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, nr 2 (23).
- Sadowska S. (2016), *Kształcenie osób niepełnosprawnych uwikłane w wartości – od polityki zaangażowania moralnego do praktyk edukacyjnych zaangażowanych w sprawiedliwość*, „Człowiek, Niepełnosprawność, Społeczeństwo”, nr 3 (33).
- Sadowska S., Janiszewska-Nieścioruk Z. (2015), *O dobrodziejstwie starej, dobrej szkoły specjalnej w perspektywie realizacji obowiązku szkolnego przez uczniów niepełnosprawnych – napięcia między ideą integracji a rzeczywistością*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, nr 2 (21).
- Sękowska Z. (2001), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Wyd. APS, Warszawa.
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Speck O. (2013), *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Podręcznik dla celów wychowawczych i edukacyjnych*, przekład G. Grzywna-Tunk, Wyd. Harminia Universalis, Gdańsk.
- Szarkowicz D. (2007), *Odkrywanie niepełnosprawności: korzenie ortopedagogiki*, [w:] *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, red. W. Zeidler, GWP, Warszawa.
- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, PWN, Warszawa.
- Szumski G. (współpraca A. Firkowska-Mankiewicz) (2010), *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Wyd. APS, Warszawa.
- Tarkowska E. (1997), *Ludzie w instytucji totalnej. Przypadek domów pomocy społecznej w Polsce*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, Wyd. „Zak”, Warszawa.
- Tkaczyk G. (1997), *Metodyka nauczania i wychowania początkowego w szkole specjalnej*, Wyd. UMCS, Lublin.

- Tomasik E. (2002), *Aktualność poglądów Marii Grzegorzewskiej i Janiny Doroszewskiej na deontologię pedagoga specjalnego*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Od tradycjonalizmu do ponowoczesności*, red. E. Górniewicz, A. Krause, Wyd. UWM, Olsztyn.
- Witkowski T. (1997), *Niepełnosprawność – terminologia pojęcia*, [w:] *Integracja osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej*, red. A. Juros, W. Otrębski, Wyd. Fundacji FŚCEDs.
- Wyczęsany J. (1999), *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, OW „Impuls”, Kraków.
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wyd. UW, Warszawa.
- Zawiślak A. (2011), *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Wyd. Difin, Warszawa.
- Ziedler W. (2005), *Przedmowa do wydania polskiego*, [w:] Speck O., *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2013), *Nowe tendencje i kierunki rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany terminologiczne*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 10.





# **Część I**

**Teoretyczne perspektywy analiz  
niepełnosprawności intelektualnej  
oraz możliwości rozwoju, edukacji  
i rehabilitacji osób  
z niepełnosprawnością intelektualną**



**Andrzej Twardowski**

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

## **DISABILITY STUDIES JAKO NOWA, INTERDYSCYPLINARNA DZIEDZINA BADAŃ NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ**

### **DISABILITY STUDIES AS A NEW, INTERDISCIPLINARY FIELD OF ACADEMIC STUDIES OF IMPAIRMENT**

**Summary.** This article reviews the genesis, essence and development of Disability Studies as a new interdisciplinary theoretical and research approach to disability and disabled persons. In the first part of the article special consideration is given to the social model of disability as the core concept in studies of 'disability'. In the second part of the article, the author analysed five considerations that are basic to the theory and practice of Disability Studies.

**Keywords:** Disability Studies, social model of disability, interdisciplinary approach

### **Wstęp**

*Disability Studies* to nowa, interdyscyplinarna dziedzina badań zakorzeniona w naukach społecznych, humanistycznych oraz wiedzy o rehabilitacji. Jest to podejście wykraczające poza wąskie ujęcia charakterystyczne dla takich nauk, jak: psychologia, socjologia, pedagogika, politologia czy kulturoznawstwo. Celem *Disability Studies* jest badanie niepełnosprawności jako zjawiska społecznego, kulturowego oraz politycznego. *Disability Studies* w odróżnieniu od klinicznego, medycznego lub terapeutycznego spojrzenia na niepełnosprawność, koncentrują się na tym, jak niepełnosprawność jest definiowana i przedstawiana w społeczeństwie. Odrzucają spostrzeganie niepełnosprawności jako funkcjonalnej ułomności, która ogranicza aktywność jednostki. Z tej perspektywy niepełnosprawność nie jest właściwością, która istnieje w osobie, lub problemem osoby, który należy „naprawić” lub „wyleczyć”. W zamian, niepełnosprawność jest traktowana jako konstrukt, który znajduje swój sens w kontekście społecznym i kulturowym (Karaś, 2012, s. 20). A zatem, *Disability Studies* odnoszą zjawisko niepełnosprawności do perspektyw wielu nauk, ale koncentrują się na badaniu jego społecznych uwarunkowań.

## Geneza i istota *Disability Studies*

Trudno jest ustalić dokładną datę powstania *Disability Studies* jako oddzielnej dziedziny wiedzy naukowej. W literaturze przedmiotu najczęściej wskazuje się rok 1982, kiedy to w USA czterech młodych socjologów: Darryl Evans, Gary Kiger, Stephen Hey oraz John Seidel utworzyło w ramach Western Social Science Association sekcję „Badań nad Przewlekłą Chorobą, Upośledzeniem i Niepełnosprawnością” (Ferguson i Nusbaum, 2012, s. 71). W roku 1986 sekcja przekształciła się w oddzielną organizację pod nazwą Towarzystwo Badań nad Niepełnosprawnością (Society for Disability Studies). Należy jednak zauważyć, że już w latach 60. i 70. XX wieku pojawiły się publikacje, które niewątpliwie przyczyniły się do powstania *Disability Studies*. Przede wszystkim są to prace dotyczące zjawiska stygmatyzacji opublikowane przez kanadyjskiego socjologa Ervinga Goffmana oraz amerykańskiego antropologa Roberta Edgertona. Wymienieni autorzy dokonali wnikliwego opisu procesu naznaczania społecznego. Przeanalizowali poczucie tożsamości osób napiętnowanych i ich relacje z osobami „normalnymi”. Przedstawili strategię radzenia sobie z odrzuceniem oraz relacje między osobą odrzuconą a resztą społeczeństwa (Goffman, 1963; Edgerton, 1967). W powstaniu *Disability Studies* dużą rolę odegrały również prace amerykańskiego socjologa Irvinga Zoli dotyczące zjawiska medykalizacji. Autor zwrócił uwagę, że kontrola społeczna pełniona przez system medyczny jest nadmierna i że lekarze „kolonizują” obszary tradycyjnie zajmowane przez religię i prawo. Uważał, że nadawane przez medycynę etykiety zdrowia i choroby uzyskują status naukowej prawdy, co powoduje, że ich warstwa ideologiczna zostaje ukryta. W konsekwencji zamknięta zostaje droga do innych form pomocy (Zola, 1972; 1977). W roku 1980 Irving Zola zapoczątkował wydawanie biuletynu, który z czasem został przekształcony w kwartalnik „Disability Studies Quarterly”, obecnie najstarsze czasopismo naukowe z tej dziedziny, o charakterze interdyscyplinarnym i międzynarodowym.

Po roku 2000, w USA, badania nad niepełnosprawnością, tradycyjnie usytuowane w dziedzinie nauk społecznych, zainteresowały przedstawicieli nauk humanistycznych i nauk o sztuce. Zarówno w USA, jak i w Europie pojawiły się nowe interdyscyplinarne obszary badań, takie jak: Gender Studies, Race Studies, Ethnicity Studies, Feminist Studies, czy Queer Studies. Pojawiło się wiele prac przedstawiających niepełnosprawność od strony osobistych doświadczeń osób nią dotkniętych. Przedstawiciele tradycyjnych dyscyplin związanych z niepełnosprawnością zaczęli identyfikować się z nowym podejściem i traktować swe badania jako część *Disability Studies*. Na przykład zaczęto używać terminu *Disability Studies in Education*, aby zaakcentować nowe, krytyczne stanowisko wobec tradycyjnej edukacji specjalnej. Psychologowie podjęli wysiłki zmierzające do wypracowania bardziej emancypacyjnego podejścia do niepełnosprawności, a jednocześnie ograniczenia dotychczasowego, wykluczającego. Specjaliści w dziedzinie

polityki społecznej oraz przedstawiciele sektora pomocy społecznej zaczęli dyskutować, jak nowe podejście do niepełnosprawności zmieni ich działania.

Towarzystwo Badań nad Niepełnosprawnością zaproponowało oficjalną definicję tej nowej, interdyscyplinarnej dziedziny badań, zgodnie z którą *Disability Studies* uznają, że niepełnosprawność jest

kluczowym aspektem ludzkiego doświadczenia, i że niepełnosprawność ma istotne polityczne, społeczne i ekonomiczne implikacje dla społeczeństwa jako całości, włącznie z osobami niepełnosprawnymi i sprawnymi. Poprzez badania naukowe, twórczość artystyczną, edukację i aktywizm, *Disability Studies* starają się zwiększyć zrozumienie niepełnosprawności we wszystkich kulturach i okresach historycznych, promować pełniejszą świadomość doświadczeń niepełnosprawnych osób oraz popierać zmiany społeczne (Ferguson i Nusbaum, 2012, s. 71).

Obecnie na stronie internetowej Towarzystwa Badań nad Niepełnosprawnością (Society for Disability Studies) można znaleźć dodatkowe informacje dotyczące istoty *Disability Studies*. Po pierwsze, akcentowane jest podejście interdyscyplinarne, zgodnie z którym badania nad niepełnosprawnością sytuują się na przecięciu wielu dyscyplin z obszarów nauk humanistycznych, społecznych i przyrodniczych. Dlatego zaleca się, aby w badaniach nad niepełnosprawnością preferować projekty, które pozwolą badaczom, działaczom społecznym, nauczycielom, artystom i praktykom rozpatrywać podejmowane problemy z perspektywy różnych dyscyplin naukowych. Po drugie, kwestionowany jest pogląd, jakoby niepełnosprawność była indywidualnym deficytem lub defektem, któremu można zaradzić wyłącznie przez interwencję medyczną lub rehabilitację prowadzoną przez ekspertów i innych świadczeniodawców. W zamian proponuje się, aby w badaniach nad niepełnosprawnością stosować modele i teorie, które uwzględniają czynniki społeczne, polityczne, kulturowe i ekonomiczne, określające niepełnosprawność i pomagające ustalić jednostkowe i zbiorowe reakcje na nią. *Disability Studies* powinny przeciwdziałać stygmatyzującej funkcji chorób i upośledzeń, włącznie z tymi, których nie można zmierzyć lub wyjaśnić za pomocą nauk biologicznych. Uznaje się, że badania medyczne i medyczna interwencja mogą być przydatne, ale jednocześnie zaleca się, aby *Disability Studies* analizowały związki między praktyką medyczną a stygmatyzacją osób niepełnosprawnych. Po trzecie, zaleca się, aby badać poglądy, rozwiązania polityczne, literaturę, kulturę i historię, zarówno we własnym, jak i w innych krajach, w celu usytuowania poglądów na niepełnosprawność w możliwie jak najszerszym kontekście. Takie badania mogą być źródłem cennej wiedzy, ponieważ postawy i praktyki wobec niepełnosprawności były różne w różnych okresach czasu i miejscach (dostęp: 8.10.2017).

## Spółeczny model niepełnosprawności jako fundament *Disability Studies*<sup>1</sup>

Ukształtowanie się nowego, akademickiego podejścia, jakim są *Disability Studies*, było możliwe dzięki odejściu od medycznego modelu niepełnosprawności na rzecz modelu społecznego. Model społeczny jest często nazywany „wielką ideą” lub „kamieniem węgielnym”, dzięki któremu *Disability Studies* mogły powstać. W medycznym modelu niepełnosprawności wykorzystuje się koncepcję Talcotta Parsonsa, zgodnie z którą chorego jest pokrewna dewiacji społecznej, ponieważ ogranicza lub uniemożliwia pełnienie ról społecznych. Dlatego społeczeństwo zwalnia chorego, na pewien czas, z pełnienia „normalnych” ról społecznych. Chory musi zaś otrzymać medyczne potwierdzenie stanu swojego zdrowia. Specjaliści znają możliwości i ograniczenia chorego lepiej niż on sam. Dlatego chory jest zobowiązany do podejmowania takich aktywności, które zdaniem specjalistów są w danej sytuacji najbardziej właściwe i które pozwolą mu wyjść z roli chorego (Parsons, 2009, s. 327-332).

Zasygnalizowany wyżej sposób rozumienia niepełnosprawności został zakwestionowany wraz z pojawieniem się dążeń emancypacyjnych osób z niepełnosprawnościami. W Stanach Zjednoczonych przejawem tych dążeń były gwałtowne protesty na początku lat 70. XX wieku, spowodowane znacznym opóźnieniem we wprowadzeniu ustawy rehabilitacyjnej zabraniającej dyskryminowania osób niepełnosprawnych, szczególnie w miejscu pracy. Uchwalenie ustawy w roku 1973 nadało prawa obywatelskie osobom niepełnosprawnym, zintegrowało ich organizacje i stworzyło podstawy amerykańskiej wersji społecznej koncepcji niepełnosprawności jako modelu mniejszości (dostęp: 5.10.2017). Zgodnie z tym modelem osoby niepełnosprawne są traktowane jako dyskryminowana mniejszość społeczna, która sama broni swoich praw, a jednocześnie nie rezygnuje z pomocy osób sprawnych i specjalistów<sup>2</sup>.

Początki brytyjskiej wersji społecznego modelu niepełnosprawności sięgają roku 1966, kiedy to Paul Hunt, niepełnosprawny fizycznie pensjonariusz domu opieki w Hampshire, chorujący na rdzeniowy zanik mięśni, zredagował pracę zbiorową pt. *Piętno: doświadczenie niepełnosprawności* (Hunt, red., 1966). W roku 1975 Paul Hunt założył Związek Upośledzonych Fizycznie Przeciw Segregacji (*UPIAS – Union of the Physically Impaired Against Segregation*) skupiający niewielką, ale bardzo aktywną grupę niepełnosprawnych osób, czerpiących inspirację z filozofii marksistowskiej. Celem

<sup>1</sup> W tym fragmencie przytaczam wybrane sformułowania zawarte w tekście: A. Twardowski (2017), *Spółeczny model niepełnosprawności – geneza, istota, kontrowersje*, [w:] *Wybrane konteksty i wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej*, red. K. Barłóg, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów, s. 14-19.

<sup>2</sup> W dalszych rozważaniach wykorzystywana będzie brytyjska wersja społecznego modelu niepełnosprawności.

związku było wyeliminowanie instytucjonalnych form opieki nad osobami niepełnosprawnymi z jednoczesnym zapewnieniem im: pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, niezależnej egzystencji, podjęcia pracy i decydowania o własnym losie. Intensywne działania prowadzone przez członków UPIAS zaowocowały wypracowaniem nowego podejścia do kwestii niepełnosprawności. Niebagatelną rolę w tym procesie odegrali przedstawiciele środowiska akademickiego, m.in. Vick Finkelstein, Irving Zola, Geof Mercer oraz Colin Barnes. Autorem terminu „społeczny model niepełnosprawności” jest niepełnosprawny fizycznie naukowiec Michael Oliver. Po raz pierwszy użył go w roku 1981, w artykule zamieszczonym w pracy zbiorowej przeznaczonej dla pracowników socjalnych. Celem Olivera było ukazanie znaczenia propozycji UPIAS dla rozwiązań społeczno-politycznych oraz praktycznych, podejmowanych na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Jego zdaniem „nowy paradygmat nie zawiera niczego mniej lub bardziej fundamentalnego poza propozycją odejścia od koncentracji na cielesnych ograniczeniach poszczególnych osób niepełnosprawnych na rzecz analizowania barier, jakie na te osoby nakłada środowisko fizyczne i społeczne” (Oliver, 1981, s. 28).

W roku 1976 brytyjski Związek Upośledzonych Fizycznie Przeciw Segregacji (UPIAS) ogłosił manifest zatytułowany *Podstawowe Zasady Niepełnosprawności*. W manifestie tym zamieszczono znamiennej formułę:

Z naszej perspektywy, to społeczeństwo upośledza osoby niepełnosprawne fizycznie. Niepełnosprawność jest czymś nadbudowanym nad naszymi ułomnościami przez fakt, że jesteśmy niepotrzebnie izolowani i wykluczani z pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Niepełnosprawni są zatem grupą uciskaną w społeczeństwie.

To stwierdzenie zostało później rozszerzone i objęto nim także osoby z niepełnosprawnościami sensorycznymi oraz niepełnosprawnością intelektualną.

Kluczowym elementem społecznego modelu niepełnosprawności jest rozróżnienie między uszkodzeniem (fizycznym upośledzeniem) a niepełnosprawnością rozumianą jako rezultat opresyjnego traktowania przez otoczenie społeczne. Według UPIAS „uszkodzenie (*impairment*) to całkowity lub częściowy brak kończyny albo nieprawidłowe funkcjonowanie kończyny, narządu lub organizmu”. Natomiast niepełnosprawność (*disability*) to „niedogodność lub ograniczenie aktywności spowodowane współczesną organizacją społeczeństwa, która nie uwzględnia w ogóle lub w niewielkim stopniu ludzi mających uszkodzenia lub wady fizyczne i z tego powodu wyklucza ich z udziału w głównym nurcie życia społecznego” (dostęp: 2.10.2017). Zaproponowane przez UPIAS definicje pozwalają zrozumieć różnicę między medycznym a społecznym modelem niepełnosprawności. Mianowicie, w modelu medycznym niepełnosprawność jest traktowana jako biologicznie zdeterminowana wada, natomiast w modelu społecznym



jako rezultat funkcjonowania barier społecznych. Różnicę między oboma modelami bardzo dobrze opisują słowa niepełnosprawnej fizycznie feministki, Jenny Morris:

Niezdolność chodzenia jest upośledzeniem, podczas gdy niemożność wejścia do budynku ze względu na konieczność pokonania kilku stopni jest niepełnosprawnością. Niemożność mówienia jest upośledzeniem, ale niemożność komunikowania się z powodu braku odpowiednich środków technicznych jest niepełnosprawnością. Niezdolność poruszania się jest upośledzeniem, ale niemożność wstania z łóżka z powodu braku odpowiedniej pomocy fizycznej jest niepełnosprawnością (Morris, 1993, s. x).

Zgodnie z założeniami społecznego modelu niepełnosprawności, ani uszkodzenie ciała, ani występowanie ograniczenia funkcjonalnego nie może być podstawą uznania osoby za niepełnosprawną. Osoba staje się niepełnosprawna wówczas, gdy jej uczestnictwo w życiu społecznym okazuje się niemożliwe lub bardzo ograniczone. Dzieje się tak z powodu występowania dwóch typów barier. Pierwszy to bariery fizyczne, czyli przeszkody – w poruszaniu się, dostępie do budynków, korzystaniu ze środków transportu itp. Drugi to bariery społeczne, wynikające ze stereotypów w myśleniu osób sprawnych na temat osób niepełnosprawnych.

Drugim kluczowym elementem społecznego modelu jest teza, że osoby niepełnosprawne, niezależnie od politycznego, ekonomicznego i religijnego charakteru społeczeństwa, w którym żyją, podlegają opresji, a to negatywnie wpływa na ich osobowość i pozycję w społeczeństwie. Zdaniem Colina Barnes'a i Geofa Mercera, opresja może przybierać pięć głównych form: wyzysku, marginalizacji, bezsilności, imperializmu kulturowego oraz przemocy. Wyzysk wyraża się w oferowaniu osobom niepełnosprawnym, wbrew ich woli, niższych zarobków. Może też mieć formę bardziej pośrednią, polegającą na czerpaniu korzyści finansowych z ratowania zdrowia i polepszania jakości życia osób niepełnosprawnych. Istotą marginalizacji jest systematyczne eliminowanie osób niepełnosprawnych z głównego nurtu życia codziennego, m.in. poprzez wykluczanie z podziału pracy, instytucjonalną segregację oraz pozbawianie praw obywatelskich. Bezsilność to wywoływanie u osób niepełnosprawnych poczucia, że mają niewielki wybór lub znikomą kontrolę nad własnym życiem. Wzmacnia ona podział na tych, którzy dysponują władzą i autorytetem, oraz tych, którzy „wykonują rozkazy” i są pozbawieni autorytetu. Imperializm kulturowy wyraża się w kreowaniu negatywnego obrazu niepełnosprawności z jednoczesnym propagowaniem „pełnosprawnej normalności” jako stanu uprzywilejowanego i pożądanego. Osoby niepełnosprawne są odsuwane na bok, jako „Inne”, czyli w jakiś sposób odbiegające od normy. Przemoc wobec osób niepełnosprawnych może mieć nie tylko charakter napaści fizycznej, seksualnej lub słownej, ale także wyrażać się w polityce eugenicznej (Barnes i Mercer, 2008, s. 30-31).

Społeczny model niepełnosprawności, stworzony głównie przez osoby niepełnosprawne, pełni cztery główne funkcje. Po pierwsze, dostarcza ramy teoretyczne oraz

język, za pomocą których osoby niepełnosprawne mogą opisywać swoje doświadczenia. W rezultacie dyskryminacja, wykluczenie i nierówność mogą być nazywane i przeżywane. Po drugie, model społeczny oferuje środki, które pozwalają rozumieć i wyjaśniać problem niepełnosprawności w szerokim kontekście społeczno-ekonomicznym. Po trzecie, model stwarza podstawę dla wspólnych działań osób niepełnosprawnych oraz dla działań wspomagających osoby niepełnosprawne. I wreszcie, po czwarte, dzięki społecznemu modelowi osoby pełnosprawne mogą wypracować alternatywne, pozytywne poglądy na temat osób niepełnosprawnych (Barton, b.r.).

Przed wszystkim jednak przełomowość społecznego modelu niepełnosprawności, w porównaniu z modelem medycznym, polegała na przyjęciu diametralnie odmiennej perspektywy: obiektem zmian i dostosowań nie powinny być osoby niepełnosprawne, ale warunki, w których żyją – ich otoczenie materialne i społeczne. Warunki te powinny zostać dopasowane do potrzeb niepełnosprawnych osób tak, aby pozwalały im żyć w sposób, który w danym społeczeństwie jest uznawany za właściwy i godny (Twardowski, 2018).

## Podstawowe założenia *Disability Studies*

Obserwowany w ostatnich latach wzrost zainteresowania interdyscyplinarnymi badaniami nad niepełnosprawnością rodzi wiele pytań dotyczących statusu nowej dyscypliny<sup>3</sup>. Oto kilka przykładowych problemów: 1) jakie są relacje między *Disability Studies* a pedagogiką specjalną?, 2) jaką rolę w *Disability Studies* mogą odegrać specjaliści z obszaru nauk medycznych i nauk o zdrowiu?, 3) czy podejście oferowane przez *Disability Studies* nie jest zbyt teoretyczne, a przez to oderwane od codziennej praktyki edukacyjnej i rehabilitacyjnej?, 4) jaką rolę w interdyscyplinarnych badaniach nad niepełnosprawnością powinny odgrywać osoby niepełnosprawne?, 5) czy *Disability Studies* powinny zajmować się tylko niektórymi niepełnosprawnościami, np. ruchową i sensoryczną, a innymi nie – np. znaczną niepełnosprawnością intelektualną?

Wiele nowych programów badawczych oraz programów studiów, w takich dziedzinach jak pedagogika specjalna, nauki o zdrowiu czy praca socjalna, jest określanych jako *Disability Studies*. Niewątpliwie nie należy stosować tego terminu jako nowej etykiety dla starych treści. *Disability Studies* nie są i nie powinny być synonimem dla: 1) edukacji specjalnej lub rehabilitacji, 2) wsparcia społecznego i edukacji inkluzyjnej

<sup>3</sup> W Polsce jedynie w Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie funkcjonuje Katedra Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością, kierowana przez prof. dr hab. Joannę Głodkowską. W uczelni tej, na studiach drugiego stopnia, prowadzony jest samodzielny kierunek kształcenia „interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością”. Wymienione studia są adresowane do absolwentów studiów pierwszego stopnia na kierunkach społecznych, humanistycznych, medycznych, nauk o sztuce oraz technicznych.

oraz 3) ruchu na rzecz praw osób niepełnosprawnych (co nie znaczy, że przedstawiciele *Disability Studies* nie akceptują działań wymienionych w punktach drugim i trzecim).

Aby można było powiedzieć, że mamy do czynienia z *Disability Studies*, podejmowane badania muszą spełniać pięć niżej przedstawionych założeń.

**Po pierwsze**, badacze powinni akceptować społeczny model niepełnosprawności i wykorzystywać go. Tak bowiem jak płeć kulturowa to coś więcej niż chromosomy, a rasa to coś więcej niż kolor skóry, tak niepełnosprawność jest czymś więcej niż indywidualnym uszkodzeniem. Społeczny model wywarł ogromny wpływ na badania nad niepełnosprawnością w ostatnich czterdziestu latach. Nawet Światowa Organizacja Zdrowia w swej aktualnej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (tzw. ICDH-2) doceniła znaczenie tej koncepcji i podjęła próbę połączenia jej z tradycyjnym modelem medycznym. Według WHO

niepełnosprawność jest terminem zbiorczym obejmującym uszkodzenia, ograniczenia aktywności oraz ograniczenia uczestnictwa. Uszkodzenie jest problemem w funkcjonowaniu lub strukturze ciała. Ograniczenie aktywności jest trudnością na jaką napotyka jednostka wykonując działanie lub zadanie. Ograniczenie uczestnictwa jest problemem, jaki doświadcza jednostka angażując się w sytuacje życiowe. Niepełnosprawność to nie tylko problem zdrowotny. To złożone zjawisko odzwierciedlające interakcje między cechami organizmu osoby a cechami społeczeństwa, w którym ta osoba żyje (dostęp: 4.10.2017).

Znaczenie społecznego modelu niepełnosprawności dla *Disability Studies* polega nie tylko na tym, że rozpatruje niepełnosprawność jako coś więcej niż indywidualne uszkodzenie czy deficyt, ale także jako coś więcej niż osobisty problem jednostki nią dotkniętej. Należy jednak podkreślić, że rozpatrywanie niepełnosprawności w szerszym społecznym, kulturalnym i historycznym kontekście nie oznacza, że należy pomijać osobiste doświadczenia niepełnosprawnej osoby. Ponadto, społeczny model niepełnosprawności nie neguje ważności badań dotyczących diagnozy, leczenia i edukacji. Stwarza natomiast nowe możliwości organizowania takich badań i interpretowania ich wyników.

**Po drugie**, należy badać, jak niepełnosprawność jest rozumiana przez społeczeństwo i przez same niepełnosprawne osoby. Badanie znaczenia (znaczeń) niepełnosprawności ma prowadzić nie tylko do zrozumienia samej niepełnosprawności, ale także do zrozumienia innych kategorii pojęciowych różnicujących ludzi. Zatem, badanie niepełnosprawności jest podstawą zrozumienia społecznych konstrukcji takich pojęć, jak „rasa”, „płeć kulturowa”, „klasa społeczna” i innych. Z pewnością badanie niepełnosprawności jest niezbędne, abyśmy mogli zrozumieć, dlaczego postrzegamy innych ludzi jako podobnych do nas lub odmiennych. Należy pamiętać, że termin „niepełnosprawność” ma określone konotacje semantyczne. Często funkcjonuje jako oskarżenie. To pojęcie może być wykorzystywane, aby ukrywać to, co budzi w nas lęk, usuwać to,

co nas odpycha i medykalizować to, co nas szokuje. Przypisanie tego terminu jakiejś osobie lub grupie osób, np. przedstawicielom społeczności LGBT, bezdomnym, osobom o innym kolorze skóry, usprawiedliwia i uzasadnia dyskryminujące działania wobec tych osób, a w dalszej kolejności prowadzi do uprzedzeń wobec nich. Uprzedzenia bowiem są wynikiem, a nie źródłem dyskryminujących działań. Jane Elliott wyraziła to następująco: „wybierz jakąś grupę, oskarż jej członków o posiadanie pewnych cech, postaw, upośledzeń, traktuj ich tak, jakby twoje oskarżenia były faktami, a gdy znaczą oni postępować tak, jak przepowiedziałeś, wykorzystaj ich postępowanie dla udowodnienia trafności twoich oskarżeń” (Elliott, 1988, s. 580).

**Po trzecie**, w badania nad niepełnosprawnością muszą być zaangażowane różne dziedziny nauk społecznych, humanistycznych, medycznych oraz nauk o sztuce. Tradycyjnie problematyką niepełnosprawności zajmowała się pedagogika specjalna, a także: medycyna, psychologia, socjologia. W mniejszym stopniu filozofia, prawo czy ekonomia. Akceptacja społecznego modelu niepełnosprawności wymaga przeorientowania programów badawczych. Jeżeli mają one mieć rzeczywiście interdyscyplinarny (a nie zaledwie wielodyscyplinarny) charakter, to przedstawiciele poszczególnych dyscyplin tworzący zespoły badawcze powinni wypracowywać wspólne projekty, nawzajem się inspirując i ucząc. Nie wystarczy, że każdy wniesie fragment dorobku swojej dyscypliny. Konieczne jest wypracowywanie wspólnych koncepcji. Byłby to obiecujący wstęp do podejścia transdyscyplinarnego. Jednak wypracowanie takiego podejścia nie będzie zadaniem łatwym, zważywszy, że przedstawiciele różnych dziedzin nauki mogą być przywiązani do pewnych teorii i koncepcji, preferować określone metody badań, różnie rozumieć te same terminy, mieć różne podejście do upowszechniania wyników badań i ich przenoszenia do praktyki. *Disability Studies* muszą aktywnie uczestniczyć w życiu ludzi, zarówno niepełnosprawnych, jak i sprawnych, szczególnie że wyszły one z praktyki społecznej, były odpowiedzią na potrzeby tej praktyki. Dla *Disability Studies* praktyka społeczna jest punktem wyjścia i dojścia. Jest wielkim, zachęcającym do odkryć wyzwaniem. Tym samym *Disability Studies* nie mogą mieć wąskiego, „zastosowawczego” charakteru.

**Po czwarte**, badania nad niepełnosprawnością muszą mieć charakter partycypacyjny. Osoby niepełnosprawne i ich rodziny powinny mieć większy wpływ na to, co jest badane i jak wiedza o niepełnosprawności jest upowszechniana. Przy czym chodzi nie tylko o zrewidowanie projektów badawczych i programów nauczania dotyczących niepełnosprawności, ale także o to, aby osoby z niepełnosprawnościami były wśród badaczy i wykładowców. Postulat ten rodzi bardziej zasadnicze pytanie: jaka jest i jaka powinna być rola niepełnosprawnych badaczy w dziedzinie *Disability Studies*. Niewątpliwie trudno sobie wyobrazić, aby badania w dziedzinie feminizmu prowadzili wyłącznie naukowcy płci męskiej, a badania dotyczące Afroamerykanów wyłącznie biali

naukowcy. Analogicznie, dziwna wydaje się sytuacja, gdy badania nad niepełnosprawnością i nauczanie na temat niepełnosprawności prowadzą wyłącznie pełnosprawni naukowcy. W tym miejscu należy zaznaczyć, że niepełnosprawni naukowcy, tacy jak: Vic Finkelstein, Colin Barnes, Jenny Morris, Michael Oliver, współtworzyli społeczny model niepełnosprawności, a następnie wykorzystywali go we własnych badaniach. Badania te, głównie o charakterze jakościowym, ukazywały sytuację życiową osób niepełnosprawnych z ich własnej perspektywy. Podejmowano takie tematy, jak: medialne wizerunki niepełnosprawności, starość i starzenie się osób niepełnosprawnych, niezależne życie, niepełnosprawność w różnych rasach i grupach etnicznych, związki uczuciowe, seksualność i rodzicielstwo osób niepełnosprawnych. Jednak postulat partycypacji rodzi różne pytania, na które trudno udzielić jednoznacznej odpowiedzi, np.: jak należy rozumieć i realizować postulat partycypacji w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną? Inne pytania to: czy *Disability Studies* powinny mieć zawsze charakter jakościowy? lub: czy badania tego typu zawsze powinny mieć walor emancypacyjny?

**Po piąte**, badania nad niepełnosprawnością, zresztą tak jak inne badania, muszą być oparte na wartościach. Ale tutaj ten warunek jest wyjątkowo ważny. Badacze powinni promować społeczną sprawiedliwość oraz społeczne zmiany wspólnie z badanymi osobami oraz w ich imieniu. Badacze mają szczególne zobowiązanie do poznania i zrozumienia badanych osób, kierując się jasno określonym systemem wartości, który kładzie nacisk na prawa człowieka i jego godność. Są zobowiązani do działania dla dobra osób marginalizowanych i poddawanych opresji. Ich działania powinny przyczyniać się do kształtowania bardziej sprawiedliwego społeczeństwa. Jednak te założenia niekoniecznie są realizowane. Na przykład wielu przedstawicieli *Disability Studies* bardzo krytycznie wypowiada się na temat tradycyjnych programów kształcenia osób z niepełnosprawnościami i ich realizatorów. Edukację specjalną i rehabilitację traktują jako emanację systemu, który służy opresji i patologizacji dzieci i dorosłych z niepełnosprawnościami.

## Zakończenie

Nowe, interdyscyplinarne podejście do niepełnosprawności, jakim są *Disability Studies*, nie ukształtowałyby się bez powstania społecznego modelu niepełnosprawności. *Disability Studies* przynoszą wiele korzyści. Działają na rzecz równouprawnienia osób z niepełnosprawnościami, integrują środowiska osób niepełnosprawnych i przyczyniają się do budowania ich zbiorowej, pozytywnej tożsamości. Stały się użytecznym narzędziem wykrywania i zwalczania przejawów dyskryminacji i wykluczania. Przyczyniły się do wyeliminowania licznych barier utrudniających integrację społeczną osób

niepełnosprawnych. *Disability Studies* wydobyły na światło dzienne wiele problemów wcześniej niedostrzeganych lub pomijanych. Pokazały, że skuteczne rozwiązywanie problemów osób z niepełnosprawnościami wymaga zaangażowania zarówno samych zainteresowanych, jak i przedstawicieli różnych dyscyplin nauki preferujących interdyscyplinarny model współpracy.

## Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2008.
- Barton L. (b.r.), *Disability studies and the quest for inclusivity: Some observations*, [http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349\\_07ing.pdf](http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_07ing.pdf) [dostęp: 7.10.2017].
- Disabilities – World Health Organization, <http://www.who.int/topics/disabilities/en/> [dostęp: 4.10.2017].
- Edgerton R.B. (1967), *The cloak of competence: Stigma in the lives of the mentally retarded*, University of California Press, Berkeley.
- Elliott J. (1988), *Siła i patologia uprzedzeń*, [w:] P.G. Zimbardo, F.L. Ruch, *Psychologia i życie*, PWN, Warszawa, s. 577-580.
- Ferguson F., Nusbaum E. (2012), *Disability Studies: What is it and what difference does it make*, "Research & Practice for Persons with Severe Disabilities", Vol. 37, No. 2, s. 70-80.
- Goffman E. (1963), *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*, Prentice Hall, Englewood.
- Hunt P. (red.) (1966), *Stigma: The experience of disability*, London, Geoffrey Chapman.
- Karaś M. (2012), *Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i Disability Studies*, „Przegląd Prawniczy, Ekonomiczny i Społeczny”, nr 4, s. 20-33.
- Morris J. (1993), *Independent lives? Community care and disabled people*, Macmillan, Basingstoke.
- Oliver M. (1981), *A new model of the social work role in relation to disability*, [w:] *The handicapped person: A new perspective for social workers?*, red. J. Campling, RADAR, London, s. 19-32.
- Parsons T. (2009), *System społeczny*, Nomos, Kraków 2009.
- Rehabilitation Act of 1973, [www.usbr.gov/cro/pdfsplus/rehabact.pdf](http://www.usbr.gov/cro/pdfsplus/rehabact.pdf) [dostęp: 5.10.2017].
- Society for Disability Studies, <https://disstudies.org/> [dostęp: 8.10.2017].
- Twardowski A. (2017), *Społeczny model niepełnosprawności – geneza, istota, kontrowersje*, [w:] *Wybrane konteksty i wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej*, red. K. Barłóg, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów, s. 13-26.
- Twardowski A. (2018), *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, „Studia Edukacyjne”, nr 48, s. 97-114.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation*, 1975, s. 4, <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-UPIAS.pdf> [dostęp: 2.10.2017].
- Zola I. (1972), *Medicine as an institution of social control*, "Sociological Review", Vol. 20, No. 4, s. 487-504.
- Zola I. (1977), *Healthism and disabling medicalization*, [w:] *Disabling professions*, red. I. Illich, I. Zola, I.K. McKnight, J. Kaplan, H. Shainken, Marion Boyars Publishers, London, s. 41-69.



**Marzenna Zaorska**

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

## **NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA – ISTOTA I MECHANIZMY KOMPENSACJI W UJĘCIU LWA S. WYGOTSKIEGO**

### **INTELLECTUAL DISABILITY – ESSENCE AND MECHANISMS OF COMPENSATION IN L.S.VYGOTSKY**

**Summary.** Lew S. Vygotsky is one of the most prominent representatives of 20<sup>th</sup>-century psychology, not only the creator of the cultural-historical and sociocultural human development conception, the author of numerous studies on developmental psychology, conceptual relations between speech and thought development, but also on disability and its impact on psychophysical and psychosocial functioning of the human being. Especially valuable are Vygotsky's views on the sources, essence, possibilities of developing compensatory mechanisms. Therefore, the article discusses the scholar's approach to a given issue in the circumstances of intellectual disability and the possibility of its transfer to pedagogical activity, conducted on the basis of contemporary special education.

**Keywords:** disability, intellectual disability, compensation, compensation in children with intellectual disabilities

### **Wprowadzenie**

Lew S. Wygotski, psycholog rosyjski, należy do najwybitniejszych uczonych zajmujących się problematyką psychologiczną w XX wieku. Zasadniczo szczególne zasługi tego badacza lokują się w opracowaniu socjokulturowej koncepcji rozwoju człowieka, a bardziej szczegółowo dotyczą między innymi następujących obszarów psychologii:

- 1) koncepcja działalności i aktywności ludzkiej;
- 2) kulturowo-historyczna istota psychiki;
- 3) znaczenie aktywności społecznej i grup społecznych w rozwoju psychicznym człowieka;
- 4) koncepcja sfer rozwoju;



- 5) psychologiczne podstawy nauczania nacelowanego na rozwój i uwzględniającego współpracę pomiędzy podmiotami biorącymi udział w tym procesie;
- 6) osobowość jako struktura integralna;
- 7) psychologia kliniczna i pedagogika korekcyjna – rozwój osoby z niepełnosprawnością opierający się na jej możliwościach, zasobach, a nie objawianych konsekwencjach negatywnych (Leontiew, 2003).

Lew S. Wygotski, poza ogólnymi rozważaniami na temat istoty, przebiegu, mechanizmów czy psychospołecznych konsekwencji szeroko zdefiniowanej niepełnosprawności ludzkiej, w wielu swoich opracowaniach oraz wystąpieniach na naukowych kongresach, konferencjach, seminariach, w kraju i za granicą podejmował się także analizy kwestii bardziej szczegółowych, dotyczących specyfiki przebiegu rozwoju człowieka w okolicznościach obecności konkretnego typu niepełnosprawności. Wypowiadał się na temat niepełnosprawności sensorycznych, sprzężonych niepełnosprawności sensorycznych, niepełnosprawności ruchowej, przewlekłych schorzeń somatycznych i oczywiście niepełnosprawności intelektualnej. Jeśli chodzi o niepełnosprawność intelektualną, to koncentrował się na tych sytuacjach, w których niepełnosprawność intelektualna występuje od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, jest spowodowana uszkodzeniem OUN i posiada głębszy, tj. minimum umiarkowany, stopień. Podglądy Wygotskiego na zjawisko niepełnosprawności intelektualnej, mimo że zostały opisane w latach 20. oraz 30. ubiegłego wieku, zasadniczo nie utraciły swojej aktualności do chwili obecnej, a wiele też artykułowanych przez uczonego na dany temat wydaje się na tyle wartościowymi, że mogą być – poprzez odpowiednie przełożenie i modyfikację – wprowadzone do rozważań teoretycznych i działań praktycznych realizowanych przez współczesną pedagogikę specjalną wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niezwykle ciekawe, ukierunkowujące na refleksję i należne zastanowienie, są poglądy L.S. Wygotskiego co do istoty zjawiska kompensacji ogólnie i w przełożeniu na niepełnosprawność intelektualną oraz mechanizmów kompensacji w/i przy niepełnosprawności intelektualnej stopni głębszych obecnej od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, spowodowanej uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego.

### **Istota zjawiska kompensacji ze szczególnym uwzględnieniem istoty zjawiska kompensacji w niepełnosprawności intelektualnej**

Zdaniem L.S. Wygotskiego, każde uszkodzenie organizmu ludzkiego stawia organizm przed zadaniem pokonania jego ewentualnych konsekwencji, skompensowania braków wynikających z uszkodzenia, adaptacji do sytuacji powstałej za przyczyną uszkodzenia. Dlatego wpływ uszkodzenia na organizm ludzki można ująć w dwojaki,

przeciwstawny sobie i daleko nietożsamy sposób: z jednej strony uszkodzenie osłabia organizm jako określoną, złożoną i jednolitą strukturę biologiczną, negatywnie wpływa na jego funkcjonowanie, tj. *in minus*. Z drugiej strony: z powodu utrudnienia i ograniczenia w funkcjonowaniu, którego źródłem jest uszkodzenie, to właśnie uszkodzenie staje się stymulatorem bardziej zintensyfikowanego rozwoju innych nieuszkodzonych lub w mniejszym stopniu uszkodzonych funkcji, aktywizuje i pobudza organizm do działań bardziej wzmożonych, tj. takich, dzięki którym można skompensować braki, pokonać obecne ograniczenia. Opisaną tendencję L.S. Wygotski definiuje jako biologiczne i równocześnie psychologiczne prawa rządzące rozwojem ludzkiego organizmu w sytuacji obecności uszkodzenia: minus uszkodzenia staje się jego plusem w zakresie zjawiska kompensacji, stymulatorem zintensyfikowanego rozwoju i wyższej aktywności psychicznej (2003, s. 255).

Zjawisko kompensacji dzieli na dwa rodzaje: bezpośrednia i pośrednia. Kompensację bezpośrednią nazywa biologiczną lub organiczną, jest ona obecna w sytuacji uszkodzenia lub usunięcia parzystych organów (np. nerki, płuca) i polega na przejęciu funkcji uszkodzonego lub usuniętego narządu przez drugi oraz zintensyfikowaniu jego aktywności. Drugi rodzaj kompensacji – kompensacja pośrednia, psychologiczna dotyczy sytuacji, kiedy kompensacja bezpośrednia nie jest możliwa, cechuje się tym, że zadania kompensacji ograniczeń lub braków wynikających z uszkodzenia przejmują ośrodkowy układ nerwowy i sferę psychiki ludzkiej, tworząc nad/ponad uszkodzeniem nadbudowę ochronną w postaci wyższych funkcji psychicznych, które zabezpieczają funkcjonowanie organizmu. Odczuwanie przez osobę niepełnosprawną konsekwencji swojej niepełnosprawności staje się stałym, ciągle obecnym i ciągle funkcjonującym stymulatorem jej rozwoju psychicznego. Dlatego wychowanie niepełnosprawnego dziecka mającego uszkodzenia fizyczne (np. niewidzącego, niesłyszącego) opiera się zasadniczo na kompensacji pośredniej, psychologicznej, niemożliwa jest bowiem kompensacja bezpośrednia, czyli biologiczna (2003, s. 256).

Funkcjonowanie i istota kompensacji u osób z niepełnosprawnością w opinii L.S. Wygotskiego zależy od rodzaju uszkodzeń organizmu ludzkiego. Sygnalizowane uszkodzenia, biorąc pod uwagę kryterium ich relacji z ośrodkowym układem nerwowym i sferą psychiki, dzieli na trzy rodzaje:

- 1) percepcyjne (dotyczące narządów zmysłów),
- 2) wykonawcze (realizujące przeróżne funkcje i aktywności, np. ruchowe, które łączą się z pracą układu mięśniowego, z funkcjonowaniem układu hormonalnego i innych układów),
- 3) ośrodkowego układu nerwowego – systemu nerwowego.

Uszkodzenie każdego ze wskazanych układów w sposób odmienny i specyficzny wpływa na rozwój oraz przebieg kształcenia i wychowania dziecka niepełnosprawnego.

W związku z powyższym uszkodzenia ludzkiego organizmu można zróżnicować na tożsame powyższym, tzn. na:

- 1) zaburzenie lub brak narządów oraz funkcji percepcyjnych (np. niewidzenie, niesłyszenie, równoczesne niewidzenie i niesłyszenie),
- 2) uszkodzenie lub brak narządów lub funkcji aparatu wykonawczego (np. niepełnosprawność ruchowa, schorzenia somatyczne),
- 3) uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego – systemu nerwowego (niepełnosprawność intelektualna).

Te trzy wymienione przez autora rodzaje niepełnosprawności nie tylko różnią się pomiędzy sobą rodzajem uszkodzenia, ale również zróżnicowaniem mechanizmów kompensacyjnych (2003, s. 256).

Lew S. Wygotski stoi na stanowisku, że w istocie nie ma żadnych różnic pomiędzy dzieckiem pełnosprawnym i dzieckiem niepełnosprawnym. Zarówno jedno, jak i drugie jest przedstawicielem rodzaju ludzkiego, jest dzieckiem, a jego rozwój przebiega, opierając się na identycznych procesach ogólnych i jest warunkowany tożsamymi determinantami. Różnica dotyczy jedynie sposobu przebiegu rozwoju i socjalizacji. Ogólnie rzecz ujmując, efektem wychowania człowieka jest nabycie określonych, społecznie pożądaných i społecznie akceptowanych zachowań, umiejętności adaptacji do różnych sytuacji społecznych i osobistych, radzenia sobie z trudnościami napotykanymi w przebiegu własnego życia. Nie istnieją również szczególne różnice w rozwoju fizjologicznym, w nabywaniu znaczących umiejętności oraz kompetencji indywidualnych i społecznych. Nie ma bowiem jakichś szczególnych odmienności pomiędzy opanowywaniem wybranych umiejętności z wykorzystaniem zmysłu słuchu, wzroku czy dotyku. Istotne jest przecież to, aby np. niewidzące dziecko nauczyło się czytać, a że opanuje tę umiejętność w inny sposób, to i tak sam mechanizm czytania pozostaje niezmienny w porównaniu z dzieckiem widzącym. Dlatego rozwój dziecka niewidzącego, niesłyszącego, niepełnosprawnego intelektualnie z jednej strony nie może być oceniany oraz mierzony identycznie jak rozwój dziecka pełnosprawnego i powinien zostać zastąpiony zależnością przeciwną: do oceny dziecka niewidzącego, niesłyszącego itd. z psychologicznego oraz pedagogicznego punktu widzenia należy podchodzić, mając na uwadze identyczny sposób oceny postępów, jaki jest przejęty w ocenie postępów w rozwoju dzieci pełnosprawnych, tzn. biorąc pod uwagę ich indywidualne, własne osiągnięcia. Zasygnalizowane podejście nie neguje i nie przekreśla specyfiki wychowania i kształcenia dzieci z niepełnosprawnością ze względu na zróżnicowany sposób ich rozwoju w porównaniu z dziećmi pełnosprawnymi. Zróżnicowane są lub mogą być także metody i techniki nauczania dzieci pełno- i niepełnosprawnych, a to nie neguje identyczności i generalnej istoty psychologicznych mechanizmów procesu nauczania czy uczenia się. Czytanie za pomocą wzroku lub z wykorzystaniem dotyku

w kontekście posiadania umiejętności czytania nie wykazuje jakichś istotnych różnicowań w perspektywie meritum tej umiejętności. Różnice polegają na odmiennej technice realizacji danej umiejętności. I ten między innymi argument przemawia za koniecznością specjalnego nauczania. Specyfika wychowania i kształcenia dzieci pełno- i niepełnosprawnych dotyczy kwestii zróżnicowania stosowanej symboliki, sposobów, technik, realizowanych działań formalnych przy równoczesnej identyczności celowości tych procesów w wymiarze ogólnym (2003, s. 256-257).

W opinii L.S. Wygotskiego każde uszkodzenie organizmu nie tylko wpływa na relacje osoby niepełnosprawnej z otoczeniem fizycznym, ale również na kontakty z innymi ludźmi. Dziecko z niepełnosprawnością to dziecko szczególne, inne, różniące się od dzieci pełnosprawnych, a to powoduje, że wobec takiego dziecka stosunek otoczenia jest też odmienny. Niepełnosprawność inicjuje wyjątkową, specjalną pozycję takiego dziecka w perspektywie społecznej, postaw społecznych otoczenia wobec dziecka i potrzeb o charakterze socjalnym. Niepełnosprawność różnicuje i wpisuje to zróżnicowanie w zakres miejsca dziecka w grupie społecznej, możliwej roli i aktywności społecznej, specyficznych wymagań bytowych; niepełnosprawność jak gdyby wyzwala nieprawidłowości, zaburzenia, a nawet deformację normalnych powiązań społecznych. Niepełnosprawność sama w sobie nie jest sytuacją tragiczną, ale może taką być, jeśli niepełnosprawność fizyczna zostanie przeniesiona na niepełnosprawność społeczną. Niepełnosprawność jest stanem oraz faktem biologicznym, ale w procesie wychowania dziecka z niepełnosprawnością wychowawcy mają do czynienia nie tyle z faktami dotyczącymi biologicznych konsekwencji niepełnosprawności, ile z faktami o charakterze społecznym. Kiedy np. mamy do czynienia z dzieckiem niewidzącym, to tak naprawdę mamy też do czynienia zasadniczo nie tyle z samym niewidzeniem, ile z konfliktem, który powstaje jako rezultat relacji niewidzenia z procesem rozwoju, w tym rozwoju społecznego. Stąd specjalny charakter, specjalność społecznego wychowania dziecka niewidzącego. Identycznie u danego dziecka pojawiają się i rozwijają mechanizmy kompensacji. Ich źródłem jest uszkodzenie, ale nie są one ukierunkowane na skompensowanie braków organicznych, gdyż jest to niemożliwe, lecz na kompensację psychologiczną, na korekturę, wyrównywanie, substytucję obecnych ograniczeń w zakresie aktywności społecznej i społecznego funkcjonowania, celem maksymalnie możliwego zbliżenia tego funkcjonowania do wyznaczonych standardów normy. Uszkodzenie jest bowiem niewątpliwie rozwojowym minusem, słabością, niedostatkiem, ale także plusem, źródłem siły, iskrą wyzwoleniczą możliwości i stymulatorem mechanizmów kompensacyjnych. Uszkodzenie niesie ze/za sobą psychologiczne tendencje i mobilizacje przeciwstawne do tych wynikających z uszkodzeniem, siłę do walki z nimi (2003, s. 257-258).

## **Istota i mechanizmy kompensacji u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – wprowadzenie**

Zdaniem L.S. Wygotskiego w wielu społecznościach ludzkich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną postrzegane są jako dzieci, które doświadczają trudności w opanowaniu treści programów kształcenia realizowanych w szkole. Jednakże grupa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest bardzo zróżnicowana zarówno pod względem etiologii, przebiegu, konsekwencji niepełnosprawności. Dlatego mówiąc o niepełnosprawności intelektualnej u dzieci, należy zróżnicować jej charakter na dwa zasadnicze rodzaje: na niepełnosprawność intelektualną powstałą w rezultacie choroby i na niepełnosprawność intelektualną powstałą w wyniku organicznego uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Do grupy pierwszej należą dzieci, które są przede wszystkim dziećmi chorymi, ich niepełnosprawność intelektualna jest wynikiem choroby (przeważnie neurologicznej albo psychicznej) i może ulec cofnięciu pod wpływem odpowiedniej terapii medycznej. Do grupy drugiej należą te dzieci, u których z racji organicznego uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego mamy do czynienia z ograniczeniem sprawności intelektualnej i to właśnie dzieci z tej grupy dzielone są na bardziej precyzyjne kategorie w zależności od poziomu możliwości intelektualnych (2003, s. 262). Ze względu na uszkodzenia centralne dzieci z niepełnosprawnością intelektualną tworzą szczególną populację wśród dzieci z niepełnosprawnością w obszarze możliwości kompensacyjnych, obecnych ograniczeń rozwojowych i funkcjonalnych, kształcenia. Jeśli w przypadku dzieci niewidzących czy niesłyszących ich kształcenie cechuje specyfika stosowanej symboliki oraz wykorzystywanych sposobów i środków, to kształcenie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną różnicują jakościowe zmiany treści kształcenia. Aczkolwiek procesy kompensacji są wśród takich dzieci obecne i mogą dawać określone efekty w postaci ukształtowania umiejętności specjalnych (np. w sferze pamięci, spostrzegawczości itd.), chociaż częściej w formie rozwoju sprawności ruchowej czy tzw. inteligencji praktycznej, tzn. inteligencji pozwalającej na realizację działań świadomych.

## **Mechanizmy kompensacji u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – ukierunkowanie na diagnozę oraz rozwój**

Zdaniem L.S. Wygotskiego nauki medyczne stosunkowo mało interesują się zagadnieniem niepełnosprawności intelektualnej z punktu widzenia poznania istoty tego zjawiska i wpływu uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego na rozwój

biopsychospołeczny dzieci z danym typem niepełnosprawności. Przyjmując to, że posiadane przez dzieci uszkodzenie nie można w żaden sposób wyleczyć, skupiły się one ogólnie na jego objawach w celach diagnostycznych, tj. zróżnicowania z innymi zbliżonymi stanami (np. schorzeniami psychicznymi) oraz na obserwacji, analizie i konstatacji możliwości rozwoju dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, a także rozwoju objawów jego niepełnosprawności. Zasadniczą cechą takiego postępowania jest to, że niepełnosprawność intelektualną postrzegano jako przedmiot, a nie jako zjawisko i proces. Natomiast kwestia powiązań rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną z rozwojem dziecka pełnosprawnego, identyfikacji cech wspólnych i specyficznych, ulokowania tych cech wspólnych i swoistych na tle ogólnych praw rządzących rozwojem każdego dziecka znajdowała się poza polem zainteresowań badaczy danej problematyki. Sygnalizowane podejście zostało przeniesione na obszar diagnostyki psychopedagogicznej oraz kształcenie i wychowanie. Charakterystyczne było więc podejście ukierunkowane na selekcję dzieci pod kątem możliwości edukacji w szkołach ogólnodostępnych lub ewentualnie specjalnych na podstawie pomiaru ich funkcjonowania intelektualnego wyrażonego w ilorazie inteligencji, a określonego na podstawie np. skali Bineta oraz na usprawnianie i mechaniczne trenowanie dzieci trafiających do szkolnictwa specjalnego na podstawie obserwowanych objawów niepełnosprawności intelektualnej, co można raczej uznać za działania negatywne (negatywną selekcję) niż analityczne, celem których jest poznanie istoty i powiązań konsekwencji niepełnosprawności z ich źródłem, czyli uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego. Pozytywne aspekty możliwości rozwoju dzieci nie były dostrzegane, nie brano ich pod uwagę, konstruując przebieg kształcenia i wychowania. Przekładając na bardziej dobitny przykład, można porównać taką selekcję do selekcji kwiatów koloru czarnego spośród kwiatów innych kolorów. Po dokonaniu wskazanej selekcji w grupie pozostałych kwiatów znajdują się kwiaty mające różne kolory, oczywiście poza kwiatami koloru czarnego. Podobnie rzecz się ma z negatywną selekcją dzieci, której kryterium jest obniżona sprawność intelektualna. W grupie tej znajdują się przecież dzieci niezwykle zróżnicowane pod względem struktury, przebiegu, etiologii, objawianych konsekwencji, możliwości i dynamiki rozwoju. A taka sytuacja komplikuje realizację zadań edukacyjnych, polegających na przygotowaniu do życia z perspektywy możliwości, które są postrzegane jedynie w wymiarze selekcji negatywnej. Na podstawie przywołanych analiz uczony konkluduje o konieczności uwzględnienia zasobów i predyspozycji dających podstawy do budowania, realizacji stymulacji i kształcenia na aspektach pozytywnych. Dlatego, jak twierdzi L.S. Wygotski, celem poznania niepełnosprawności intelektualnej i dziecka z niepełnosprawnością intelektualną nie powinno być poznanie dla samego poznania, ale takie poznanie, które konstruuje bazę do działalności praktycznej mającej na względzie nie tylko minimalizację, ale zasadniczo ograniczenie, a nawet redukcję

skutków zaburzeń intelektu. Chodzi tu o ukierunkowanie na stronę pozytywną, możliwości i zasoby, o podejście dyferencyjne, fiksujące możliwości konkretnego dziecka oraz jego cechy indywidualne, które odróżniają dziecko na tle innych dzieci włączonych do danego poziomu niepełnosprawności intelektualnej. Stwierdzenie „dziecko niepełnosprawne intelektualnie” nie znaczy tak naprawdę nic precyzyjnego. Można je porównać do stwierdzenia lekarza o człowieku, że jest „chory”, bez dopowiedzenia, na jaką chorobę choruje. Podobnie rzecz się ma ze stwierdzeniem o niepełnosprawności intelektualnej – nie daje żadnych podstaw do planowania działań mogących wspomagać i stymulować rozwój dziecka (2003, s. 168-170).

Analizując problematykę niepełnosprawności intelektualnej, zdaniem L.S. Wygotskiego należy poznać trzy znaczące kwestie. Pierwszą jest identyfikacja tych procesów psychicznych dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, które pozwalają na pokonywanie niepełnosprawności, pojawiających się ograniczeń i trudności, przeciwstawianie się jej rezultatom. Drugą poznanie struktury oraz dynamiki niepełnosprawności intelektualnej jako stanu globalnego, jako stanu, który cechuje się tożsamą sobie specyfiką, odmiennością i niepowtarzalnością. Obraz niepełnosprawności intelektualnej tworzą nie tylko te elementy, które są zdominowane na pokonywanie niepełnosprawności, ale też elementy mające swoje własne miejsce i odgrywające adekwatną im rolę w ogólnym obrazie niepełnosprawności intelektualnej. Trzecią – przeniesienie wiedzy na temat niepełnosprawności intelektualnej na organizację, przebieg, realizację kształcenia i wychowania dzieci z danym typem niepełnosprawności (2003, s. 171).

Odnosząc się do kwestii pierwszej, L.S. Wygotski stawia tezę, iż podstawą wszelkich naukowych analiz powinno być założenie o identyczności generalnych praw rządzących rozwojem dzieci pełno- i niepełnosprawnych. Takie założenie nie przekreśla obecności jakościowej i ilościowej specyfiki w rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, a nawet specyficznych praw regulujących rozwój takiego dziecka. Zadaniem w sygnalizowanym względzie jest wskazanie powiązań pomiędzy rozwojem dziecka pełno- i niepełnosprawnego, tzn. tego co jest wspólne, oraz wskazanie, w jaki sposób to, co jest wspólne, uzyskuje swoją specyfikę, swoistość w obrazie i przebiegu niepełnosprawności intelektualnej. Rozwiązanie omówionych wątpliwości wymaga ich ulokowania w odpowiednim paradygmacie teoretycznym oraz metodologicznym. Zasadniczo, w opinii L.S. Wygotskiego, od momentu podjęcia specjalnego kształcenia i wychowania dzieci niepełnosprawnych intelektualnie stawiano tezę o istnieniu relacji pomiędzy uwarunkowaniami biologicznymi i społecznymi oraz wpływie tych relacji na siebie wzajemnie i rozwój dziecka. Jednakże w stosunku do dzieci z niepełnosprawnością intelektualną panowało przekonanie, że ich rozwój determinują przede wszystkim uwarunkowania biologiczne, które są pośrednio i bezpośrednio wpisane w obraz danej niepełnosprawności. Uwarunkowania społeczne nie odgrywają w przypadku

tej grupy dzieci szczególnie istotnej roli jako stymulator ich rozwoju. Inaczej rzecz się miała w przypadku dzieci pełnosprawnych – ich rozwój warunkują zarówno czynniki biologiczne, jak i społeczne. Oczywista jednakże wydaje się naukowa i metodologiczna nieprawdziwość niniejszego podejścia, a wynika ona ogólnie z trudności w poznaniu praw rządzących rozwojem dziecka niepełnosprawnego intelektualnie poprzez ich wkomponowanie w prawa rządzące rozwojem dziecka pełnosprawnego oraz przedmiotowego traktowania niepełnosprawności intelektualnej i nieuwzględniania argumentu, że stan ów jest określonym procesem o charakterze rozwojowym. Konstatowano wobec powyższego istnienie niepełnosprawności intelektualnej i jej dominujący wpływ na całe życie dziecka intelektualnie niepełnosprawnego. To konstatacja błędna z punktu widzenia dialektyki, to co jest bowiem naturalne i pierwotne, podlega procesom rozwojowym i pod wpływem tych procesów uzyskuje kolejne etapy, stopnie rozwoju, a dzięki temu nie tylko pojawia się nowa jakość tego rozwijającego się, ale również to naturalne i pierwotne przestaje takim być i staje się czymś nowym, nieprzypominającym stanu poprzedniego, tj. tego naturalnego i pierwotnego. W okolicznościach niepełnosprawności intelektualnej elementy pierwotne pod wpływem rozwoju uzyskują nową jakość, ale również przy tej nowej jakości są obecne w strukturze niepełnosprawności intelektualnej jako podrzędne, zamazane, maskowane przez nowe jakości, które ukształtowały się na ich podstawie (2003, s. 171-172).

Lew S. Wygotski stoi na stanowisku, że głównym zadaniem w badaniu niepełnosprawności intelektualnej jest poznanie elementów wtórnych, tj. elementów stanowiących o obecnym obrazie niepełnosprawności, przy świadomości tego, że zostały one rozwinięte na podstawie sytuacji pierwotnej, tj. sytuacji ściśle powiązanej z istnieniem uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. W rozwoju dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, jak i dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności, zachodzą procesy, które pojawiają się jako efekt reakcji organizmu i osobowości dziecka na uszkodzenie, na trudności, z którymi styka się organizm i osobowość w wyniku niepełnosprawności. Reakcje na niepełnosprawność obecne w procesie rozwoju dziecka, w procesie adaptacji dziecka do warunków otoczenia uruchamiają oraz kształtują różnorodne funkcje i umiejętności, za pomocą których kompensują, wyrównują i zastępują braki powodowane niepełnosprawnością (2003, s. 172-173).

Zdaniem L.S. Wygotskiego, aby proponować dziecku niepełnosprawnemu intelektualnie określone założenia, cele i zadania jego wychowania, przede wszystkim należy ustalić to, w jaki sposób przebiega rozwój dziecka, a nie jaka jest biologiczna istota jego uszkodzenia – to, jakie reakcje w osobowości dziecka zostały uruchomione naturalnie i które z nich pojawiły się w jego rozwoju jako odpowiedź na trudności powodowane niepełnosprawnością. Dziecko niepełnosprawne intelektualnie nie składa się bowiem z samych uszkodzeń, ograniczeń czy niemożności. Jego organizm, jako całość,



przeorganizowuje swoje funkcjonowanie. A jego osobowość, również jako określona całościowa struktura psychiczna, kształtuje się oraz wyrównuje nieprawidłowości wynikające z niepełnosprawności za przyczyną ogólnego rozwoju dziecka. Istotna jest przecież wiedza nie tylko o tym, na co choruje konkretny człowiek, ale również wiedza o człowieku, który został dotknięty daną chorobą. Dlatego w poznawaniu niepełnosprawności intelektualnej należy zidentyfikować zarówno rodzaj i istotę uszkodzenia, jak i istotę dziecka, którego uszkodzenie dotyczy, tj. miejsce uszkodzenia w osobowości dziecka, rodzaj oraz przebieg indywidualnych reakcji dziecka na niepełnosprawność, sposoby radzenia sobie z jej konsekwencjami. Lekarze nie poznali istoty procesu chorobowego do chwili, kiedy nie ustalili, że to organizm sam we własnym zakresie walczy z chorobą, że w przebiegu procesu chorobowego obecne są symptomy choroby dotykającej organizm ludzki oraz symptomy reakcji organizmu na symptomy choroby. Identycznie rzecz się ma z dzieckiem niepełnosprawnym, w tym też z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Nie uzyska się pełnej, prawdziwej i rzeczywistej wiedzy o takim dziecku, dopóki nie pozna się sensu jego zaburzeń oraz relacji jego rozwoju indywidualnego i rozwoju kompensującego braki powodowane niepełnosprawnością (2003, s. 173).

Mówiąc o podejściu do zagadnienia kompensacji u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, L.S. Wygotski przywołuje dwie możliwe interpretacje. Pierwsza traktuje kompensację jako subiektywną reakcję osobowości dziecka na sytuację, którą wywołało uszkodzenie. Zakłada, że źródłem uruchomienia mechanizmów kompensacyjnych i ich doskonalenia jest uświadomienie sobie przez samo dziecko własnej niepełnosprawności, braków, ograniczeń oraz trudności. Na podstawie takiej świadomości pojawiają się reakcje cechujące się dążnością do pokonania tego trudnego dla dziecka poczucia niepełnosprawności, trudności, ograniczeń oraz pozyskania wyższego poziomu rozwoju. Jednakże problem w tym, sygnalizuje L.S. Wygotski, że dziecko z niepełnosprawnością intelektualną charakteryzuje zaburzenie krytycyzmu wobec własnej osoby, nieadekwatna samoocena, co utrudnia znacząco możliwość pojawienia się racjonalnej i zobiektywizowanej świadomości niepełnosprawności oraz uruchomienia działań na rzecz zniwelowania jej konsekwencji. Wyniki zrealizowanych badań naukowych dowodzą, że wiele dzieci z niepełnosprawnością intelektualną ma zawyżoną samoocenę, co utrudnia rozwój mechanizmów kompensacji, nie wywołuje stanu zmagania się z ograniczeniami na tle niepełnosprawności (2003, s. 173-175).

Innym podejściem do zagadnienia kompensacji u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, przeciwnym do poprzedniego, budowanego na pierwiastkach materialnych, racjonalnych, biologicznych, jest podejście idealistyczne, subiektywistyczne. Postuluje, że zadanie poznania mechanizmów kompensacji polega na zgłębieniu ich istoty w okolicznościach, kiedy nie są one bezpośrednio powiązane ze świadomością,

kiedy typ niepełnosprawności nie wywołuje poczucia istnienia trudności i ograniczeń oraz nie motywuje do działań na rzecz ich pokonywania czy minimalizacji. Ale też w danym przypadku nie należy sprowadzać kompensacji do sytuacji reakcji organizmu na wprowadzoną doń truciznę, która może zachwiać jego funkcjonowaniem. Nie oznacza to, że kompensacja nie wiąże się ze świadomością, ale że powiązania świadomości z reakcjami organizmu na niepełnosprawność intelektualną i sam proces uruchamiania jego sił witalnych są o wiele bardziej skomplikowane niż ich bezpośrednio uzależnienie od faktu świadomości niepełnosprawności oraz świadomości trudności i ograniczeń powodowanych niepełnosprawnością. W przedstawionym rozumieniu zagadnienia kompensacji stymulatorem rozwoju mechanizmów kompensacji są obiektywne trudności, na które natrafia dziecko niepełnosprawne intelektualnie w swoim rozwoju. Trudności te stara się ominąć lub pokonać sposobami zastępczymi, alternatywnymi, które musi w sobie odszukać, ukształtować, gdyż nie są mu dane przez naturę. Dlatego funkcjonowanie kompensacji, jej charakter oraz jakość u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zależy nie tylko od stopnia i ciężkości uszkodzenia, ale również od uwarunkowań społecznych, od transformacji uszkodzenia na społeczną sytuację dziecka. Mówiąc inaczej, trudności, z którymi styka się dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, wynikają ze środowiska społecznego, w którym ono funkcjonuje. Mogą i na ogół są to trudności zróżnicowane, różne bowiem środowiska powodują różne trudności (2003, s. 175-176).

Zdaniem L.S. Wygotskiego, w analizie zagadnienia kompensacji istotna jest także kwestia jej fundamentów oraz sił odpowiadających za jej ukierunkowanie oraz rozwój. Odwołując się do pierwszej, przedstawionej powyżej teorii kompensacji, należy podkreślić, że jej fundamentem jest teleologiczne przekonanie o sile i mocy wewnętrznej aktywności życiowej człowieka, o nacelowaniu indywidualnej aktywności ludzi oraz ich osobowości na ochronę życia własnego, ochronę siebie, swojego organizmu jako określonej całości psychofizycznej. Zakłada ona, że każdy człowiek dysponuje wewnętrznymi siłami, aktywnością własną, które naprowadzają na rozwój siłami instynktownymi, a ich zadaniem jest zabezpieczanie i ochrona mechanizmów rozwojowych. Takie podejście, w opinii autora, nie wydaje się nowe, już bowiem Darwin analizował i dowodził obecności sygnalizowanych sił rozwojowych, ale z odmiennych, tj. materialistycznych pozycji (2003, s. 177).

Lew S. Wygotski przedstawia postulat, że fundamentem kompensacji u dzieci z niepełnosprawnością, w tym niepełnosprawnością intelektualną, nie tyle są wewnętrzne siły dane przez naturę, ile sytuacja społeczna, relacje z innymi ludźmi, społeczny charakter ich zachowań. To tworzy podstawy i stanowi źródło uruchamiania i aktywizacji wewnętrznych mechanizmów rozwijających kompensację. Chociaż oczywiście jest też to, że wewnętrzne możliwości dziecka, w zależności od stopnia niepełnosprawności, są

wysoce niejednoznaczne i zróżnicowane oraz współdecydują o tym, na ile dziecko jest w stanie wykorzystać sytuację społeczną do kompensowania baraków powodowanych niepełnosprawnością i na ile rozwinięte zostaną umiejętności kompensacyjne stanowiące wtórny efekt kompensacji, tj. umiejętności będące wynikiem relacji pomiędzy sytuacją społeczną oraz reakcjami organizmu i osobowości dziecka na ograniczenia, trudności wynikające z niepełnosprawności – z zamiarem ich pokonania lub zminimalizowania. Wyniki badań naukowych podkreślają, że symptomy chorobowe mogą pojawiać się oraz rozwijać drogami okrężnymi, tzn. kompensacyjnymi. Stąd należy pamiętać, że kompensacja może prowadzić dziecko niepełnosprawne zarówno po drodze kompensacji realistycznej, realnie potrzebnej, dobrej, prawdziwej, przynoszącej pożądane efekty rozwojowe, jak i kompensacji fikcyjnej, fałszywej, sprzecznej na drogę niepożądaną, przynoszącej nawet bardzo poważne straty. Dlatego ważne jest w działaniach diagnostycznych zidentyfikowanie oraz rozgraniczenie linii rozwoju kompensacji realnej i linii rozwoju kompensacji fikcyjnej. Znaczenie kompensacji realnej (realistycznej) nie podlega żadnej dyskusji w kontekście jej roli w rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, natomiast kwestie kompensacji fikcyjnej są zagadnieniem skomplikowanym. Mogą pseudonormalizować, pseudoułatwiać, pseudowyrównywać istniejące braki i równocześnie pseudostymulować rozwój mechanizmów kompensacyjnych, czyniąc je coraz bardziej skomplikowanymi jakościowo i ilościowo (2003, s. 177).

Lew S. Wygotski przedstawia kilka tez, które cechują rozwój procesów kompensacyjnych u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Pierwszą jest teza o możliwym zastąpieniu ogólnych prawidłowości i funkcji wspólnych dla rozwoju dzieci pełno- i niepełnosprawnych. Chodzi między innymi o to, że operacje psychiczne, biorąc pod uwagę ich cechy zewnętrzne, mogą być bardzo do siebie zbliżone, mogą doprowadzać do identycznych rezultatów, aczkolwiek są odmienne w wymiarze strukturalnym, mechanizmów wewnętrznych, ze względu na istotę kauzalną, oraz rozbieżne w danych względach u dzieci pełnosprawnych i dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Dzieje się tak, pisze Lew S. Wygotski, powołując się na Alfreda Bineta, że wiele funkcji psychicznych może mieć symulowany charakter, np. symulowany charakter ponadprzeciętnej pamięci. Przywołuje wyniki badań zrealizowanych przez A. Bineta wśród osób mających genialną pamięć (bez trudu naturalnie zapamiętujących) i osób z pamięcią znakomitą, ale niegenialną. Osoby z pamięcią niegenialną, dorównujące osobom z pamięcią genialną co do liczby zapamiętanych cyfr itd., cechowały się umiejętnościami i mechanizmami zapamiętywania poprzez uruchamianie procesów myślowych, skojarzeń i kombinacji ułatwiających zapamiętywanie, tzn. poprzez pamięć kombinowaną. Zasygnalizowaną tezę można przenieść na rozwój dzieci, w tym ich pamięci. Z jednej strony bowiem, dzięki rozwojowi ogólnemu poszerza się sprawność i zakres pamięci, z drugiej – istnieją procesy psychiczne, które powodują rozwój pamięci. Oznacza to

równocześnie, że rozwój psychiki, różnych funkcji psychicznych (np. pamięci, uwagi) odbywa się w niejednoznaczny i zróżnicowany sposób. Może przebiegać różnymi drogami. A więc w sytuacji, kiedy mamy do czynienia z trudnościami, problemami, ograniczeniami, z sytuacją przekraczającą naturalne siły i możliwości danej funkcji, funkcja ta nie zostaje mechanicznie usunięta, ale pojawia się, rozwija i doskonali korzystając z dostępnych możliwości, np. wyobraźni, skojarzeń, kombinacji, myślenia. Istotę danej tezy L.S. Wygotski argumentuje, odwołując się do rozwoju pamięci, umiejętności zapamiętywania i myślenia u dziecka we wczesnym okresie rozwoju. Dziecko w tym wieku cechuje łączność myślenia, a właściwie przypominania, co oznacza, że myślenie jest przypominaniem sobie znanych sytuacji. Przykładem może być sposób wykonania przez dziecko zadania polegającego na wyjaśnieniu abstrakcyjnego pojęcia. Dziecko, aby wykonać polecenie, odwołuje się do swojego doświadczenia i relacjonuje sytuację, w której z danym pojęciem miało styczność, a nie stara się logicznie przedstawić znaczenia pojęcia zadanego do zinterpretowania. Dla adolescenta przypominanie oznacza myślenie o tym, co ma sobie przypomnieć, tzn. przypominanie znajduje się na planie dalszym, jest zastępowane operacjami abstrakcyjnymi. Identycznych przykładów na zstępowanie określonych funkcji czy umiejętności dostarczają same osoby niepełnosprawne. Dziecko niewidzące opanowuje umiejętność czytania, a dziecko niesłyszące porozumiewania się z otoczeniem za pomocą mechanizmów substytucji (zastępowania), pozwalających mówić czy czytać za pomocą innych, alternatywnych rozwiązań. Rozwój sygnalizowanych mechanizmów zastępczych jest zasadniczo determinowany rozwojem mowy, słowa, innych systemów symbolicznych, za pomocą których dziecko zaczyna stymulować własny rozwój. Teza o roli mechanizmów zastępczych, które nabywa i z których korzysta dziecko w swoim rozwoju, podprowadza do kolejnej tezy o kształtowaniu się procesów kompensacji u dzieci z niepełnosprawnością, w tym z niepełnosprawnością intelektualną. To teza o wpływie środowiska społecznego oraz relacji z tym środowiskiem na rozwój wyższych, bardziej skomplikowanych funkcji psychicznych, zarówno dziecka pełno-, jak i niepełnosprawnego. Przykładem takich funkcji jest myślenie, a przykładem ich rozwoju jest powiązanie rozwoju myślenia z rozwojem mowy. Początkowo mowa rozwija się jako środek i element komunikacji, nawiązywania relacji z otoczeniem, realizuje zadania dotyczące komunikowania się oraz ma charakter socjalny, społeczny. Mowa impresywna, wewnętrzna, myślenie wewnętrzne, intrapersonalne, tj. ta forma myślenia, za pomocą której człowiek myśli w sposób abstrakcyjny, pojawia się znacznie później, zasadniczo w wieku szkolnym. Droga, po której przebiega proces zastępowania mowy jako środka komunikacji, jako środka regulującego społeczne zachowania dziecka, jego zachowania w różnych grupach społecznych w środek myślenia, w indywidualną funkcję psychiczną, obrazuje przebieg oraz charakter rozwoju wyższych funkcji psychicznych. Stąd założenie, iż

każda funkcja psychiczna w rozwoju dziecka pojawia się dwukrotnie: po raz pierwszy jako funkcja regulująca w zachowaniach społecznych w kontaktach indywidualnych, choć zasadniczo grupowych z innymi ludźmi, a następnie jako funkcja indywidualna, osobista, wewnętrznie regulująca postępowanie i zachowanie dziecka oraz jego psychikę w znaczeniu konkretnym i wąskim. W znaczeniu konkretnym, wąskim: mowa ze środka komunikacji przeobraża się w środek myślenia. Podobna konkretyzacja obecna jest w kwestii pojawienia się myślenia logicznego u dzieci w wieku przedszkolnym, cechującego się umiejętnością poszukiwania metod argumentacji swojego stanowiska w skorelowaniu z konfrontowaniem tego stanowiska w czasie dyskusji grupowych z innymi dziećmi, mogącymi mieć odmienne zdanie na dyskutowany temat. Tak więc myślenie logiczne pojawia się i rozwija dzięki konfrontowaniu poglądów własnych z poglądami innych oraz przedstawianiu argumentacji przemawiającej za przyjętym stanowiskiem lub za jego odrzuceniem. Również naukowa analiza grupowych zabaw dziecięcych dowodzi, że dzięki nim u dzieci kształtuje się umiejętność podporządkowywania się przyjętym zasadom i normom. Początkowo jest to cecha o charakterze zewnętrznym, ale wraz z rozwojem dziecka przekształca się w cechę wewnętrzną, która reguluje jego zachowania społeczne. Oznacza to, że zachowanie grupowe nie tylko doskonali, rozwija i ubogaca indywidualne funkcje psychiczne dziecka, ale także powoduje rozwój wyższych funkcji psychicznych, kształtuje jego osobowość. Identycznie rzecz się ma z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. Uwarunkowania społeczne i relacje z innymi ludźmi uruchamiają, ukierunkowują, determinują rozwój bardziej skomplikowanych cech psychicznych i zachowań społecznych. Relacje zewnętrzne sprzyjają przechodzeniu cech psychicznych i społecznych w cechy intrapersonalne. A relacje grupowe, w tym relacje z rówieśnikami, sprzyjają transformacji funkcji zewnętrznych na wewnętrzne przy założeniu, że skład osobowy grupy pod względem reprezentowanych możliwości ma zbliżony charakter. Przecież dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oceniają wyżej możliwości swojego niepełnosprawnego rówieśnika, niż rówieśnik pełnosprawny ocenia możliwości rówieśnika niepełnosprawnego intelektualnie (2003, s. 180-182).

W analizie zagadnienia kompensacji u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną L.S. Wygotski zwraca uwagę na to, że w rozwoju ludzi pasywny charakter oraz stan wielu funkcji psychicznych poprzedza sytuację ich aktywizacji, ich aktywnego wykorzystywania w różnych sytuacjach oraz w różnych okresach rozwojowych. Na przykład dziecko wcześniej rozumie mowę niż mówi; ludzie są w stanie zrozumieć książkę napisaną przez geniusza, ale nie potrafią przedstawić słownie jej treści. Stąd płynie wniosek, że aby ocenić możliwości rozwojowe oraz poziom rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, należy nie tylko uwzględniać to, co może zakomunikować samodzielnie, ale i to, co jest w stanie zrozumieć, mimo że tego rozumianego nie artykułuje. Dlatego kontakt dziecka niepełnosprawnego intelektualnie z dziećmi sobie podobnymi nie stanowi zaprzeczenia

tezy o rozwoju wyższych funkcji psychicznych u dzieci – zarówno pełnosprawnych, jak i dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Wcześniej postulowano założenia, że inteligencja jest strukturą homogeniczną, składającą się z mechanicznie, instrumentalnie poskładanych ze sobą elementów, co oznacza, że jeśli mamy do czynienia z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie w stopniu lekkim, to adekwatnie do tego stopnia wszystkie elementy inteligencji są identycznie zaburzone. Takie założenie jest ze wszech miar błędne. Rozwój inteligencji ma skomplikowany charakter i w związku z tym nie może być ani jednorodny w wymiarze strukturalnym, ani identyczny jakościowo. Inteligencja jest złożoną funkcją ludzką skonstruowaną z różnorodnych elementów zespolonych w określoną jednorodną całość globalną. Ale też ta jednorodna całość nie może być utożsamiana z homogenicznością, identycznością znaczeniową, strukturalną, funkcjonalną poszczególnych jej elementów. W przełożeniu na niepełnosprawność intelektualną należy wnioskować, że nie istnieje takie uszkodzenie, które w sposób identyczny uszkadza wszystkie elementy i funkcje intelektualne. Każda bowiem funkcja intelektualna cechuje się własną specyfiką i każda w zależności od tej specyfiki, jej relacji z innymi funkcjami, jej roli w rozwoju intelektualnym generalnym i w rozwoju konkretnej osoby w sposób tożsamy sobie oraz w relacji ze wskazanymi argumentami może wpływać na dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Powyższe stwierdzenie można zilustrować zależnościami pomiędzy rozwojem intelektualnym i ruchowym. Oczywiście jest powiązanie rozwoju intelektualnego i rozwoju ruchowego, ale jest to powiązanie wysoce niejednoznaczne. Stąd stymulacja rozwoju ruchowego może przyczynić się do stymulacji rozwoju intelektualnego, może być drogą kompensacji niepełnosprawności intelektualnej. Ponadto u dzieci z niepełnosprawnością ruchową rozwój intelektualny kompensuje braki wynikające z posiadanej przez nie niepełnosprawności. To potwierdza wniosek, że niepełnosprawność intelektualna nie może w identycznym stopniu i w identycznym zakresie uszkadzać wszystkich funkcji ludzkich, w tym funkcji intelektualnych. Są one przecież w określonym zakresie od siebie niezależne, mimo zgeneralizowanej ich istoty, wchodzenia w skład systemu uznawanego za określoną całość. Dlatego rozwój jednych funkcji kompensuje i wpływa na rozwój innych funkcji (2003, s. 182-183).

Wyniki badań naukowych wskazują, że rozwój psychiczny dzieci pełnosprawnych cechuje się nie tylko rozwojem i doskonaleniem funkcji psychicznych (np. pamięci, uwagi), ale też – biorąc pod uwagę zasadę, że żadna z funkcji psychicznych nie działa samodzielnie, a w zależności i powiązaniu z innymi – na kolejnych fazach rozwoju człowieka rozwój oraz doskonalenie funkcji psychicznych odbywa się poprzez doskonalenie istniejących pomiędzy nimi relacji, relacji międzyfunkcjonalnych. Inne relacje pomiędzy funkcjami psychicznymi istnieją u dziecka w wieku wczesnego dzieciństwa, a inne np. okresie adolescencji. Natomiast badania dzieci z niepełnosprawnością

intelektualną ustaliły, że relacje pomiędzy różnymi funkcjami kształtują się z uwzględnieniem określonej specyfiki, odmiennie, jak dzieje się to u dzieci pełnosprawnych. Dlatego kwestia rozwoju funkcji psychicznych, relacji pomiędzy rozwijającymi się funkcjami psychicznymi, zmian następujących w wewnętrznej strukturze psychiki, staje się głównym budulcem procesów kompensacji, które składają się na osobowość analizowanych dzieci (2003, s. 183-184).

Lew S. Wygotski podkreśla ogromne znaczenie pośrednich, okrężnych dróg rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, dzięki którym pojawiają się nowe osiągnięcia rozwojowe, nowe konstrukcje i procesy psychiczne. Ich stymulatorem jest nastąpienie reakcji afektywnej, która motywuje dziecko, ukierunkowuje jego aktywność na pokonanie trudności i jeśli trudności, które napotyka dziecko, nie dezaktywują je, nie zniechęca, to prowadzą do pozyskania nowych sprawności, umiejętności drogą okrężną, zastępczą.

Najważniejszym zadaniem psychologii związanej z badaniem stanu niepełnosprawności intelektualnej jest poznanie twórczego charakteru rozwoju dziecka z opisywanym rodzajem problemów. Zasadniczo w kształceniu takich dzieci, ze względu na ich ograniczenia oraz niewielkie osiągnięcia edukacyjne, nie stosowano określenia rozwój twórczy. Wszystkie bowiem umiejętności były wynikiem treningu inicjowanego przez otoczenie. W rzeczywistości, zdaniem L.S. Wygotskiego, jest zupełnie inaczej. Opanowanie przez dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, np. w stopniu umiarkowanym, umiejętności posługiwania się czterema działaniami arytmetycznymi jest o wiele bardziej twórczym osiągnięciem niż w przypadku dziecka pełnosprawnego. Sygnalizowane umiejętności dziecko pełnosprawne osiąga bez większych problemów, jakby naturalnie, dziecko niepełnosprawne zaś zmuszone jest pokonać wiele złożonych problemów, wymagających z jego strony dużego wysiłku. I pozyskanie sukcesu jest już twórcze samo przez się (2003, s. 185).

Zdaniem L.S. Wygotskiego błędne jest myślenie, że mądra natura, mądrość kompensacji sprawia i udostępnia wyłącznie dodatnie podłoże do rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, że dzięki niej dziecko uzyskuje wyłącznie stymulatory ukierunkowujące na rozwój *In plus*, na pokonywanie ograniczeń, które podnoszą i przenoszą na kolejne, bardziej złożone etapy funkcjonowania psychiki, funkcjonowania społecznego i kształtują osobowość w pożądanym aspekcie. To myślenie typu, jakoby w sytuacji choroby dzięki temu, że organizm podejmuje walkę z chorobą, nastąpi wyleczenie, powrót do zdrowia i że każdy ludzki organizm taki właśnie efekt uzyska. Mimo że ogólne prawidłowości determinujące rozwój dziecka pełno- i niepełnosprawnego są identyczne, to w niepełnosprawności intelektualnej środowisko wewnętrzne i zewnętrzne częściej niż w przypadku dzieci pełnosprawnych doprowadzają dziecko niepełnosprawne do takich sytuacji, które nie tylko nie pomagają mu,

ale wręcz utrudniają, a nawet uniemożliwiają rozwój, pogłębiając tym samym obecną niepełnosprawność oraz jej konsekwencje. Oznacza to, iż z jednej strony uszkodzenie jako pierwotne źródło problemów dziecka poprzez obecne ograniczenia stwarza motywację do pokonywania ograniczeń, a to z kolei stymuluje rozwój dziecka, z drugiej strony – kontekst sytuacyjny (wewnętrzny i zewnętrzny) może aktywować rozwój w kierunku kompensacji, jak i komplikować kompensacyjny rozwój dziecka w postaci pojawiających się wtórnych zaburzeń rozwojowych, które w praktyce niezwykle trudno rozgraniczyć z zaburzeniami pierwotnymi. Często bowiem za pierwotne (tzn. naturalnie powiązane z uszkodzeniem, stanowiące jego bezpośredni efekt) uznaje się zaburzenia wtórne, które kształtują się jako wynik kontekstu, w którym przebiega rozwój dziecka, i które mogą zostać usunięte jedynie przy spełnieniu warunku poznania ich przyczyny oraz źródeł. Lew S. Wygotski stoi na stanowisku, że niepełnosprawność intelektualna jest o wiele bardziej złożonym stanem i zjawiskiem, niż to się wydawało i wydaje wielu osobom zajmującym się danym zagadnieniem. Mając do czynienia z niepełnosprawnością intelektualną, pojawia się co najmniej kilka zasadnych i racjonalnych pytań: czy wszystkie objawy są równoważne, czy wszystkie posiadają identyczne relacje z zaburzeniem pierwotnym, czy wszystkie można uznać za pierwotne, czy wszystkie pojawiały się w tym samym czasie i czy mechanizm ich powstania był identyczny? Czy jednak są wśród nich podstawowe, główne, pierwotne oraz wtórne, podrzędne, te, które pojawiały się wcześniej oraz później, które z późniejszych objawów powstały na podstawie wcześniejszych, w jakich okolicznościach i w jaki sposób, które z nich w sposób bardziej dominujący wpływają na ograniczenia w rozwoju dziecka? (2003, s. 186).

Uczony twierdzi, że psychologiczny i pedagogiczny obraz niepełnosprawności intelektualnej jest niejednoznaczny, że jej objawy nie mogą być traktowane identycznie, a sama w sobie stanowi ona niejednorodną i skomplikowaną strukturę. Aby poznać tę strukturę, należy skoncentrować się na rozwoju dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, a nie na istocie uszkodzeń, które stanowią źródło, podstawę jego niepełnosprawności, ponieważ złożoność struktury pojawia się jako rezultat rozwoju dziecka. Na przykład odróżnienie zaburzeń pierwotnych u dziecka niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu umiarkowanym, które tworzą tzw. jądro niepełnosprawności, tj. symptomów, które bezpośrednio wypływają z czynników biologicznych, organicznych, i które to czynniki są podstawą jego niepełnosprawności, od symptomów wtórnych, trzecio-, czwarto-, pięcio-, sześciorzędowych itd., kształtujących się pod wpływem dodatkowych trudności, na które napotyka dziecko i które gromadzą się w jego doświadczeniu (2003, s. 186). Stąd niepełnosprawność intelektualna staje się stanem i problemem wyjątkowym oraz wymaga szczególnych analiz empirycznych i teoretycznych.

Zainteresowanie badaniem niepełnosprawności intelektualnej u dzieci pojawiło się wtedy, kiedy zainteresowano się problematyką rozwoju dziecka pełnosprawnego.



W przywoływanym czasie, zdaniem L.S. Wygotskiego, jeszcze nie w pełni ukształtowała się niezwykle znacząca teza w poznawaniu niepełnosprawności intelektualnej, mówiąca o tym, że nie wystarczy powiedzieć o dziecku, że jest niepełnosprawne intelektualnie (podobnie jak o dziecku chorym powiedzieć, że jest chore) i nie podejmować żadnych działań na rzecz terapii. Przywołane stwierdzenie znaczy jedynie, że problem został wyartykułowany, ale nie rozwiązany. Nie ustalono takim stwierdzeniem jego kulturowej istoty, istoty aktualnej, struktury, znaczenia i mechanizmów, które ukształtowały tę strukturę, dynamiki (po)łączenia poszczególnych symptomów, wymiarów rysujących obraz niepełnosprawności intelektualnej konkretnego dziecka i różnic pomiędzy poszczególnymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej. Zdaniem L.S. Wygotskiego podstawą do podejmowania wszelakich działań na rzecz kształcenia i wychowania dzieci z niepełnosprawnością intelektualną powinno być odejście od selekcji negatywnej, od ignorancji wobec niekonieczności poznawania istoty niepełnosprawności intelektualnej konkretnego ucznia, a skupienie się na działaniach, celem których jest dyferencjacja problemów podstawowych i rozwijających się na ich podstawie różnorodnych nawarstwień. Analiza zjawiska niepełnosprawności intelektualnej wskazuje, iż u niektórych dzieci, np. w stopniu umiarkowanym, istnieje poważne rozejście pomiędzy poziomem niedorozwoju elementarnych a poziomem rozwoju wyższych funkcji psychicznych. Niedorozwój, o którym mowa, przejawia się w dwóch podstawowych formach: pierwszą jest sytuacja, kiedy przy niedorozwoju elementarnych funkcji występuje stosunkowo wysoki poziom rozwoju wyższych funkcji psychicznych, co ogólnie maskuje obecność niepełnosprawności intelektualnej. Drugą sytuacją, spotykaną znacznie częściej niż pierwsza, jest taka, kiedy obserwuje się nieproporcjonalny rozwój wyższych funkcji psychicznych w relacji do funkcji elementarnych, organicznych. Uczony przywołuje przykład niewłaściwej analizy możliwości rozwojowych dziecka z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w wieku 10 lat. Pokazuje błędną drogę takiej analizy. Chodzi o to, że jeśli 10-letnie dziecko w swoim rozwoju psychicznym odbiega od pełnosprawnego rówieśnika o 3 lata, to powinno uzyskać poziom pełnosprawnego dziecka 7-letniego, ale przecież tak nie jest. Logiczny i sumaryczny sposób oceny możliwości dziecka z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną nie bierze pod uwagę zróżnicowania w rozwoju wyższych funkcji psychicznych. Gdyby takiego zróżnicowania nie było, to zasadny byłby wniosek, że poprzez celową stymulację pedagogiczną ukierunkowaną na rozwój wyższych funkcji psychicznych można usunąć ich niedorozwój przy jednoczesnej obecności uszkodzenia organicznego i zaburzeń funkcji elementarnych (2003, s. 187). Nauka stawia jednak pytanie o przyczyny różnic pomiędzy rozwojem niższych, organicznych i wyższych funkcji psychicznych u dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Źródłem takich wątpliwości jest stwierdzenie, że jeśli rozwój dziecka niepełnosprawnego intelektualnie

zależałby wyłącznie od przyczyny niepełnosprawności, a więc uszkodzenia układu nerwowego, to można założyć równomierny niedorozwój wyższych funkcji psychicznych i bezpośrednią zależność, korelację niedorozwoju funkcji pierwotnych z funkcjami wyższymi. Tak też nie jest. Niedorozwój funkcji wyższych jest zależny od uwarunkowań społeczno-kulturowych. Dziecko niepełnosprawne intelektualnie, z powodu niepełnosprawności, nie uzyskuje wymaganego oddziaływania ze strony środowiska, co pociąga za sobą pogłębianie się samej niepełnosprawności, nagromadzenie negatywnych konsekwencji, powstanie i utrwalanie cech niepożądanych w rozwoju psychicznym i społecznym, zaniedbanie o charakterze pedagogicznym. I wszystkie te konsekwencje, stanowiące nadbudowę nad organiczną niepełnosprawnością, jako konsekwencje wtórne wynikają z zaniedbania wychowawczego i braku umiejętności pedagogicznych jego wychowawców. Dziecko, ze względu na sytuację społeczną, zamiast otrzymać więcej, otrzymuje mniej niż powinno; a zaburzenie w sferze relacji z otoczeniem, w tym z rówieśnikami, wywołuje, potęguje i utrwała wtórne konsekwencje jego niepełnosprawności. Tak więc wszystkie cechy charakteryzujące niepełnosprawność intelektualną i konkretne dziecko z danego typu niepełnosprawnością nie tylko mają swoje źródło w pasywności rozwoju czy organicznych źródłach niepełnosprawności, ale również, a właściwie przede wszystkim, zarówno w dodatnich, jak i ujemnych stronach sytuacji kontekstowych (wewnętrznych i zewnętrznych), w których funkcjonuje dziecko. Tworzą się bowiem zachowania, cechy i umiejętności wtórne, które mogą kompensować braki, ale też rozwijać braki nowe, niepowiązane bezpośrednio z przyczyną niepełnosprawności. Do zadań diagnozy psychopedagogicznej należy wobec powyższego rozgraniczenie pierwotnych i kolejnych nawarstwień objawów niepełnosprawności intelektualnej. Następnie podjęcie oddziaływania wobec tych nawarstwień, celem ich usunięcia poprzez oddziaływanie na nawarstwienia najmłodsze, jeszcze nie aż tak bardzo utrwalone i zakorzenione w psychice i zachowaniu dziecka oraz w najmniejszym stopniu powiązane z ich organicznym źródłem. Jądro niepełnosprawności intelektualnej można zdefiniować jedynie poprzez identyfikację zaburzeń drugo-, trzecio-, czwartorzędowych itd. Wówczas też można konstruować strategię pomocy, wykorzystując oddziaływanie na te cechy, które są najbardziej oddalone od pierwotnej przyczyny niepełnosprawności, oraz liczyć na wyższą efektywność realizowanych działań (2003, s. 188-189). Na przykład w okolicznościach niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym, której przyczyną jest uszkodzenie mózgu, nawarstwienia, które mają bezpośrednią relację z uszkodzeniem, usunąć jest niezwykle trudno, a przy wielu nie ma takiej możliwości. Muszą więc być kompensowane drogą okrężną, zastępczą. Inaczej przedstawia się sytuacja z nawarstwieniami kształtującymi na bazie uszkodzenia pod wpływem uwarunkowań sytuacyjnych. I jeśli za pomocą środków pedagogicznych udałoby się usunąć nawarstwienia ponadpierwotne, to można nawet zanegować samą

obecność danego typu niepełnosprawności. Jednakże faktyczny obraz niepełnosprawności intelektualnej w rzeczywistości psychopedagogicznej pokazuje przygnębiający obraz. Nawarstwienia są łączone z uszkodzeniem, a to zawęża możliwości wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Pojawia się przepaść pomiędzy obrazem empirycznym a rzeczywistym jego niepełnosprawności. Oznacza to, co potwierdzają badania eksperymentalne, że mechaniczne trenowanie i usprawnianie nieuszkodzonych lub w mniejszym stopniu uszkodzonych narządów (np. zmysłów), funkcji, umiejętności i zachowań dziecka niepełnosprawnego intelektualnie przynosi pewne efekty pozytywne, ale daleko odbiegające od oczekiwanych, nieadekwatne nakładowi wysiłku włożonego w ćwiczenia ze strony dziecka i osób wspomagających dziecko, i co najistotniejsze, nie wywołujące znaczących zmian w usuwaniu objawów, stanowiących nawarstwienia niepełnosprawności. Stąd wniosek o kompensacyjnej roli wyższych funkcji psychicznych, które w większym stopniu i zakresie poddają się oddziaływaniu pedagogicznemu niż funkcje pierwotne. Dowodów na tak sformułowaną tezę dostarczają np. badania bliźniąt jednojajowych i dwujajowych. Okazuje się, że rozwój części wyższych funkcji psychicznych jest zdominowany uwarunkowaniami genetycznymi, ale są i takie, które rozwijają się pod wpływem środowiska i aktywności własnej człowieka. Podobnie jest z rozwojem ruchowym. Największe różnice wśród bliźniąt (u jednojajowych w mniejszym stopniu niż u dwujajowych) obecne są przy opanowaniu umiejętności specyficznych, precyzyjnych, bardziej wysublimowanych, bardziej złożonych, co ogólnie wynika z wpływu otoczenia (2003, s. 189-191). Na podstawie wyników badań nad rozwojem dzieci pełnosprawnych można twierdzić, że istnieją różnice w dynamice rozwoju pomiędzy funkcjami elementarnymi i wyższymi: wyższe wykazują dynamikę większą w porównaniu z niższymi. Identycznie rzecz się ma u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Stąd zadanie nie tylko w kwestii rozwoju ogólnego takich dzieci, ale biorąc pod uwagę ich przyszłość, zadanie przygotowania do aktywności społeczno-zawodowej w dorosłości.

Lew S. Wygotki odpowiada ponadto na pytanie, czy kompensacja jest jedyną i podstawową drogą oraz zasadą interpretacji elementów specyficznych i ogólnych charakteryzujących stan niepełnosprawności intelektualnej. I udziela odpowiedzi: „nie”. A w odpowiedzi na pytanie o rolę kompensacji w rozwoju dziecka niepełnosprawnego intelektualnie sygnalizuje, że może zostać ona ustalona, kiedy brana jest pod uwagę wielość innych uwarunkowań wpływających na rozwój dziecka. Nadrzędność kompensacji ujawnia się przede wszystkim w analizach co do istoty stanu niepełnosprawności intelektualnej z perspektywy witalistycznej albo poznawczej. Pokazuje, że charakter rozwoju, kategorie procesów wywołujących specyfikę przebiegu niepełnosprawności mogą wpływać na życie dziecka w bliższej lub dalszej przyszłości, współdecydować o proponowanych, a zatem realizowanych strategiach edukacyjnych, ich

ukierunkowaniu i treści, gdyż pozwalają na identyfikację oraz ocenę różnorodnych nawarstwień w cechach indywidualnych, zachowaniach, możliwościach i ograniczeniach dziecka. Zmienia myślenie o wspomaganiu takiego dziecka, zakładając nadrzędność potrzeby rozwoju wyższych funkcji psychicznych w relacji do potrzeby rozwoju funkcji elementarnych, nakierowuje na eksperymentowanie minimalizujące wykorzystywanie konkretno-obrazowego charakteru myślenia na rzecz abstrahowania. Nawet tam, gdzie mamy do czynienia u dzieci z rozwojem funkcji elementarnych, rozwój ten odbywa się dzięki wyższym funkcjom psychicznym, a rozwój myślenia dzięki oderwaniu od konkretności. Brak takich działań oznacza hamowanie rozwoju dziecka, pogłębianie, a nie usuwanie, już istniejących, wywoływanie nowych, nieobecnych i tych, które nie muszą się pojawić, konsekwencji niepełnosprawności intelektualnej (2003, s. 197).

### Podsumowanie

Podejście Lwa S. Wygotskiego do zagadnienia kompensacji u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną stopni głębszych, której źródłem jest uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego, do kwestii uruchamiania, rozwoju, doskonalenia mechanizmów kompensacyjnych, należy uznać nie tylko za niezwykle interesujące, aktualne do dzisiaj, mimo że pojawiło się w latach 20. oraz 30. ubiegłego stulecia, ale również za posiadające realną i logiczną podbudowę naukową. Szczególnie znaczące z punktu widzenia kształcenia, wspomagania oraz przygotowania do życia w dorosłości są ustalenia o nadrzędnej roli wyższych funkcji psychicznych w stosunku do funkcji elementarnych, o wykorzystaniu funkcji bardziej złożonych do psychopedagogicznego stymulowania dzieci z sygnalizowanym typem niepełnosprawności. Ponadto ustalenia o wpływie sytuacji kontekstowych, tj. dotyczących wykazywanej aktywności własnej i wynikających z otoczenia społecznego oraz relacji z tym otoczeniem, o możliwości kształtowania się mechanizmów kompensacyjnych *In minus*, które zamiast minimalizować czy substytuować istniejące braki, nie tylko zamazują obraz niepełnosprawności intelektualnej, komplikują diagnozę, ale też nawarstwiają niepożądane jej konsekwencje. Stąd zasadne wydaje się zastanowienie nad tezami L.S. Wygotskiego wobec analizowanej niepełnosprawności oraz ewentualnością ich przeniesienia do praktyki pedagogicznej realizowanej pod adresem dzieci doświadczających stanu niepełnosprawności intelektualnej oraz niejednoznacznego, zróżnicowanego wachlarza jej objawów fizycznych, psychicznych i społecznych.

## Bibliografia

- Leontiew A.N. (2003), *Wprowadzenie*, [w:] Wygotski L.S., *Psychologia rozwoju człowieka*, Wydawnictwo „Smysł”, Moskwa, s. 5-17.
- Lifanowa T.M. (2003), *Życie i twórczość L.S. Wygotskiego*, [w:] L. Wygotski, *Podstawy defektologii*, Wydawnictwo „Łań”, Sankt-Petersburg-Moskwa-Krasnodar, s. 3-21.
- Ulotka (2016), *120. rocznica urodzin Lwa Siemionowicza Wygotskiego*, MPGU, Moskwa.
- Wygotski L.S. (2003a), *Problem kompensacji w rozwoju dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, [w:] *Podstawy defektologii*, Wydawnictwo „Łań”, Sankt-Petersburg-Moskwa, Krasnodar, s. 168-197.
- Wygotski L.S. (2003b), *Psychologia rozwoju dziecka*, Wydawnictwo „Smysł”, Moskwa.
- Zaorska M. (2008), *Lew S. Wygotski o wychowaniu dzieci głuchoniewidomych*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 2 (8), APS, Warszawa, s. 7-16.
- Zaorska M. (2012), *Rozwój kulturowy dziecka w koncepcji L.S. Wygotskiego*, „Acta Universitatis Nicolai Copernici. Pedagogika XXVIII”, s. 29-48.

**Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk**

Uniwersytet Zielonogórski

## **NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA I MOŻLIWOŚCI PROINKLUZYJNEJ EDUKACJI I REHABILITACJI OSÓB Z TĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W KONTEKŚCIE TEORII WIELORAKICH INTELIGENCJI\***

### **INTELLECTUAL DISABILITY AND THE POSSIBILITY FOR THE PROINCLUSIVE EDUCATION AND REHABILITATION OF PERSONS WITH THE DISABILITY IN RESPECT OF MULTIPLE INTELLIGENCES THEORY**

**Summary.** The article presents the advantages of wider, multidimensional conception of the intellectual potential of persons with intellectual disability to create pro-inclusive activities and solutions in their education and rehabilitation. Therefore, a particular attention has been drawn to three vital issues: the difficulty of using psychometrically verified criterion of an intellectual disability, the possibilities of a wider, in respect of the multiple intelligences theory, perception of the intellectual potential of persons with intellectual disability in order to support them and the creation of new tasks for the teachers and pedagogy specialists /students/persons with the disability. In conclusions it has been stressed that in the process of development and learning of persons with the disorder apart from psychometrically determined mathematical/logic and verbal/linguistic intelligences, a great importance shall be assigned to social (EQ), emotional (EQ), interpersonal, bodily/kinaesthetic, musical/rhythmic, naturalist, visual/spatial, intrapersonal and existential intelligences.

**Key words:** intellectual disability, multiple intelligence, education and rehabilitation of persons with intellectual disability

### **Wprowadzenie**

Intelektualny potencjał ludzi jest znaczącym atrybutem ich orientacji w świecie i twórczego w nim funkcjonowania. Ujmowany coraz częściej także w wymiarze emocjonalnym czy społecznym, a więc szerzej czy wieloaspektowo, warunkuje szanse osiągania sukcesów w wielu dziedzinach aktywności. Jednak różnicowanie ludzi, w tym osób

---

\* Rozszerzona wersja tekstu: *Several Remarks on Intellectual Disability and the Ability of Intellectually Disabled Persons in the Context of Multiple Intelligence Theory*, [w:] *Special Pedagogy in researches and scientific analysis*, ed. T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska, Special Pedagogy Department, Stettin 2009.

z niepełnosprawnością intelektualną, ze względu na poziom inteligencji najczęściej ma u swych podstaw jednowymiarowe, logiczno-matematyczne i językowe jej ujmowanie. Stwarza to, mimo upowszechniania proinkluzyjnych działań i rozwiązań na rzecz tych osób<sup>1</sup>, nadal poważne dylematy o edukacyjnym i społecznym kontekście. Niski poziom zbyt wąsko ujmowanej inteligencji był i jest, choć obecnie w mniejszym stopniu czy nasileniu, źródłem marginalizacji społecznej, ograniczania praw i zaniedbywania potrzeb ciągle zbyt wielu oczekujących wsparcia osób (Janiszewska-Nieścioruk, Maciarz, 2006). Mimo to stanowi wciąż istotne, a wcześniej niestety jedyne<sup>2</sup>, psychometrycznie weryfikowane kryterium decydujące o niepełnosprawności intelektualnej danej osoby. Wprawdzie przemiany, jakie dokonały się w ujmowaniu istoty, przyczyn i społecznych skutków tego zaburzenia, pozytywnie zweryfikowały sytuację dotkniętych tą niepełnosprawnością osób, wskazując także, a nawet akcentując czy podkreślając pozaintelektualne, społeczne jego kryterium (chodzi o zachowanie przystosowawcze wyrażające się w umiejętnościach poznawczych, społecznych i praktycznych, które aktualnie występuje w roli równie istotnego diagnostycznie czynnika), to przecież mimo krytyki jednowymiarowego i tradycyjnie testowo ustalanego zakresu tego pierwszego, nadal powszechnie funkcjonuje w postaci IQ – użytecznego narzędzia diagnostycznego. I choć, jak podkreśla Schalock i in. (2010), taka sytuacja powodowana jest nieopracowaniem dotąd wiarygodnego i rzetelnego narzędzia do pomiaru inteligencji wielorakiej, która nadal pozostaje przede wszystkim w sferze teorii<sup>3</sup>, to przecież wskazanie możliwości

<sup>1</sup> Wypada podkreślić, że owe działania w sposób szczególnie inspirowane są ustaleniami zawartymi w Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych (2006), którą Polska ratyfikowała dopiero w 2012 roku. Nazwa Konwencji nie została prawidłowo przetłumaczona; jej oryginalne brzmienie *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* wskazuje, że dotyczy ona praw osób z niepełnosprawnościami, a nie niepełnosprawnych, tym samym upodmiotowiając te osoby.

<sup>2</sup> Wprowadzenie tzw. podwójnego kryterium w wyjaśnianiu istoty niepełnosprawności intelektualnej, w którym poza IQ uwzględniono zachowanie adaptacyjne (IQ wiązano wówczas z upośledzeniem w dojrzwaniu, uczeniu się i przystosowaniu społecznym) nastąpiło po raz pierwszy w piątym wydaniu podręcznika American Association on Mental Deficiency (AAMD) z 1959 roku (Heber, 1959). Natomiast w kolejnym podręczniku American Association on Mental Retardation (AAMR) z 1961 r. (Heber, 1961), dojrzwianie, uczenie się i przystosowanie społeczne zostały „złożone” w jeden nowy termin – zachowanie adaptacyjne/przystosowawcze (adaptive behavior), który był stosowany we wszystkich kolejnych podręcznikach AAMR (aktualnie American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD). Koncept podwójnego kryterium uwzględnia także wiek życia, do którego można diagnozować niepełnosprawność intelektualną; początkowo był to 16 r. życia, a od 1973 r. – szóstego wydania podręcznika pod red. H.J. Grossmana – jest to 18 r. życia. Dotąd ukazało się jedenaście wydań podręcznika, a to najbardziej aktualne *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, Eleventh Edition, AAIDD w 2010 r. (Schalock i in., 2010, por. też Schalock, 2012).

<sup>3</sup> Inteligencja wieloraka H. Gardnera, z wyjątkiem kilku przydatnych aplikacji w placówkach oświatowych, niestety nadal pozostaje w sferze teorii. Również Sternbergowi nie udało się próby opracowania pomiaru mogącego wiarygodnie zmierzyć jego triarchiczny model inteligencji; koncepcja Sternberga, ale także Greenspana (określił inteligencję jako składającą się z inteligencji koncepcyjnej, praktycznej i społecznej) stoją zatem przed wspólnym wyzwaniem zoperacjonalizowania zadań do

szerszego ujmowania intelektualnego potencjału osób z niepełnosprawnością intelektualną dobrze wpisuje się w treść założeń uwzględnianych w najbardziej aktualnym wyjaśnianiu istoty tej niepełnosprawności.

Otóż w pierwszym, a w kolejności trzecim z pięciu założeń, które należy uwzględnić w stosowaniu definicji niepełnosprawności intelektualnej, przyjęto, że u danej osoby ograniczenia często współistnieją/współwystępują z mocnymi stronami. Oznacza to, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są złożonymi istotami ludzkimi, które mają pewne możliwości/zdolności, jak również ograniczenia. Osoby te mogą mieć zdolności i mocne strony, które są niezależne od ich niepełnosprawności, np. w zdolnościach społecznych lub fizycznych czy niektórych obszarach/aspektach umiejętności adaptacyjnych. W drugim zaś (*de facto* czwartym) założeniu podkreśla się, że ważnym celem opisywania ograniczeń u dziecka/osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest opracowanie profilu potrzebnego wsparcia. Oznacza to, że analiza tylko ograniczeń jest niewystarczająca, a ich ustalenie czy określenie obliguje zespół profesjonalistów (we współpracy z rodzicami/opiekunami) do opisu (wykreślenia profilu) wsparcia, którego potrzebuje ta osoba w celu poprawy funkcjonowania. Tak więc ustalenie niepełnosprawności intelektualnej u danej osoby powinno skutkować korzystnymi na jej rzecz działaniami w zakresie spersonalizowanego czy wysoce zindywidualizowanego i potrzebnego jej wsparcia. Przy tym, co należy podkreślić, udzielając takiego wsparcia w równym stopniu respektowane są mocne i słabe strony osób z niepełnosprawnością intelektualną z założeniem poprawy ich funkcjonowania. Brak poprawy w funkcjonowaniu powinien stanowić podstawę do przewartościowania profilu oczekiwanego wsparcia. Tak więc stereotyp, że funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną nigdy nie ulega poprawie, należy uznać za bardzo szkodliwy. Z wyjątkiem rzadkich przypadków można oczekiwać jego poprawy w wyniku stosowania odpowiedniego wsparcia (Schalock, 2010; por. też Olszewski, Parys 2016; Janiszewska-Nieścioruk, Sadowska, 2015).

Mając na uwadze powyższe rozważania, a w szczególności dostrzegając potencjał wielorakiego ujmowania intelektualnego potencjału osób z niepełnosprawnością intelektualną dla kreowania proinkluzyjnych działań i rozwiązań w ich edukacji i rehabilitacji, skoncentruję się zatem na trzech, w mojej ocenie bardzo istotnych kwestiach – problematyczności psychometrycznie weryfikowanego kryterium niepełnosprawności intelektualnej, walorach szerszego, wielowymiarowego spojrzenia na intelektualny potencjał osób z niepełnosprawnością intelektualną dla ich wspierania i w związku z tym nowych zadaniach, jakie ono kreuje dla nauczycieli i pedagogów uczniów/osób z tą niepełnosprawnością.

---

oszacowania konstruktywne ich trójstronnych modeli, w szczególności w zakresie inteligencji społecznej (Schalock, 2010).



## Kwestia pierwsza

### **Problematyczność psychometrycznie weryfikowanego kryterium niepełnosprawności intelektualnej. Zalety i słabości testów mierzących IQ w kontekście możliwości wielowymiarowego podejścia do oceny i badania intelektualnego potencjału osób z niepełnosprawnością intelektualną**

Zalety testów podkreślali przede wszystkim psychometrycznie zorientowani badacze inteligencji, jak np. Arthur R. Jensen, Hans J. Eysenck czy Raymond B. Cattell, wskazując na ich trafność, rzetelność, obiektywność, jak też w wielu wersjach kulturową neutralność. Podkreślali m.in., że na podstawie wyników badań testowych z dużym prawdopodobieństwem można przewidywać osiągnięcia w tych rodzajach ludzkiej aktywności, w których zdolności rozumowania – ujmowania stosunków między obiektami odgrywają zasadniczą rolę. Dodają, że badania klasycznymi testami inteligencji – skalą Stanfordzką i Wechslera – pozwalają najtrafniej przewidywać osiągnięcia szkolne. Przy czym ta kwestia powinna raczej być ujmowana w kategorii słabości tych badań, a nie ich walorów. Tymczasem na te ostatnie się wskazuje, podkreślając, że mierzone na ich podstawie zdolności werbalne, liczbowe i ogólna zdolność rozumowania mają istotne znaczenie w szkolnej edukacji. Pewne przewidywania można też mieć co do osiągnięć w pracy zawodowej, choć mniej trafne niż te edukacyjne. Ponadto, zwolennicy i propagatorzy testów zdolności umysłowych uważają, że inteligencja, jej poziom wyrażony IQ, jest najważniejszym spośród wszystkich czynników determinujących życiowe powodzenie. Tak więc testy i IQ stanowią w ich ocenie wygodne narzędzie służące wyżej wskazanym użytecznym celom (por. Firkowska-Mankiewicz, 1993).

Przywołane, jak i te aktualnie stosowane narzędzia diagnostyczne, ze względu na ograniczoność stosowanego w nim kryterium oceny intelektualnego potencjału ludzi, ciągle przesadnie jednoznacznie, a nawet mechanicznie i rygorystycznie ich „katalogują” (por. Zakrzewska-Manterys, 2004; 2008). Tymczasem w wielu sytuacjach życiowych takie jednoznaczne klasyfikowanie nie jest wskazane, redukuje czy ogranicza bowiem często wcale niemały intelektualny potencjał dzieci, młodzieży i osób dorosłych w innych jego wymiarach – językowym, inter- i intrapersonalnym, przestrzennym, muzycznym itp. (por. Gardner, 2002; Gardner, Kornhaber, Wake, 2001; Goleman, 1997, 2007; Albrecht, 2006; por. też Strelau, 2016). Tak więc, jak postuluje Howard Gardner (2002), zamiast konstruować testy, które nie mierzą rozszerzonej inteligencji, a tylko sortują jednostki, potencjalnie ograniczając ich rozwój, należałoby raczej tworzyć takie narzędzia, które pomogą odkrywać uzdolnienia i rozwój ten, z uwzględnieniem edukacyjnego i społecznego kontekstu, wspomagać (por. Gardner, 2002; Gardner, Kornhaber, Wake, 2001; por. też Robinson 2010, 2012, Robinson, Aronica, 2015). Tym bardziej, że czynniki historyczne, społeczne, jak też kulturowe (kierunki i faza/etap cywilizacyjnego

rozwoju, dominująca ideologia, powszechnie ceniony system wartości) mogą wywierać i wywierają wpływ na kwestie związane z postrzeganiem, rozumieniem, definiowaniem i oczywiście badaniem inteligencji (Firkowska-Mankiewicz, 1993, s. 19). Wskazane czynniki kształtują także poglądy na niepełnosprawność intelektualną i możliwości rozwoju, edukacji i rehabilitacji osób z tą niepełnosprawnością, nadal przesadnie jednoznacznie i mało refleksyjnie kreując ich edukacyjną i społeczną rzeczywistość (Janiszewska-Nieścioruk, 2009).

Wąskie i w konsekwencji nierzadko społecznie deprecjonujące psychometryczne diagnozowanie inteligencji, mimo jego uzasadnionej krytyki, nadal jest stosowane i jako jedno z istotnych kryteriów niepełnosprawności intelektualnej (np. w ICD10), niemal jak za czasów Bineta (Skala Inteligencji Bineta-Simona, 1905), służy potrzebom selekcji osób tą niepełnosprawnością dotkniętych (por. Strelau, 2003). Można odnieść wrażenie, że nieadekwatnie rozumiane „potrzeby społeczne”, którymi wówczas uzasadniano stosowanie pierwszych testów, dziś stanowią swoiste wy tłumaczenie ograniczonego, gdyż zaledwie jednowymiarowego badania intelektualnego potencjału tych osób. Tymczasem, jak stanowią zasady Konwencji Praw Osób z Niepełnosprawnościami, mają one prawo m.in. do poszanowania rozwijającego się potencjału dzieci z niepełnosprawnościami i poszanowania prawa tych dzieci do zachowania swojej tożsamości<sup>4</sup>.

W tym miejscu warto przypomnieć, że wobec testów i tym samym ich wyników formułowano także wiele zarzutów. Najczęściej odnoszono je do ich szeroko rozumianej trafności, jak też społecznych konsekwencji/skutków prowadzonych z ich wykorzystaniem badań (Strelau, 1997; Firkowska-Mankiewicz, 1993). I tak np. wykonaniu testów Bineta-Simona można było przypisać pojedynczą liczbę i dlatego, na co zwraca uwagę H. Gardner i in. (2001), łatwo było zapomnieć, że owa liczba nigdy nie miała reprezentować pojedynczej, leżącej u jej podstaw zdolności czy wielkości. Tymczasem wielu diagnostów dokonało reifikacji (ukonkretnienia) wyniku IQ, uznając go za miarę specyficznej i policzalnej „rzeczy” umożliwiającej wykonywanie abstrakcyjnej intelektualnej pracy (Gould, 1981, za: Gardner, Kornhaber, Wake, 2001). Inteligencja, odkąd uległa reifikacji, wspierała opisywane m.in. przez Galtona idee i działania eugeniczne. Zaczęła bowiem przypominać cechę, którą da się „hodować” czy też „wyhodować”. Idee eugeniki<sup>5</sup> w celu wyjaśnienia dziedziczenia „ograniczenia umysłowego” z pomocą testów Bineta-Simona próbowali wykorzystywać Henry Goddard i Lewis Terman. Ich przekonanie, że mierzą one niezmienną i przekazywaną z pokolenia na pokolenie ludzką cechę, wcale nierzadko skutkowało utrwalaniem się poczucia niższej wartości u wielu

<sup>4</sup> [http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja\\_Praw\\_Osob\\_Niepelnosprawnych.pdf](http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf), s. 7 [dostęp: 10.02.2018].

<sup>5</sup> Ku refleksji wskazanego problemu można polecić książkę Anny Dziewit-Meller, *Góra Tajget*, Wydawnictwo Wielka Litera, Warszawa 2016.

grup społecznych. W ocenie L. Termana testy inteligencji pozwalały identyfikować osoby „ograniczone umysłowo”, które były bardziej widoczne w grupach o niższym społecznym statusie, np. w rodzinach hiszpańsko-włoskich, meksykańskich i afroamerykańskich. Twierdził, że owa identyfikacja

umysłowo ograniczonych [...] odda dziesiątki tysięcy osób z głębokim upośledzeniem pod opiekę i nadzór społeczeństwa. Ostatecznie rezultatem tego będzie ograniczenie reprodukcji upośledzenia umysłowego oraz eliminacja ogromnej liczby przestępstw, pauperyzacji oraz braku wydajności przedsiębiorstw przemysłowych (Terman, 1916, s. 6-7, za: Gardner, Kornhaber, Wake, 2001, s. 76).

Podobnie w tej kwestii wypowiadał się Edward Thorndike, który uważał, że „prawdziwą przysługą, i to chyba jedyną, jaką mogą wyświadczyć niezdolni i występni jest uniemożliwienie przetrwania własnym genom” (za: Firkowska-Mankiewicz, 1993, s. 59). Stąd też wyniki badań testami inteligencji służyły często do podejmowania decyzji o przymusowej sterylizacji tych „nieprzydatnych” i „nieproduktywnych”, w tym także „ograniczonych umysłowo” osób. Podłożem eugenicznych trendów/praktyk było przeświadczenie o nieuchronnie dziedzicznym charakterze niepełnosprawności intelektualnej i większej płodności osób z tym zaburzeniem (Firkowska-Mankiewicz, 1993). Wskazane praktyki uznano za niedopuszczalne z moralnego i politycznego punktu widzenia dopiero w latach 40. ubiegłego wieku. Zdyskredytowano tym samym koncepcję tak rozumianego dziedziczenia IQ. Ze względów przede wszystkim społecznych, aż do późnych lat 60., dyskusje naukowe na temat różnic grupowych w inteligencji koncentrowały się głównie na środowiskowych jej uwarunkowaniach, ignorując te o biologicznym podłożu. Ta kwestia „odżyła” za sprawą A. Jensena, który jako przyczynę porażki intensywnie prowadzonych kompensacyjnych programów terapeutycznych wobec dzieci ze środowisk o niskim społeczno-kulturowym statusie wskazywał nie czynniki środowiskowe, lecz genetyczne. Podawał także w wątpliwość, podobnie jak Henry Goddard i Lewis Terman, posiadanie potomstwa przez osoby o niższym IQ. Przejawiał tym samym swoistą „troskę” o wpływ takich osób na wysokość „krajowego ilorazu inteligencji”. Nawoływał do „eugenicznej przezorności” w kreowaniu polityki społecznej. Owe poglądy, co wcześniej już sygnalizowałam, wywołały szeroki protest opinii publicznej, jak i wielu uczonych. Kontrowersje związane z tą kwestią pojawiły się ponownie w wyniku prowokacyjnych sądów na temat dziedziczności IQ autorstwa Richarda Herrnsteina i Charlesa Murraya. One również szeroko były krytykowane. Jednak mimo często nasilonej krytyki, poglądy na temat dziedziczności IQ cyklicznie odżywają, choć wskazuje się na wiele innych zmiennych mających wpływ na psychometrycznie ustalaną inteligencję (Gardner, Kornhaber, Wake, 2001; Kowalik, 2005). Warto dodać, że aktualnie wskazuje się na dziedziczność i środowisko, ich wzajemną

interakcję, jako równie ważne czynniki czy źródła determinujące różnice intelektualne między ludźmi (Strelau, 1997).

## Kwestia druga

### **Walory szerszego – wielowymiarowego spojrzenia na intelektualny potencjał osób z niepełnosprawnością intelektualną dla ich wspierania w procesie proinkluzyjnej edukacji i rehabilitacji**

Wypada jeszcze raz podkreślić, że szeroko ujmowany kontekst społeczny i edukacyjny w perspektywie współczesnego, proekologicznego modelu diagnozy i wspierania w edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Luckasson i współprac., 2002; Kostrzewski, 2006; Schalock i in., 2010) obligują do szerszego niż dotychczas spojrzenia na inteligencję człowieka, a w szczególności dotkniętego tym zaburzeniem. Dlatego też wykorzystanie i interpretacja wyników badań testami aspirującymi do diagnozowania poziomu inteligencji, które w ocenie H. Gardnera (2001) mierzą zaledwie dość osobliwie wyodrębniony przedział ludzkich zdolności, wymagają szczególnej refleksji. Testy inteligencji<sup>6</sup> nie mierzą bowiem doświadczenia, wiedzy i innych dziedzin umożliwiających ludziom poprawne funkcjonowanie i rozwiązywanie wielu problemów codziennego życia. Mierząc tylko zdolności logiczne albo logiczno-językowe, są dobrym prognostykiem wyników w nauce, ale słabym w zakresie osiągnięć poza formalną sferą edukacji czy też po jej ukończeniu i włączeniu się w zawodową i społeczną działalność. Powodzenie czy sukcesy poza formalnym systemem kształcenia zależą od wielu innych bardzo istotnych zmiennych, np. motywacji i umiejętności poprawnych relacji z innymi, których nadal powszechnie stosowane testy nie mierzą czy nie badają (Gardner, Kornhaber, Wake, 2001).

<sup>6</sup> Istotne kwestie m.in. związane z aktualnie stosowanymi testami badającymi IQ w kontekście diagnozy niepełnosprawności intelektualnej (NI), jak też epidemiologią, etiologią czy możliwościami koncepcyjnymi i organizacyjnymi rozwiązań w zakresie procesu edukacji i rehabilitacji dzieci, młodzieży i osób dorosłych z tą niepełnosprawnością przedstawiono w jednej z najnowszych książek poświęconych problemom tego zaburzenia i osób nim dotkniętych: *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012, wyd. 1, a w szczególności w rozdziałach autorstwa A. Porzyckiej, R. Wujcika, A. Orzechowskiej, A. Witusika, T. Pietrasa *Diagnoza niepełnosprawności intelektualnej*, M. Talarowskiej *Diagnoza psychologiczna u osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Janiny Wyczesany *Wybrane aspekty diagnozy i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warto dodać, że prezentacji testów służących diagnozowaniu IQ osób z niepełnosprawnością intelektualną dokonała Janina Wyczesany – autorka znanych podręczników z zakresu pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną: *Oligofrenopedagogika*, wyd. I, 1998, *Pedagogika upośledzonych umysłowo – wybrane zagadnienia*, wyd. I, 1999, *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, wyd. XI, 2011, *Edukacja i wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością w wybranych krajach europejskich* (współautorstwo – Żenon Gajdzica), wyd. I, 2005.

Szerokie ujmowanie inteligencji bez wątpienia trafniej wskazywałoby strefę najbliższego/potencjalnego rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak też pozwalało zwiększyć trafność i skuteczność planowanych wobec nich prointegracyjnych czy inkluzyjnych, jak też rehabilitacyjnych działań (por. Firkowska-Mankiewicz, 1993). Tę kwestię w sposób szczególny należy odnieść do osób z lekkim stopniem tej niepełnosprawności (bądź balansujących na granicy niepełnosprawności intelektualnej) i wskaźników jego rozpowszechnienia, które wzrasta w populacji w przedziale wieku 0-6 lat i osiąga swój szczyt w wieku szkolnym, ale wyraźnie, a nawet gwałtownie spada w okresie wczesnej dorosłości (Stein, Susser, 1967; Firkowska-Mankiewicz, 1974, za: Firkowska-Mankiewicz, 1993; por. też Schalock, 2010). Tak oto koncentracja na inteligencji typu szkolno-akademickiego „gubi” na edukacyjnej drodze tych, którzy przejawiają inne jej wymiary (Firkowska-Mankiewicz, 1993). Wejście w dorosłe życie i nowe podejmowane w nim role i działania aktywizują inne niż dotychczas wymiary inteligencji tych osób, które gdyby były odpowiednio wcześniej diagnozowane i stymulowane, umożliwiłyby im dużo bardziej satysfakcjonujące i skuteczne włączanie się (bez nierzadko poprzedzającego go wyłączenia) we wszystkie sfery i płaszczyzny życia społecznego (Janiszewska-Nieścioruk, 2009).

Realizacja indywidualnych możliwości i zdolności każdego człowieka, a w szczególności z niepełnosprawnością intelektualną, może być hamowana, a nawet blokowana przez nierefleksyjne wykorzystanie i interpretowanie testów mierzących tylko wycinek jego intelektualnego potencjału. Tak więc bardziej korzystne i kreatywne dla owego potencjału byłoby jego wielorakie ujmowanie z uwzględnieniem historyczno-kulturowych i społecznych czynników istotnie go stymulujących. Właśnie na te kwestie, jak też ich równie wielorakie konsekwencje, wskazuje Howard Gardner (2001, 2002) – twórca teorii wielu inteligencji (TWI) i tym samym przeciwnik jej ograniczonego, jednowymiarowego ujmowania i mierzenia. Howard Gardner proponuje bowiem podejście alternatywne, opierające się na zupełnie odmiennym widzeniu umysłu i zarazem pluralistyczne, bo uznające istnienie wielu różnych, niekoniecznie związanych ze sobą, a więc w zasadzie autonomicznych aspektów poznania. Ludzie mają różne zdolności poznawcze i odmiennie style poznawania. Przyjmując, że inteligencja jest zdolnością rozwiązywania problemów lub tworzenia produktów (wytworów ludzkiej pracy) mających znaczenie w określonych warunkach kulturowych i środowiskowych, H. Gardner (2001, 2002) wyróżnił początkowo siedem, a następnie dziewięć jej rodzajów – językową (verbal/linguistic), interpersonalną (interpersonal), cielesno-kinestetyczną (bodily/kinesthetic), logiczno-matematyczną (mathematical/logical), muzyczną (musical/rhythmic), przyrodniczą (naturalist), przestrzenną (visual/spatial), intrapersonalną (intrapersonal) i egzystencjalną (existential). Pierwsze trzy mają wymiar interaktywny (interactive), kolejne trzy – analityczny (analytic), ostatnie zaś z wyróżnionych mają

wymiar introspektywny (introspective) (por. McKenzie, 2005). Przy czym, co warto podkreślić, H. Gardner bardziej akcentuje wielość form intelektu i ich powiązanie ze społecznym i kulturowym kontekstem niż konieczność/potrzebę jednoznacznego i ostatecznego dookreślenia ich liczby. Osiąganie pewnego poziomu kompetencji w jakiejś dziedzinie czy odgrywanie określonej roli (np. ucznia, kolegi, pracownika itp.) wymaga swoistej kombinacji tych inteligencji. Owa kombinacja, ukazując mocne i słabe strony danej osoby, wyraźnie różnicuje jej profil inteligencji od profilu innych ludzi. Może ulegać też zmianie w różnych fazach/okresach życia danej osoby. Dlatego różnice w profilach inteligencji, przyjmujących równocześnie indywidualny i społeczny wymiar, stanowić powinny zasadniczy powód do zweryfikowania dotychczasowego jednowymiarowego jej diagnozowania i stosowania takich form pomocy i wsparcia wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, które umożliwią im uczenie się i rozwój z wykorzystaniem szerokiego, a nie zawężonego spektrum posiadanej inteligencji (Kornhaber, 1994; Kornhaber, Krechevsky, 1995, za: Gardner, Kornhaber, Wake, 2001).

Pełna funkcjonalna diagnoza tego zaburzenia wskazująca „mocne i słabe strony” w profilu inteligencji osób nim dotkniętych da im szansę na równie pełne zidentyfikowanie i kompensowanie tych jej wymiarów, które okażą się w tym profilu najsłabsze. Równocześnie pozwoli wyeksponować te najmocniejsze i bardziej niż inteligencja typu akademickiego znaczące dla ich satysfakcjonującego i zarazem efektywnego społecznego funkcjonowania. Ten rodzaj inteligencji – typu akademickiego – mierzony psychometrycznie nie ukazuje całej złożoności tego zjawiska, które przyjmując u danej osoby z niepełnosprawnością intelektualną określony i dynamiczny w swym charakterze profil, powinno być systematycznie monitorowane i stymulowane. Wąskie badania testowe nie ukazują zatem szerszego spektrum możliwości człowieka dotkniętego tym zaburzeniem i, jak podkreśla Irena Obuchowska (1995, s. 202), obejmują tylko niewielką różnorodność jego aktywności intelektualnej, która w życiu okazuje się nieporównywalnie bogatsza. Na ową różnorodność czy szerszy zakres możliwości wskazuje się poza teorią H. Gardnera także w innych koncepcjach (m.in. Salovey, Mayer, 1990; Armstrong, 2000; Goleman, 1999, 2007; Goleman, Bojatzis, McKee, 2002; Albrecht, 2006; Buzan, 2002; Khavari, 2002; Śmieja, Orzechowski 2008; Nęcka, 2003), uzasadniających istnienie i znaczenie inteligencji społecznej, emocjonalnej, praktycznej, a nawet duchowej (Janiszewska-Nieścioruk, 2009).

Postrzeganie ludzkiej inteligencji jako wysoce złożonego zjawiska czy też wieloaspektowe do niej podejście kreuje/implikuje odmienną od dotychczasowych koncepcję edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną – skoncentrowaną na dziecku/uczni/osobie i uznającą jego różne (nawet te skrajnie różniące się) style/profile poznawcze. Wskazuje na potrzebę wyboru/doboru dla ucznia takiego zakresu wiedzy, który będzie adekwatny do jego zdolności i możliwości, jak i jego nauczycieli/

terapeutów. Wybór programu i metod/sposobów jego realizacji powinien korespondować z późniejszym wyborem określonego stylu życia i zawodu (Gardner, 2002). Powyższe koresponduje z percepcją szkoły jako organizacji (samo)uczącej się, która nieustannie poprawia czy optymalizuje realizowane zadania, wyposaża uczniów w życiowo potrzebne kompetencje, angażuje wszystkie podmioty, a w szczególności nauczycieli i pedagogów, jako nośników wiedzy i związanych z inkluzją doświadczeń, w lokalne programy integrujące społecznie i zawodowo osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Popularyzuje także aktualną wiedzę o możliwościach, mocnych stronach tych osób, jak i ograniczeniach, których ciągle doświadczają w przestrzeni edukacji czy lokalnym środowisku (por. Senge, 2012; Fura 2007; Janiszewska-Nieścioruk, 2016).

### Kwestia trzecia

#### **Nowe zadania dla nauczycieli w kontekście refleksyjnego wielowymiarowości inteligencji uczniów/osób z niepełnosprawnością intelektualną**

Koncentracja na profilu wielorakiej inteligencji uczniów/osób z niepełnosprawnością intelektualną wyznacza nauczycielom nowe zadania i role. Oni to, poza rodzicami/opiekunami, jak też rzeszą specjalistów zajmujących się szeroko rozumianym i realizowanym procesem rehabilitacji osób dotkniętych tym zaburzeniem, będąc ważnym jego ogniwem, powinni w zupełnie inny niż dotychczas sposób zaznaczyć w nim swoją obecność/aktywność. Bez wątplenia novum i dużym wyzwaniem będzie, wcześniej wysoce zindywidualizowany wybór treści programowych z określonych przedmiotów i metod ich przekazywania uwzględniający w równym stopniu ich, jak też uczniów dyspozycje, zdolności, możliwości i umiejętności (Gardner, 2002), ale także zainteresowania. Obliguje nauczycieli i pedagogów do posiadania wielu kompetencji/umiejętności, z równą uwagą podchodząc do ich postaw i świata wartości. Aksjologiczne czy praktyczno-moralne kompetencje (interpretacyjne, moralne, komunikacyjne) Heleny Łaś (1999) i Aleksandry Maciarz (2004) uznawały, a ten sąd jest w mojej ocenie nadal bardzo aktualny, za priorytetowe wobec technicznych – postulacyjnych i realizacyjnych. Priorytet dla kompetencji aksjologicznych wynika z ich istotnego wpływu na całokształt procesu edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, który dziś przyjmuje już proekologiczny i ustawiczny czy całościowy wymiar. Zatem za nie mniej istotne i ciągle oczekiwane uznać należy te kompetencje nauczycieli i pedagogów, które wiążą się z ich wrażliwością na innych ludzi, życzliwością i spolegliwością wobec nich, potrzebą ich wspierania, dążenia do zrozumienia przeżyć i przekonań drugiego człowieka oraz przeciwstawianiem się poglądom i działaniom o cechach doktrynerstwa, nietolerancji, wrogości i dyskryminacji osób słabszych, ubogich bądź dotkniętych

niepełnosprawnością. Umiejętność wczuwania się w sytuację drugiego człowieka, zrozumienie jego potrzeb pozwoli nauczycielom i pedagogom, jako wysokiej klasy profesjonalistom, udzielać mu takiego wsparcia, które wzmocni i rozwinie jego dyspozycje, a także pomoże samorealizować się w tym, co dla niego i innych będzie najlepsze (Maciarz, 2004). Aksjologiczne kompetencje stanowią zatem doskonałą bazę dla tych, które wiążą się z umiejętnością rozumienia wszystkich zdolności i zainteresowań uczniów i właściwego, tzn. z użyciem „sprawiedliwych wobec inteligencji” narzędzi, ich oceniania. Przy czym owo ocenianie poszczególnych zdolności powinno odbywać się bezpośrednio, a nie jak dotychczas przez pryzmat tylko inteligencji językowej i logiczno-matematycznej. Nie faworyzując żadnej ze wskazywanych inteligencji, dawałoby szansę, dzięki uwzględnieniu odpowiednich narzędzi i kontekstu, na ujawnienie znacznie szerszego zakresu posiadanych zdolności. Tak rozumiane ocenianie wymaga w równym stopniu umiejętności właściwego „...dopasowania profili poznawczych uczniów, ich celów i zainteresowań do poszczególnych programów i stylów nauczania” (Gardner, 2002, s. 29), jak też poszukiwania dla nich w otwartej społeczności takich form aktywności i działań, które dawałyby szansę jeszcze szerszego niż w szkole rozwoju posiadanych przez nich zdolności. Miałyby one wymiar przede wszystkim praktyczny i ściśle związany z późniejszą aktywnością zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną (Gardner, 2002).

Nowe jakościowe wzbogacenie kompetencji nauczycieli będących istotnym ogniwem ekologicznie i wielowymiarowo (z intelektualnym potencjałem włącznie) ujmowanego procesu edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną uczyniłoby ten proces znacznie bardziej funkcjonalnym i skutecznym. W kontekście upowszechniania społeczno-ekologicznych działań na rzecz osób z tą niepełnosprawnością, które swoją szczególną realizację odnajdują przede wszystkim w systemie edukacji, wieloaspektowe czy wielowymiarowe podejście do inteligencji może mieć istotne znaczenie dla optymalnego włączania tych osób w zróżnicowaną ofertę tego systemu. Może przyczynić się do weryfikacji dotychczas funkcjonujących, jak też generować nowe, dotąd nieznanne, niestosowane formy ich kształcenia i wspierania. Integracyjny sukces bądź porażka przeżywane przez ucznia z niepełnosprawnością intelektualną w jednej czy kilku edukacyjnych formach nie są przecież warunkowane tylko poziomem jego psychometrycznie mierzonych słownych i matematycznych umiejętności, ale w równym stopniu, a może przede wszystkim jego potencjałem w zakresie inteligencji inter- i intrapersonalnej (ściśle korespondującymi z inteligencją emocjonalną i społeczną), jak też kinestetycznej, przestrzennej, muzycznej, a nawet przyrodniczej. Ukazanie mocnych i słabych stron ucznia z niepełnosprawnością intelektualną, a więc jego najczęściej wysoce zróżnicowanego profilu inteligencji, stanowić powinno zasadniczy powód do stosowania wobec niego równie zróżnicowanych form



pomocy i wsparcia w tych inteligencjach, które kompensowałyby braki w inteligencji „akademickiej”. Bez wątplenia w procesie rozwoju i uczenia się osób z tym zaburzeniem niebagatelną rolę odgrywają wszystkie inteligencje i wzajemne relacje między nimi, ale w kontekście proinkluzyjnych zadań i działań szczególną rolę można przypisać inteligencji społecznej (EQ – Social Quotient) i emocjonalnej (EQ – Emotional Quotient)<sup>7</sup>. One to, „łącząc się” z intelektem (Śmieja, Orzechowski 2008) ujmowanym w zawężonej postaci, mogłyby w istotny dla polepszenia ich społecznego funkcjonowania sposób wspierać czy kompensować jego deficyty. Tym bardziej że i pomiędzy nimi występują silne związki, które wyraźnie wskazują, że emocje są nieodłącznym elementem relacji z innymi ludźmi i kształtują ich jakość. Identyfikowane są cztery obszary dość precyzyjnie opisujące obszar łączący emocje z intelektem. Pierwszym z nich jest percepcja emocji, tj. zdolność do ich dostrzegania i wyrażania, drugim – asymilacja, stanowiąca zdolność do ich włączania w procesy myślenia i wnioskowania, trzecim – analiza, tj. zdolność do poddawania ich świadomej analizie i czwartym – zarządzanie emocjami, które przejawia się zarówno w emocjonalnej samokontroli, jak i zarządzaniu czy radzeniu sobie z emocjami innych, co zbliża tę zdolność do asertywności. W kompensowaniu deficytów intelektualnych znaczącą rolę odgrywają zdolności do asymilacji emocji, czyli ich wykorzystywania do rozwiązywania zadań życiowych. Zwłaszcza że emocje mogą nie tylko zaburzać, ale – co warto podkreślić – wspomagać procesy myślenia i tworzą aktywność w tym zakresie. Owe kwestie w procesie szeroko rozumianej i realizowanej edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną mają szczególne znaczenie, ponieważ poprzez działania nakierowane na poszerzenie repertuaru umiejętności emocjonalnych tych osób, jak też zachowań społecznych ów proces może przebiegać z dużą skutecznością (Salovey, Mayer, 1990; Karwowski, 2005; Matczak, Knopp, 2013).

## Refleksje końcowe

Przedstawione powyżej wątpliwości związane ze zbyt wąskim ujmowaniem potencjału intelektualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną i jego społeczno-edukacyjnymi konsekwencjami dla tych osób prowokują do postawienia następującego pytania: czy należy zatem weryfikować i ciągle udoskonalać stosowane testy IQ, tworząc ich nowsze i w ocenie ich twórców bardziej doskonałe i użyteczne wersje, czy też podjąć próbę wyboru innej drogi – poprzez teoretyczne rozszerzanie zakresu intelektualnego potencjału człowieka o nowe jego wymiary, wskazane w przełomowych pracach Gardnera (2001, 2002), Golemana (1995, 2007), Albrechta (2007), Sternberga (triadowa teoria

<sup>7</sup> Adekwatnie do skrótu IQ (Intelligence Quotient) tworzy się skróty EQ (Emotional Quotient) i SQ (Social Quotient) (Albrecht, 2006).

inteligencji), Ceciego (bioekologiczna teoria inteligencji) i in., krytycznie odnieść się do dotychczasowego tradycyjnego jego ujmowania i badania/mierzenia? Współcześnie wysoce racjonalnym i, jak mniemam, bardziej rozwojowym i zarazem korzystnym dla dzieci, młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, wydaje się wybór drugiej drogi. Wskazuje, że skonstruowane testy IQ w celu przewidywania sukcesów w szkole (Goleman, 2007) w obecnej postaci „przeżyły się”, a nowe i przełomowe poglądy na inteligencję bardziej skłaniają do ustalania różnych form oddziaływania i wspierania rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną zawsze z uwzględnieniem jego szerokiego społecznego i kulturowego kontekstu<sup>8</sup>. Wieloraka inteligencja rozwija się w ciągu życia jednostki i określone warunki stymulują jej rozwój, zatem nie będąc stałą i niezmienną cechą, inaczej niż dotychczas powinna być ujmowana i diagnozowana. Wszechstronna, pogłębiona i funkcjonalna diagnoza niepełnosprawności intelektualnej obliguje do jej doskonalenia poprzez konstruowanie i stosowanie takich narzędzi, które umożliwiałyby w naturalnych sytuacjach życiowych ukazanie jak najpełniejszego intelektualnego potencjału tych osób. Naturalne sytuacje i systematycznie prowadzona w nich obserwacja osób z niepełnosprawnością intelektualną umożliwi ukazanie szerokiego i zróżnicowanego spektrum ich inteligencji z równoczesnym wskazaniem szans jej rozwoju i ewentualnie koniecznej pomocy. Wydaje się, że to właśnie zakres owej niezbędnej pomocy czy wsparcia (Carson, Butcher, Mineka, 2005), a nie wąsko ujmowany, psychometrycznie ustalany IQ dla poszczególnych stopni niepełnosprawności intelektualnej (mimo ustalanego także zachowania przystosowawczego), powinien być jednym z istotnych priorytetów w proinkluzyjnej edukacji i rehabilitacji osób z tą niepełnosprawnością.

## Bibliografia

- Albrecht K. (2007), *Inteligencja społeczna*, Wydawnictwo Helion, Gliwice.
- Carson R.C., Butcher J.N., Mineka S. (2005), *Psychologia zaburzeń*, Gdańskie Towarzystwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Firkowska-Mankiewicz A. (1974), *Epidemiologiczne i socjologiczne badania nad upośledzeniem umysłowym*, „Zeszyty Naukowe PIPS”, PIPS, Warszawa.
- Firkowska-Mankiewicz A. (1993), *Spór o inteligencję człowieka*, PAN IFiS, Warszawa.
- Fura B. (2007), *Szkoła jako ucząca się organizacja*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio H, Oeconomia”, 41.
- Gardner H. (2002), *Inteligencje wielorakie. Teoria w praktyce*, Media Rodzina, Poznań.

<sup>8</sup> Te nowe i przełomowe poglądy na inteligencję znalazły swój szczególny wyraz w wynikach badań przedstawionych w raporcie *A Strong Interactive Link between Sensory Discriminations and Intelligence* autorstwa M.D. Melnicka, B.R. Harrisona, S. Park, L. Bennetto, D. Tadina opublikowanym w „Current Biology” vol. 23, No 11, 2013.

- Gardner H., Kornhaber M.L., Wake W.K. (2001), *Inteligencja. Wielorakie perspektywy*, WSiP, Warszawa.
- Goleman D. (1997), *Inteligencja emocjonalna*, Media Rodzina, Poznań.
- Goleman D. (1999), *Inteligencja emocjonalna w praktyce*, Media Rodzina, Poznań.
- Goleman D. (2007), *Inteligencja społeczna*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań.
- Goleman D., Bojatzis R., McKee A. (2002), *Naturalne przywództwo*, tłum. D.Cieśla, A. Kamińska, K. Drozdowski, Wyd. Jacek Santorski, Warszawa-Wrocław.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (2009), *Several Remarks on Intellectual Disability and the Ability of Intellectually Disabled Persons in the Context of Multiple Intelligence Theory*, [w:] *Special Pedagogy in researches and scientific analysis*, ed. T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska, Special Pedagogy Department, Stettin 2009.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (2016), *Rola szkoły w procesie całościowej edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 23.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., Maciarz A. (2006), *Współczesne problemy pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., Sadowska S. (2015), *Możliwości „rehabilitacji” aktualnej sytuacji społecznej i edukacyjnej osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Niepełnosprawność w spirali naukowych rozważań*, red. T. Żółkowska, J. Buława-Halasz, Ł. Skryplonek, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Humanistycznego Uniwersytetu Szczecińskiego MINERWA, Szczecin.
- Karwowski M. (2005), *Konstelacje zdolności*, Impuls, Kraków.
- Kornhaber M. (1994), *The theory of multiple intelligences: Why and how schools use it*, MA: Harvard Graduate School of Education, Cambridge.
- Kornhaber M., Krechevsky M. (1995), *Expanding definitions of teaching and learning: Notes from the MI underground*, [w:] *Transforming schools*, eds. P. Cookson, B. Schneider, Garland Press, New York.
- Kostrzewski J. (2006), *Niepełnosprawność umysłowa: poglądy, metody diagnozy i wsparcia*, [w:] *Psychologiczne wspomaganie rozwoju psychicznego dziecka. Teoria i badania*, red. A.Czapiga, Wyd. WTN, Wrocław.
- Kowalik S. (2005), *Psychologia niepełnosprawności umysłowej*, [w:] *Psychologia kliniczna*, red. H. Sęk, t. II, PWN, Warszawa.
- Luckasson R. and others (2002), *Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports*, 10-th Edition, American Association on Mental Retardation, DC, Washington.
- Łaś H. (1999), *Ocena funkcji pełnionych przez początkujących w zawodzie pedagogów specjalnych*, [w:] *Pedagogika specjalna wobec zagrożeń i wyzwań XXI wieku*, red. J. Pańczyk, W. Dykcik, Wyd. UAM, Poznań.
- Maciarz A. (2004), Wywiad z Profesorem Aleksandrą Maciarz zamieszczony w miesięczniku społeczności akademickiej „Uniwersytet Zielonogórski”, nr 10/1.
- Matczak A., Knopp K. (2013), *Znaczenie inteligencji emocjonalnej w funkcjonowaniu człowieka*, Wydawnictwo Stowarzyszenia Filomatów, Warszawa.
- McKenzie W. (2005), *Multiple Intelligences and Instructional Technology*, Second Edition, ISTE.
- Nęcka E. (2003), *Inteligencja*, GTP, Gdańsk.
- Obuchowska I. (1995) (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa.
- Olszewski S., Parys K. (2015), *Zrozumieć chaos. Rzecz o terminach i znaczeniach im nadawanych w pedagogice specjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, Kraków.
- Robinson K. (2010), *Oblicza umysłu. Ucząc się kreatywności*, tłum. A. Baj, Wydawnictwo Element, Kraków.

- Robinson K. (2012), *Uchwycić żywioł. O tym jak znalezienie pasji zmienia wszystko*, tłum. A. Baj, Wydawnictwo Element, Kraków.
- Robinson K., Aronika L. (2015), *Kreatywne szkoły. Oddolna rewolucja która zmienia edukację*, tłum. A. Baj, Wydawnictwo Element, Kraków.
- Salovey P., Mayer J.D. (1990), *Emotional Intelligence, Imagination, Cognition and Personality*, 9.
- Schalock R.L., Borthwick-Duffy S.A., Bradley V.J. i in. (2010), *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, Eleventh Edition, AAIDD.
- Schalock R.L., Luckasson R., Bradley V. i in. (2012), *User's Guide for Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, Eleventh Edition, AAIDD.
- Senge P. (2012), *Piąta dyscyplina. Teoria i praktyka organizacji uczących się*, Wolters Kluwer, Warszawa.
- Stein Z., Susser M. (1967), *The Social Distribution of Mental Retardation*, „American Journal of Mental Deficiency”, 67.
- Strelau J. (2003), *Inteligencja człowieka*, Wydawnictwo Żak, Warszawa.
- Strelau J. (2016), *Różnice indywidualne. Historia – determinanty – zastosowania*, Wyd. Naukowe Scholar, Warszawa.
- Śmieja M., Orzechowski J. (2008), *Inteligencja emocjonalna. Fakty, mity, kontrowersje*, PWN, Warszawa.
- Zakrzewska-Manterys E. (2004), *Historia – jak odkrywano niepełnosprawność*, „Niepełnosprawność i Zdrowie”, nr 1.
- Zakrzewska-Manterys E. (2008), *Pomoc społeczna i my*, „Bardziej Kochani”, nr 2.



**Anna Mróz**

Uniwersytet Zielonogórski

## **NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA W PERSPEKTYWIE ROZWOJOWO-ADAPTACYJNEJ**

### **DEVELOPMENTAL-ADAPTIVE APPROACH TO MENTAL DISABILITY**

**Summary.** The process of adaptation to social expectations is crucial for fulfilling developmental tasks. The main task of adolescence is to develop personal identity. This task presents a greater challenge to those with mental disability. The spoiled identity stigma (Goffman, 2005) explains most of the difficulties they encounter. When creating their identity, the mentally disabled have to incorporate into their self-image the experience of being stigmatized. Because of the stigma, the exploration of possible identities, which is the necessary part of the process, is severely limited for them. Consequently, it cuts short the process and leads to a foreclosure of identity (Marcia, 1980) and thus reduces their life chances. Sociological research has shown that the acceptance of mental disability by those close to the individual overcomes this handicap and gives them a better chance to adapt to society and to meet life's challenges. In contrast, intensive training to compensate for the disability does not result in good adaptation, if the training proceeds amidst the family's negative feelings, that is to say, when the family do not accept the fact of the disability, but want them to become 'normal'

**Keywords:** mental disability, identity, social adaptation

### **Zdolność do adaptacji a szanse rozwojowe**

Rozwój człowieka w aspekcie psychologicznym rozpatruje się najczęściej jako proces bardziej lub mniej udanych zmian adaptacyjnych do aktualnie obowiązujących standardów rozwojowych oraz społecznych oczekiwań. Oczekiwania społeczne mają swój wymiar szerszy (kulturowy, instytucjonalny), jak i węższy (na przykład rodzinny, rówieśniczy). Łatwość i trafność adaptacji u dzieci i młodzieży wyznaczają dwa główne czynniki: potencjał biologiczny i warunki, w których rozwój następuje.

Wątek adaptacji wydaje się kluczowy w ocenie prawidłowości przebiegu procesu rozwojowego. Wystarczy przyrzeć się definicjom jednostek klinicznych opisanych

w popularnych systemach klasyfikacji zaburzeń (DSM, ICD), aby się o tym przekonać. Co stanowi kluczowe wyznaczniki niepełnosprawności intelektualnej człowieka? Wydaje się oczywiste, że zasadniczym elementem będzie tutaj deficyt intelektualny (IQ poniżej 70). Nie jest to jednak wyznacznik wystarczający. W klasyfikacji DSM V (podobnie jak we wcześniejszych wersjach) występują jeszcze dwa inne wyróżniki tego problemu: deficyt w zakresie możliwości przystosowania się oraz pojawienie się wyżej wspomnianych problemów we wczesnym okresie rozwoju. Pełna definicja brzmi więc: „Niepełnosprawność intelektualna to zaburzenie charakteryzujące się zarówno deficytem intelektualnym, jak i deficytem w funkcjonowaniu przystosowawczym z początkiem w okresie rozwojowym” (za: Bobińska, Gałęcki, 2012a, s. 32). I chociaż to poziom IQ jest podstawą teoretycznego zróżnicowania stopnia niepełnosprawności intelektualnej, to praktyczny aspekt problemu mierzony jest zakresem możliwości adaptacyjnych w życiu codziennym, który z kolei wiąże się z możliwością samodzielnego funkcjonowania. Jak się okazuje, aktywnością, która stanowi podstawę przystosowania, jest zdolność do komunikowania się z otoczeniem (Bobińska, Gałęcki, 2012a, s. 33). Mieści się w tym nie tylko zdolność posługiwania się mową, ale także trafnego wysyłania i odczytywania komunikatów niewerbalnych (towarzyszących komunikatom werbalnym lub niezależnych od nich), czy też interpretowania sensu zjawisk w ich kontekście (co wymaga posługiwania się myśleniem operacyjno-formalnym). Jak ważne jest kryterium adaptacji do wyzwań codzienności, świadczy zjawisko zwane paradoksem niepełnosprawności intelektualnej (Talarowska, 2012, s. 342). Polega ono na tym, że wskaźnik niepełnosprawności w całej populacji jest niższy niż w populacji dzieci w wieku szkolnym. Wynika to z faktu, że niektóre osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim nie adaptują się do wymagań szkolnych, ale zyskują zdolność adaptacji do codzienności w życiu dorosłym, co wyklucza je jako osoby dorosłe z grona postrzeganych jako niepełnosprawni.

Zaskakujące może wydawać się to, że podobne wskaźniki stosuje się, definiując zjawisko wybitnych zdolności. Identyfikacja możliwości intelektualnych odbiega co prawda od normy statystycznej w przeciwnym kierunku (w porównaniu z niepełnosprawnością intelektualną), jednakże pozostałe dwa elementy definicji pozostają niezmiennione. Można by więc pokusić się o wspólną charakterystykę osób niepełnosprawnych intelektualnie i osób wybitnie zdolnych. Są to mianowicie osoby, których możliwości intelektualne odbiegają od normy statystycznej, a także cechują się one trudnościami w zakresie adaptacji do środowiska społecznego, występującymi od wczesnych etapów ich rozwoju. Obydwie grupy osób różnią się kierunkiem „odchylenia” IQ od normy statystycznej i wynikającą z tego przyczyną nietypowości w interpretowaniu zjawisk społecznych, będących bezpośrednią przyczyną zaburzeń w komunikacji społecznej.

Istnieje więcej podobieństw (poza problemami w komunikacji interpersonalnej) w charakterystyce osób niepełnosprawnych intelektualnie i osób wybitnie zdolnych. Dotyczą one między innymi częstszych pomyłek w diagnozowaniu innych problemów w porównaniu z dziećmi o inteligencji w statystycznej normie, a także bardziej nasilonych trudności z wywiązaniem się z zadania rozwojowego przypadającego na okres adolescencji, którego celem jest odnajdywanie własnej tożsamości indywidualnej i społecznej. Obydwa zjawiska zostaną omówione w dalszej części artykułu.

### **Przyczyny pomyłek diagnostycznych**

Wśród osób o nietypowej inteligencji (odbiegającej znacznie w dół lub w górę od normy statystycznej) spotyka się wiele nietypowych sposobów reagowania. Stanowi to przyczynę trudności diagnozowania wielu problemów i zaburzeń, które mogą współwystępować z niepełnosprawnością intelektualną lub wybitnymi zdolnościami. Dotyczy to między innymi zaburzeń lękowych, psychotycznych czy też autyzmu. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną występują dwie możliwości w zakresie pomyłek diagnostycznych: nietypowa manifestacja objawów zaburzenia lub fenomen diagnostycznego zaciemnienia. W przypadku pierwszej możliwości, pomyłki diagnostyczne wynikają z odmiennej symptomatologii wspomnianych zaburzeń w porównaniu z objawami występującymi u osób w statystycznej normie intelektualnej. Obraz zaburzenia zmienia się wraz z obniżaniem się możliwości intelektualnych, co oznacza, że może być inny w przypadku różnych stopni niepełnosprawności (por. Bobińska, Gałecki, 2012b). Drugą możliwość pomyłek diagnostycznych w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi fenomen diagnostycznego zaciemnienia, który „polega na traktowaniu symptomów zaburzeń jako rezultatu samej niepełnosprawności intelektualnej bez rozważenia możliwości zaburzeń” (Bobińska, Gałecki, 2012b, s. 319). Co ciekawe, różnice między osobami niepełnosprawnymi intelektualnie a populacją w normie intelektualnej dotyczą wyłącznie postrzeganego przez innych obrazu zaburzenia (obserwowalnych symptomów), a nie sposobu doświadczania zaburzenia przez chorych bądź jego etiologii (por. Bobińska, Gałecki, 2010). Zaburzenia lękowe na przykład według szacunków występują w populacji niepełnosprawnych intelektualnie 2,5-krotnie częściej niż w populacji ogólnej, co prawdopodobnie wynika z ciągłego stresu wywołanego przewlekłą trudną sytuacją tych osób (Veernhoven, Tuinier, 1997, za: Bobińska, Gałecki, 2012b, s. 327). Jednak faktyczne rozpoznawanie tych zaburzeń w tej grupie osób jest niskie. Podobny problem dotyczy samobójstw dokonywanych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. Ich przyczyny są głównie środowiskowe i nie różnią się znacznie od przyczyn samobójstw wśród populacji ogólnej.



Dla porównania warto przyjrzeć się problemom diagnostycznym w grupie osób szczególnie zdolnych. Definicja zjawiska wybitnych zdolności (*giftedness*) skonstruowana przez Columbus Group w 1991 roku sugeruje, że sposób doświadczania rzeczywistości przez te osoby odbiega znacznie od normy przeciętności, osoby te cechuje bowiem:

[...] asynchroniczny rozwój, w którym szerokie możliwości poznawcze i wzmożona wrażliwość emocjonalna łączą się, powodując wewnętrzne doświadczenia jakościowo różniące się od normy statystycznej. [podkreślenie moje - A.M.] Ta asynchronia nasila się wraz ze wzrostem możliwości intelektualnych. Odmienność tych osób czyni je wyjątkowo podatnymi na zranienia i wymusza zmiany w traktowaniu przez rodziców, nauczycieli i terapeutów w celu zapewnienia im optymalnego rozwoju (Columbus Group, 1991).

Odmienność w zakresie doświadczeń i przeżyć, a także sposobu myślenia i rozumienia zjawisk powoduje od wczesnych okresów rozwojowych problemy z adaptacją społeczną, narastające poczucie odmienności, w tym także problemy w komunikacji z otoczeniem. W efekcie prowadzi to częściej niż u osób w tak zwanej normie intelektualnej do zaburzeń lękowych i depresyjnych (Jackson, Moyle, 2009; Webb i in., 2007).

Problem ten dotyczy zarówno dzieci, jak i dorosłych, co potwierdzają liczne badania i obserwacje kliniczne. Jednakże jego obraz kliniczny częściej ujawnia egzystencjalną formę depresji (por. Frankl, 2016), co oznacza inną zawartość treściową przeżywaną przez te osoby lęków w porównaniu ze statystyczną większością.

Szczególną jednak grupę, stwarzającą wyjątkowe trudności diagnostyczne, stanowią osoby określane jako „podwójnie nietypowe” (*twice-exceptional, 2e*). Występują u nich jednocześnie przynajmniej dwie nietypowości rozwojowe. Jedna z nich ma charakter potencjalnie pozytywny i wyraża się w wyjątkowo wysokim potencjale intelektualnym. Drugą natomiast stanowi przynajmniej jedna jednostka kliniczna zdefiniowana w międzynarodowej klasyfikacji zaburzeń. Do najczęstszych należą ADHD, specyficzne problemy w uczeniu się oraz zaburzenia z zakresu spektrum autystycznego (Dare, Nowicki, 2015). Trudności diagnostyczne występują od początku rozwoju, a więc już w okresie dzieciństwa. Wynika to z efektu wzajemnego maskowania się objawów przeciwstawnych tendencji. W literaturze można spotkać podział popełnianych błędów diagnostycznych na trzy grupy (Brody, Mills, 1997; Dare, Nowicki, 2015).

W pierwszym przypadku wybitne zdolności skutecznie maskują przejawy zaburzeń. Dotyczy to dzieci o wyjątkowo wysokim potencjale intelektualnym, osiągających wysokie wyniki w testach inteligencji. Mają one możliwość wypracowania skutecznych strategii kompensujących objawy problemów. Zaburzenie nie zostaje zdiagnozowane, natomiast skutecznie obniża ono stopień wykorzystania tegoż potencjału, powodując jednocześnie cierpienie emocjonalne dziecka. Problemy ujawniają się zazwyczaj w późniejszych okresach rozwoju.

Drugą możliwością to wzajemne maskowanie się zdolności i zaburzeń, w wyniku czego żadne z nich nie zostaje dostrzeżone przez otoczenie. Dzieci te postrzegane są najczęściej jako „przeciętne”. Ich zdolności mogą ujawnić się w szczególnie sprzyjających okolicznościach, na przykład pod wpływem kreatywnego nauczyciela, który poświęci dziecku dodatkowy czas. Prawdziwe przyczyny ograniczeń potencjału dziecka diagnozowane są dość późno.

Trzecią grupę stanowią przypadki, gdy trudności znacznie przewyższają swoim nasileniem zdolności dziecka, powodując, że te drugie pozostają niedostrzeżone. Zaburzenie jest identyfikowane, natomiast potencjał pozytywny dziecka najczęściej realizowany jest poza szkołą. Dzieci te, w porównaniu z dziećmi o przeciętnej inteligencji, mają większą świadomość swoich problemów, co częściej prowadzi wtórnie do rozwoju zaburzeń psychosomatycznych, zachowań destrukcyjnych i poczucia niedostosowania. Często jest unikanie wykonywania zadań i „przenoszenie” aktywności w świat wyobraźni.

Dzieci podwójnie nietypowe wymagają niezależnego diagnozowania obydwu przeciwstawnych tendencji rozwojowych, a więc podwójnej diagnozy (*dual diagnosis*). Nie jest to zadanie łatwe, stąd częste pomyłki diagnostyczne. Istnieją co prawda charakterystyczne markery podwójnej nietypowości, pozwalające odróżnić w diagnozie tę grupę dzieci od dzieci przeciętnie zdolnych z zaburzeniami rozwojowymi, jednak najwyraźniej nie są one na tyle wyraziste w obrazie klinicznym, aby uchronić diagnostów przed pomyłkami. Do markerów takich należy między innymi wysoka świadomość swoich problemów oraz stosowanie strategii kompensujących. W diagnozie szczególnie pierwszej grupy dzieci (maskowanie objawów zaburzeń przez wysokie zdolności) warto zwrócić uwagę na charakterystyczne zjawisko obniżenia dojrzałości emocjonalnej i społecznej o 2-3 lata w stosunku do rówieśników (Dole, 2000).

### **Problemy z odnalezieniem własnej tożsamości**

Zadanie rozwojowe, które przypada na okres adolescencji, jest zadaniem trudnym z rozwojowego punktu widzenia dla każdego człowieka (por. Oleszkowicz, 2006). Szczególne jednak trudności sprawia osobom, które funkcjonują poza intelektualną normą statystyczną, a więc zarówno osobom wybitnie uzdolnionym, jak i niepełnosprawnym intelektualnie. Podłożem tych dodatkowych problemów z odnalezieniem własnej tożsamości jest poczucie odmienności i problem z adaptacją społeczną. Co bowiem jest potrzebne do prawidłowego wykonania tego zadania rozwojowego? Zdaniem Jamesa Marcii istotną rolę odgrywa możliwość eksploracji otoczenia, własnych poszukiwań,

doświadczeń i „odkryć”, a także zdolność do podjęcia zobowiązania (Marcia, 1980, za: Brzezińska, 2006). Jest to jednak tylko jedna z teorii, ukazująca część problemu.

Jak zauważa Katarzyna Stemplewska-Żakowicz (1996), proces ustalania własnej tożsamości musi sprostać wymogom podwójnej adaptacji. Z jednej strony ma ona wymiar osobisty, indywidualny (dopasowanie do własnej struktury potrzeb i wewnętrznych zasobów), a więc powinna dawać poczucie własnej niepowtarzalności i zgodności wewnętrznej. Z drugiej jednak strony konieczność adaptacyjna ma również wymiar społeczny, domaga się dopasowania do obowiązujących standardów społecznych:

Rosnące dziecko musi na każdym kroku wywodzić życiodajne poczucie rzeczywistości z przekonania, że jego indywidualny sposób panowania nad doświadczeniem jest jednym z udanych wariantów stosowanych przez innych ludzi (Erikson, 2004, s. 85).

Osoby odbiegające od statystycznej normy mają więc zadanie znacznie trudniejsze niż osoby bardziej „typowe”. Iloraz inteligencji wyznacza między innymi stopień skomplikowania indywidualnego obrazu świata, a także większą lub mniejszą typowość interpretowania zjawisk społecznych. Poczucie odmienności w tym zakresie zmniejsza szansę na odnalezienie się wśród obowiązujących schematów funkcjonowania społecznego, pogłębiając tym samym stan alienacji i zagubienia we własnej tożsamości. Z problemem tym borykają się zarówno osoby zdolne, osoby z grupy podwójnie nietypowych, jak i osoby niepełnosprawne intelektualnie.

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną często stosuje się odniesienie do pojęcia stygmatyzacji i marginalizacji (por. Świątkiewicz-Mośny, 2010, Kumaniecka-Wiśniewska, 2006). Jedną z teorii przydatnych w tłumaczeniu tego zjawiska w procesie tworzenia własnej tożsamości jest koncepcja tożsamości osób marginalizowanych Ervinga Goffmana (Goffman, 2005). Piętno, naznaczenie społeczne, etykietyzowanie – to terminy wyznaczające granice poszukiwania własnej tożsamości. Do pewnego stopnia jest to więc tożsamość narzucona społecznie, z wykluczeniem możliwości swobodnej eksploracji i poszukiwania doświadczania siebie poza tymi granicami. Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska pisze nawet:

Upośledzony umysłowo – to trafny przykład całkowitego pozbawienia możliwości wyboru tożsamości [...]. W ich przypadku pojęcie bezpieczeństwa nie jest kojarzone z możliwością zmiany decyzji życiowych, lecz ograniczeniem wolności przez znalezienie stałego miejsca pobytu, pracy i ludzi, którzy zawsze będą przy nich (Kumaniecka-Wiśniewska, 2006, s. 48).

Jest to również odwołanie do metafory „turystów i włóczęgów” stworzonej przez Zygmunta Baumana (2000). Niepełnosprawni intelektualnie to „włóczędzy”, których droga życiowa niewiele ma wspólnego z wyborem, a raczej z adaptacyjną koniecznością. Odnosząc się z kolei do wspomnianej wcześniej teorii Jamesa Marcii, należałoby połączyć tę sytuację z niemożnością spełnienia pierwszego z dwóch warunków tworzenia

prawidłowej tożsamości, a więc eksploracji. W takich okolicznościach możliwy do osiągnięcia staje się jeden z dwóch statusów tożsamości: tożsamość przejęta (o ile spełniony zostanie drugi warunek – podjęcie zobowiązania) lub tożsamość rozproszona (jeżeli drugi warunek nie zostanie spełniony). Trafną charakterystykę tych statusów tożsamości w aspekcie zaangażowania podaje Monika Wróblewska:

Jednostki na etapie tożsamości osiągniętej i przejętej są zaangażowane, z tym, że pierwsi poszukują alternatyw, natomiast drudzy tego nie czynią. Z kolei jednostki w stadium moratorium i rozproszenia nie są zaangażowane – osoby w moratorium są w procesie poszukiwania, a osoby w stadium rozproszenia nie poszukują alternatyw tożsamościowych (Wróblewska, 2011, s. 179).

Tożsamość przejęta ukształtuje się w sytuacji, gdy osoba niepełnosprawna intelektualnie zaakceptuje swój obraz niepełnosprawnego w sposób, w jaki postrzega go jej otoczenie społeczne. Wiąże się to również z przyjęciem takiego zakresu i sposobu funkcjonowania, które zostały narzucone przez otoczenie. Można więc przypuszczać, że w tym wypadku osiową wartością, na której oprze się tożsamość, będzie właśnie niepełnosprawność intelektualna osoby i wszystko co jest z nią powiązane w społecznym oglądzie.

Tożsamość nieustalona zawsze wiąże się z poczuciem niepewności, zagubienia i braku wewnętrznego oparcia dla jakichkolwiek wyborów życiowych. W tym wypadku osoba nie potrafi się określić i odnaleźć. Nie utożsamia się z obrazem kogoś niepełnosprawnego intelektualnie, ale też nie potrafi nadać sobie innej tożsamości. Rodzi to frustrację i brak poczucia bezpieczeństwa. Z badań A. Kumanieckiej-Wiśniewskiej (2006) nad tożsamością kobiet niepełnosprawnych intelektualnie wynika, że większość z nich nie identyfikuje się z obrazem osoby niepełnosprawnej.

Z kolei Maria Świątkiewicz-Mośny (2010), której badania koncentrują się na grupie kobiet z Zespołem Turnera, określa tożsamość osób niepełnosprawnych jako „napiętnowaną”, a więc naznaczoną stygmatem. Osoba niepełnosprawna osiąga w grupie status „dewianta”. Co ciekawe, w definicji tego statusu podkreśla za Kai T. Eriksonem (1962) konieczność zewnętrznej, instytucjonalnej kontroli nad zachowaniem takiej osoby (Świątkiewicz-Mośny, 2010, s. 17-18), a kontrola oznacza pozbawienie osoby prawa do eksploracji i wyboru. Jest to więc podejście spójne z wcześniej opisanymi.

Porównując problemy z identyfikacją własnej tożsamości u osób z niepełnosprawnością intelektualną z podobnymi problemami wśród osób wybitnie zdolnych, można odnaleźć w obydwu przypadkach takie same objawy osiowe tego zjawiska. Susan P. Jackson (1998), po przeprowadzeniu badań wśród zdolnych nastolatków przejawiających przez dłuższy czas objawy depresyjne, zidentyfikowała u nich trzy grupy niezaspokojonych potrzeb. Należą do nich: potrzeba rozumienia siebie i świata, potrzeba uczestniczenia w świecie i potrzeba wyrażania siebie. Wszystkie trzy potrzeby

są bezpośrednio związane z poszukiwaniem swojej tożsamości. Dotyczą one bowiem odnalezienia swojego miejsca w społeczności i możliwości skutecznego komunikowania się, są również powiązane z ustalaniem się poczucia własnej wartości i zakresu zadań życiowych. Trudności z zaspokojeniem tych potrzeb przez uzdolnionych nastolatków wynikają z rozbieżności pomiędzy tworzonym przez nich obrazem rzeczywistości a społecznymi oczekiwaniami. Stopień skomplikowania tego obrazu w indywidualnej interpretacji osób wybitnie zdolnych znacznie przerasta przeciętne oczekiwania otoczenia, powodując u młodych ludzi poczucie niedostosowania. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną odbiór i interpretacja rzeczywistości charakteryzują się mniejszym stopniem skomplikowania niż przeciętny odbiór społeczny. Efekt niedostosowania przejawia się jednak podobnie, czyli w postaci niezaspokojonych potrzeb związanych z określeniem i wyrażeniem siebie. Ciekawą sytuację opisała A. Kumaniecka-Wiśniewska (2003), porównując tożsamość społeczną niepełnosprawnych intelektualnie kobiet zamieszkujących w różnych środowiskach i w różnych częściach Polski. Grupa kobiet zamieszkujących na wsi w rejonie zamojskim nie miała problemów adaptacyjnych i pod względem statusu społecznego nie odbiegała od reszty mieszkańców. Autorka badań tak opisuje sytuację społeczną tych kobiet:

Jeśli nawet mają kłopoty z pisaniem, czytaniem czy liczeniem, to na tle wtórnego analfabetyzmu istniejącego w południowo-wschodniej części Polski, nie stanowi to żadnego wyróżnika. Są kobietami posiadającymi własne domy, gospodarstwa, w większości mają mężów i dzieci. Żyją tak samo jak inni członkowie ich społeczności. [...] Bez specjalnego programu normalizacji, czyli przywracania niepełnosprawnych społeczeństwu, są pełnowartościowymi jego członkami. Ubóstwo i podstawowe wykształcenie nie jest niczym niezwykłym w tym rejonie Polski. Moje respondentki prowadzą taki sam styl życia jak wszyscy rolnicy, dokonują niezależnych wyborów. Kobiety wiejskie zakładają rodziny, a sfera seksualna nie stanowi dla nich tabu (Kumaniecka-Wiśniewska, 2003, s. 137-138).

Powyższy opis stylu życia kobiet niepełnosprawnych intelektualnie na zamojskiej wsi dowodzi ich możliwości skutecznej adaptacji do otoczenia oraz wyjścia poza status „dewianta” i tożsamościowego „włóczęgi”, pozbawionego możliwości wyboru. Warunkiem jest zminimalizowanie rozbieżności pomiędzy sposobem interpretacji rzeczywistości i stopniem skomplikowania tego procesu u osób niepełnosprawnych a typowymi schematami stylu życia w danej społeczności. Jak się okazuje, proces adaptacji działa w obie strony. Z jednej strony badane kobiety nie czuły się „inne” i łatwo się odnajdywały wśród zadań społeczności, ale i pozostali członkowie tejże społeczności nie postrzegali kobiet jako niepełnosprawnych. Autorka badań wspomina:

Próbowałam także dotrzeć do respondentek poprzez rozmowy z rolnikami, ale nie byli oni w stanie wskazać osób upośledzonych umysłowo. Słowo ‘upośledzony’ kojarzyli jedynie z osobami niezdolnymi do pracy w polu z powodu amputacji kończyny (Kumaniecka-Wiśniewska, 2003, s. 136).

## Niepełnosprawność intelektualna jako problem rodziny

Jest sprawą oczywistą, że z problemem niepełnosprawności intelektualnej osoby musi zmierzyć się cała jej rodzina, przynajmniej ta najbliższa. Dotyczy to również aspektu tożsamości rodziny i jej poszczególnych członków. Nie tylko osoba niepełnosprawna musi poradzić sobie ze swoim poczuciem „niedopasowania” i inności w grupie społecznej. Rodzina jako całość również uzyskuje w takim wypadku „dewiacyjny”, naznaczony status społeczny, a to z kolei rodzi problemy psychologiczne, które mogą mieć swoją specyfikę u każdego z członków rodziny. Jak bliscy osób niepełnosprawnych intelektualnie radzą sobie z tym problemem?

Istnieje w literaturze model opisujący poszczególne etapy adaptacji do sytuacji po uzyskaniu diagnozy dziecka, które okazuje się niepełnosprawne fizycznie lub/i intelektualnie (por. Twardowski, 1995). Ma on, jak każdy model, charakter ogólny. Wyróżnia się w nim, po fazie szoku i emocjonalnego kryzysu, próby przystosowania się do zaistniałej sytuacji. Jednak specyfika sposobów przeżywania każdego z etapów przez poszczególne rodziny, a nawet poszczególnych członków rodzin, musi być przedmiotem odrębnych badań, najczęściej o charakterze jakościowym. Agnieszka Woynarowska (2010) wyróżnia dwa typy dyskursów rodzicielskich w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym. Można uznać, że rodzaj dyskursu jest rodzajem adaptacji do nowego statusu rodziny, jak i pełnionej funkcji rodzicielskiej. Jest więc sposobem realizacji etapu przystosowania. W badaniach Woynarowskiej pierwszy z typów dyskursu nazwany został dyskursem negacji i osobistej tragedii. Wiąże się z nim poczucie życiowej klęski, upokorzenia, zrujnowania planów życiowych oraz powtarzające się pytanie: „Dlaczego mnie to spotkało?”. Można więc uznać tę wersję za nieudany proces adaptacji, któremu często towarzyszy rozpad rodziny i pojawiające się dodatkowe problemy. Drugi typ dyskursu określiła autorka jako dyskurs adaptacyjno-emancypacyjny. Rodzice dostrzegają zarówno w niepełnosprawnym dziecku, jak i w samej sytuacji źródło pozytywnych następstw i doznań, traktując to doświadczenie życiowe jako stymulację własnego rozwoju i pozytywnej zmiany w spojrzeniu na rzeczywistość. „Pomiędzy brakiem a pięknem i niezwykłością” (Woynarowska, 2010, s. 148) rozpościera się system znaczeń i interpretacji nadawanych przez rodzinę faktom dotyczącym niepełnosprawności. Tak więc poziom i rodzaj adaptacji zależy w dużym stopniu od sposobu interpretacji i reinterpretacji dokonywanych w zakresie poczucia własnej tożsamości każdego z uczestników tej sytuacji życiowej. Na nowo bowiem ustalana i nazywana jest tożsamość nie tylko indywidualna, ale i rodzinna.

Aleksander Manterys zwraca uwagę na zjawisko „prawienormalności” (Manterys, 2003, s. 179) w rodzinach osób niepełnosprawnych intelektualnie, traktując to zjawisko

jako niepożądany efekt konieczności integracji społecznej. Przymus adaptacji do przeciętnych, typowych zachowań społecznych powoduje, według autora, odejście od traktowania osoby niepełnosprawnej jako niepowtarzalnej całości. Staje się ona dla rodziny „wiązką atrybutów”, które trzeba „wycwiczyć” w celach adaptacyjnych:

Powiedzieć wręcz można, że postępowanie osób prawie normalnych jest symulacją normalności. [...] jest symulowaniem nierzeczywistego, wykreowanego przez ideologię integracji i utrwalonego przez mass media, obrazu normalności. Dopiero holistyczne podejście do tego zjawiska [...] ujawnia zaburzenia natury emocjonalnej, brak motywacji, zewnątrzsterowność, izolację i eskapizm osób prawie normalnych, zaświadczając zarazem, iż znajdują się one w społecznej próżni jako hybrydy, zawieszane pomiędzy normalnością i jej brakiem (Manterys, 2003, s. 200).

Odnosząc powyższe wątpliwości do problemu tożsamości, można stwierdzić, że zidentyfikowany przez A. Woynarowską dyskurs negacji i osobistej tragedii może prowadzić w jednym z wariantów do „przymusu” uzyskania u dziecka niepełnosprawnego takiego poziomu adaptacji w zakresie poszczególnych funkcji życiowych, który w efekcie da oczekiwany społecznie obraz „normalności”. Kryje się za tym nieakceptacja przez rodzinę swojego statusu „rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym” i, niestety, często brak uwzględnienia prawdziwych potrzeb dziecka. Nasila to problemy z określeniem własnej tożsamości przez nastolatki niepełnosprawne intelektualnie. Bardziej pozytywny i pożądanym wydaje się wariant akceptacji niepełnosprawności i dostrzeżenia w niej źródła doświadczeń, które mogą twórczo i pozytywnie wpłynąć na życie rodziny.

## Podsumowanie

Osoby niepełnosprawne intelektualne napotykać na wiele problemów w zakresie adaptacji do codziennych wyzwań, jakie stawia przed nimi rzeczywistość. Trudności adaptacyjne przekładają się na ich problemy z ustaleniem własnej tożsamości, samooceną, a także powodują stany lękowo-depresyjne, często mylnie diagnozowane jako naturalna część problemu niepełnosprawności. Interesujące może wydawać się, że problem utrudnień adaptacyjnych wraz z ich konsekwencjami nie różni się zasadniczo w grupie osób niepełnosprawnych intelektualnie w porównaniu z innymi grupami osób nietypowych. Dotyczy to między innymi osób wyjątkowo zdolnych oraz osób podwójnie nietypowych. Warto podkreślić również to, że problemy z odnalezieniem i zaakceptowaniem swojej tożsamości mają nie tylko osoby nietypowe, ale także ich rodziny. Osobnym zagadnieniem jest poszukiwanie rozwiązania problemu. Jest to zadanie nie tylko dla rodzin osób niepełnosprawnych, ale dla społeczności, w których żyją. Tożsamość każdej osoby wpisuje się bowiem w kontekst społecznych oczekiwań i ocen. Istotny jest więc rodzaj dyskursu niepełnosprawności zarówno w rodzinie, jak i lokalnej społeczności, a także całym społeczeństwie. Społeczności, w których

nietypowość osób niepełnosprawnych intelektualnie nie jest piętnowana, dają im szansę dużo lepszej, naturalnej adaptacji, a także stwarzają możliwość uniknięcia problemu z odnalezieniem własnej tożsamości.

## Bibliografia

- Bauman Z. (2000), *Ponowoczesność jako źródło cierpień*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Bobińska K., Gałecki P. (2010), *Zaburzenia psychiczne u osób upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Bobińska K., Gałecki P. (2012a), *Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna: etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław, s. 21-40.
- Bobińska K., Gałecki P. (2012b), *Badania psychiatryczne i psychofarmakoterapia u osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna: etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław, s. 311-340.
- Bobińska K., Pietras T., Gałecki P. (red.) (2012), *Niepełnosprawność intelektualna: etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Brody L.E., Mills C.J. (1997), *Gifted children with learning disabilities: A review of the issues*, "Journal of Learning Disabilities", R. 30, s. 282-296.
- Brzezińska A. (2006), *Dzieciństwo i dorastanie: korzenie tożsamości osobistej i społecznej*, [w:] *Edukacja regionalna*, red. A.W. Brzezińska, A. Hulewska, J. Słomska, PWN, Warszawa, s. 47-77.
- Columbus Group (1991), <http://www.gifteddevelopment.com/isad/columbus-group> [dostęp: 12.10.2017].
- Dare L., Nowicki E.A. (2015), *Twice-Exceptionality: Parents' Perspectives on 2e Identification*, "Roeper Review", R. 37 (4), s. 208-218.
- Dole S. (2000), *The implications of the risk and resilience literature for gifted students with learning disabilities*, "Roeper Review", R. 23 (2), s. 91-95.
- Erikson E. (2004), *Tożsamość a cykl życia*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Erikson K.T. (1962), *Notes on the Sociology of Deviance*, „SocialProblems”, R. 9, s. 307-314.
- Frankl V. (2016), *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa.
- Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, GWP, Gdańsk.
- Jackson S.P. (1998), *Bright star – Black sky: A phenomenological study of depression as a window into the psyche of the gifted adolescent*, "Roeper Review", R. 20, s. 215-221.
- Jackson P.S., Moyle V.F. (2009), *Inner awakening, outward journey: The intense gifted child in adolescence*, [w:] *Living with intensity. Understanding the sensitivity, excitability, and emotional development of gifted children, adolescents, and adults*, red. S. Daniels, M.M. Piechowski, Great Potential Press, Scottsdale, s. 57-71.
- Kumaniecka-Wiśniewska A. (2003), *Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo a środowisko społeczne*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna a style życia. Perspektywy podmiotowe, wybory życiowe, systemy usług w Szwecji, Norwegii i w Polsce*, red. A. Gustavsson, J. Tossebro, E. Zakrzewska-Manterys, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa, s. 119-177.
- Kumaniecka-Wiśniewska A. (2006), *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.



- Manterys A. (2003), *Pogranicze normalności: analiza wywiadów z prawie normalną osobą z zespołem Downa*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna a style życia. Perspektywy podmiotowe, wybory życiowe, systemy usług w Szwecji, Norwegii i w Polsce*, red. A. Gustavsson, J. Tossebro, E. Zakrzewska-Manterys, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa, s. 179-202.
- Marcia J. (1980), *Ego identity development*, [w:] *Handbook of adolescent psychology*, red. J. Adelson, J. Wiley, Marody, New York, s. 159-187.
- Oleszkowicz A. (1995), *Kryzys młodzieńczy – istota i przebieg: na podstawie wybranych psychologicznych koncepcji rozwoju człowieka i badań empirycznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Oleszkowicz A. (2006), *Bunt młodzieńczy: uwarunkowania, formy, skutki*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa.
- Stemplewska-Żakowicz K. (1996), *Osobiste doświadczenie a przekaz społeczny: o dwóch czynnikach rozwoju poznawczego*, FNP: „Leopoldinum”, Wrocław.
- Świątkiewicz-Mośny M. (2010), *Tożsamość napiętnowana. Socjologiczne studium mechanizmów stygmatyzacji i autostygmatyzacji na przykładzie kobiet z zespołem Turnera*, Zakład Wydawniczy „NOMOS”, Kraków.
- Talarowska M. (2012), *Diagnoza psychologiczna u osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna: etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław, s. 341-373.
- Twardowski A. (1995), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa, s. 18-54.
- Webb J.T., Amend E.R., Webb N.E., Goerss J., Beljan P., Olenchak F.R. (2005), *Misdiagnosis and dual diagnoses of gifted children and adults: ADHD, bipolar, OCD, Asperger's, depression, and other disorders*, Great Potential Press, Scottsdale.
- Webb J.T., Gore J.L., Amend E.R., DeVries A.R. (2007), *A parent's guide to gifted children*, Great Potential Press, Scottsdale.
- Wojnarowska A. (2010), *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków; Uniwersytet Gdański, Gdańsk.
- Wróblewska M. (2011), *Kształtowanie tożsamości w perspektywie rozwojowej i edukacyjnej*, „Pogranicze. Studia Społeczne”, t. XVII, s. 176-187.

**Anna Nowak**

Uniwersytet Śląski

## **PROBLEMATYKA DYSKRYMINACJI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – WYBRANE SPOŁECZNO-PRAWNE KONTEKSTY**

### **ISSUES CONCERNING DISCRIMINATION AGAINST PEOPLE WITH DISABILITIES – SELECTED SOCIAL AND LEGAL CONTEXTS**

**Summary.** The article enumerates the arguments that determine researchers' interest in the problem of discrimination against people with disabilities. It also indicates legislative initiatives undertaken to protect the rights of people with disabilities, equal treatment and prohibition of discrimination in Europe, in Poland as well as all over the world. The essence of discrimination and its different dimensions have been discussed here: direct discrimination, indirect discrimination, legal discrimination, real discrimination, partial discrimination, institutional discrimination, positive discrimination and self-discrimination. The issue of discrimination against people with disabilities has been examined and the most common practices of discrimination against people with disabilities and their manifestations have been pointed out based on S. Kowalik's research.

**Key words:** discrimination, principle of equality, direct discrimination, indirect discrimination, institutional discrimination, positive discrimination, people with disabilities

Zainteresowanie problematyką dyskryminacji osób z niepełnosprawnością wynika z kilku faktów. Po pierwsze z tego, że niepełnosprawność to zjawisko o dużym znaczeniu społecznym, a osoby z niepełnosprawnością stanowią wysoki odsetek społeczeństwa polskiego i są przez Polaków najczęściej dyskryminowane. 787 spraw, które w 2015 roku wpłynęły do Biura Rzecznika Praw Obywatelskich dotyczyło problematyki równego traktowania, 238 spraw (co stanowi 30,2%) dotyczyło dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność ([www.rpo.gov.pl](http://www.rpo.gov.pl), 24.08.2017).

Po drugie, z wielokrotnego poparcia w aktach prawnych międzynarodowych, europejskich i polskich zasady równego traktowania osób z niepełnosprawnością. Zagadnienia równego traktowania i zakazu dyskryminacji regulują globalne akty prawne uchwalone przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych takie jak: Powszechna

Deklaracja Praw Człowieka z 10.12.1948 r., Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych uchwalony 16.12.1966 r., Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych z 1966 r., Deklaracja Praw Osób z Upośledzeniem Umysłowym z 1971 r., akty prawne szczególne, takie jak: Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych z 1975 r., Deklaracja Praw Osób Głuchych i Niewidomych z 1979 r., Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych przyjęte w 1993 r., Podstawowe Standardowe Zasady Dotyczące Wyrównania Możliwości Rozwojowych Dla Osób Niepełnosprawnych przyjęte 20.12.1996 r., Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 13.12.2006 r. (Dz. U. 2012, poz. 1169). Artykuł 5 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych stanowi, iż „wszyscy ludzie są równi wobec prawa i są uprawnieni, bez jakiegokolwiek dyskryminacji, do jednakowej ochrony prawnej i jednakowych korzyści wynikających z prawa”.

Zasada równego traktowania jest uregulowana także w dokumentach europejskich, takich jak: Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z 1950 r. oraz antydyskryminacyjne Dyrektywy Rady Europy (Burek i Klaus (2013), <http://www.europeistyka.uj.edu.pl>, 4.09.2017).

- DRE 2000/43 WE wprowadzająca w życie zasadę równego traktowania osób bez względu na pochodzenie rasowe lub etniczne (Dz. Urz. WE 2000 L180/22).
- DRE 2000/78/WE ustanawiająca ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy.- chroniąca przed dyskryminacją ze względu na „religię lub przekonania, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną” (Dz. Urz. WE 2000 L 303/16).
- DRE 2004/113/ WE wprowadzająca w życie zasadę równego traktowania mężczyzn i kobiet w zakresie dostępu do towarów i usług oraz dostarczania towarów i usług (Dz. Urz. 2004 L 373/37).

Dyrektywie Parlamentu Europejskiego i RE 2006/54/ WE w sprawie wprowadzenia w życie zasady równości szans oraz równego traktowania mężczyzn i kobiet w dziedzinie zatrudnienia i pracy (Dz. Urz. 2006 L 2006/ 78).

Równość (Zima-Parjaszewska, 2012, s.16) obok godności i wolność to przewodnie zasady, które określają status jednostki w państwie. Na poziomie polskim zasada równego traktowania i zakaz dyskryminacji bezpośrednio lub pośrednio uregulowane są w wielu aktach prawnych, między innymi w: konstytucji RP z 2.04.1997 roku, ustawie z 23.04.1964 r. kodeks cywilny, która przewiduje możliwość dochodzenia roszczeń z tytułu zagrożenia czy naruszenia dóbr osobistych; ustawie z 17.11.1964 r. kodeks postępowania cywilnego, która umożliwia organizacjom pozarządowym – statutowo działającym na rzecz ochrony równości i niedyskryminacji wytaczać za zgodą osoby fizycznej, na jej rzecz powództwo w sprawach o roszczenia z tego zakresu; w ustawie z 26.04.1974 r. kodeks pracy, w której za niedopuszczalne uznano dyskryminację

bezpośrednią i pośrednią ze względu na wymienione kryteria dyskryminacji; w ustawie z 20.04.2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy, w której przewidziano ochronę przestrzegania zasady równego traktowania w dostępie i korzystaniu z usług rynku pracy i jego instrumentów. Antydyskryminacyjne przepisy zawiera także ustawa z 14.12.2016 r. prawo oświatowe, ustawa z 27.08.1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, ustawa z 12.03.2004 r. o pomocy społecznej, ustawa z 13.10.1998 r. o systemie ubezpieczeń społecznych. Przepisy te są także w ustawach: Kodeks karny- ustawa z 6.06.1997 r., która penalizuje wiele przestępstw popełnionych ze względów dyskryminacyjnych i chroni równe traktowanie osób fizycznych, Kodeks wykroczeń- ustawa z 20.05.1971 r. przewidujący karalność określonych w nim zachowań, jeżeli podyktowane są względami dyskryminacyjnymi, ustawa z 2.07.2004 r. o swobodzie działalności gospodarczej, w której zapewniono równy dostęp do prowadzenia działalności gospodarczej (Gonera (2016), <http://www.inpris.pl/>, 8.07.2018).

Szczególnego znaczenia nabiera ustawa z 3.12.2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (Dz. U. 2010, nr 254, poz. 1700), która miała na celu uzupełnienie obowiązujących w Polsce regulacji dotyczących równego traktowania i zakazu dyskryminacji, wdrożenie do polskiego porządku prawnego przepisów UE, ale przede wszystkim wzmocnienie przestrzegania zasady równości i zakazu nierównego traktowania w wielu dziedzinach życia społecznego.

Po trzecie, zainteresowanie tą problematyką wynika z możliwości wszechstronnego i interdyscyplinarnego podejścia do analizowanego zagadnienia przez przedstawicieli wielu dyscyplin naukowych (prawników, socjologów, pedagogów, psychologów, ekonomistów, polityków społecznych i innych).

Najwcześniejsze kwestie dyskryminacji były podejmowane w związku z problematyką zatrudnienia i płci jako kryterium dyskryminacji.

Dyskryminacja oznacza zróżnicowanie, wykluczenie bądź ograniczenie pewnych osób lub grup społecznych w zakresie korzystania z powszechnie zapewnionych wolności i praw człowieka i obywatela z powodu rasy, pochodzenia narodowego lub etnicznego, wyznania religijnego, albo innych przyczyn, np. niepełnosprawności (Bulenda 2006, s. 41).

W znakomitym tekście Wojciecha Burka i Witolda Klauza (Burek i Klaus, 2013, s. 89-90) Autorzy po rzetelnej analizie wielu ujęć dyskryminacji zdefiniowali ją w następujący sposób „Dyskryminacja, za przyczyny której najczęściej uznaje się społeczne lub kulturowe wzorce oparte na przesądach, zwyczajach, stereotypach, uprzedzeniach i innych praktykach opartych na przekonaniu o niższości lub wyższości jednej z grup nad drugą, oznacza:

- odmienne traktowanie osób znajdujących się w takiej samej sytuacji prawnej lub faktycznej albo takie samo traktowanie osób znajdujących się w różnej sytuacji prawnej lub faktycznej,
- którego celem lub skutkiem jest ograniczenie lub pozbawienie dostępu do zasobów (w tym odmowy racjonalnych usprawnień dla osób niepełnosprawnych), korzystania z prawa lub braku zapewnienia odpowiedniej ochrony,
- bez racjonalnego i obiektywnego uzasadnienia lub z naruszeniem zasady proporcjonalności,
- w szczególności ze względu na płeć, wiek, niepełnosprawność, rasę, narodowość, pochodzenie etniczne, religię, wyznanie, światopogląd, orientację seksualną, tożsamość płciową,
- niezależnie od rzeczywistego lub domniemanego posiadania danej cechy albo poprzez asocjacje z osobą ją posiadającą”.

Zakaz dyskryminacji został wyraźnie wprowadzony w polskiej Konstytucji z 1997 roku przez art. 32 u. 2. „Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny oraz równouprawnienia kobiet i mężczyzn w życiu rodzinnym, politycznym i gospodarczym”.

Nie jest to jedyny artykuł Konstytucji odnoszący się do zasady równości, na przykład art.33 – traktuje o równości kobiet i mężczyzn, art.68 u. 2 traktuje o równym dostępie do świadczeń publicznej opieki zdrowotnej, art. 70 u.4 – o równym dostępie do edukacji.

Zasada równości– obejmująca również zakaz dyskryminacji- nakazuje podobnych traktować podobnie oraz zakazuje uznawania, że pewni ludzie lub to co robią przedstawia mniejszą lub większą wartość. Zasadę równości można sprowadzić do zakazu dyskryminacji.

Trybunał Konstytucyjny (Orzeczenie TK z dnia 13.04.1999, sygn. K 36/98, <http://trybunal.gov.pl/postepowanie-i-orzeczenia/wyroki/>, 3.09.2017) podkreśla: „Ogólna zasada równości oznacza przede wszystkim zakaz dyskryminacji, tzn. zakaz nieuzasadnionego różnicowania sytuacji prawnej podmiotów podobnych”.

Równość wobec prawa- należy rozumieć tak, iż wszystkie podmioty charakteryzujące się w stopniu równym daną cechą istotną mają być traktowane równo, a więc według jednakowej miary, bez zróżnicowań dyskryminujących czy faworyzujących. Trybunał Konstytucyjny uznaje zarazem, że możliwe jest preferowanie pewnych grup społecznych, jeśli prowadzi to do faktycznej równości (np. przyznanie określonych preferencji w zakresie ubezpieczenia rentowego, emerytalnego, zdrowotnego).

Orzecznictwo i prawoznawstwo dość szybko przyjęły interpretację, zgodnie z którą wyliczenie przyczyn dyskryminacji nie ma charakteru zamkniętego, a przyczyną dyskryminacji może być dowolna cecha podmiotu dyskryminowanego (Orzeczenie TK

26.09.1989, sygn. K. 3/89; z 30 I 1990, sygn. K 1/90; z 10 III 1993, sygn. K 7/91, <http://trybunal.gov.pl/postepowanie-i-orzeczenia/wyroki/>, 3.09.2017).

Współcześnie można odnotować poszerzanie się katalogu podstaw, kryteriów dyskryminacji, który to katalog jest otwarty i zauważyć można tendencję do upowszechniania dyskryminacji od sfery zatrudnienia po wszystkie sfery życia człowieka.

Ze względu na złożoność czynników prowadzących do praktyk dyskryminacyjnych wyróżnia się następujące wymiary dyskryminacji (Dyrektywa Rady 2000/43/WE w sprawie stosowania zasady równego traktowania osób bez względu na pochodzenie rasowe lub etniczne (Dz. U.L. 180 z 19 07 2000); Dyrektywa Rady 2000.78/WE ustanawiająca ogólne ramy równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy (Dz. U.L. 3003 z 2 12 2002):

- 1) dyskryminację bezpośrednią, kiedy – ze względu na cechy różnicujące ludzi: biologiczne, demograficzne, przynależność etniczną lub narodową, wyznawane poglądy, uznawane wartości – pewną osobę/grupę ludzi traktuje się mniej przychylnie niż traktuje się, traktowano lub traktowano by inną osobę/ grupę ludzi w podobnej sytuacji.

Zgodnie z art. 3 ustawy o wdrożeniu niektórych przepisów UE w zakresie równego traktowania (Dz. U. 2010, nr 254, poz. 1700, zm. DZ. U. 2016, poz. 1219) przez dyskryminację bezpośrednią – rozumie się „sytuację, w której osoba fizyczna ze względu na płeć, rasę, pochodzenie etniczne, narodowość, religię, wyznanie, światopogląd, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną jest traktowana mniej korzystnie niż jest, była lub byłaby traktowana inna osoba w porównywalnej sytuacji”.

- 2) dyskryminację pośrednią, kiedy pewne przepisy, kryteria czy działania prowadzą w sposób niezamierzony do dyskryminacji pewnych kategorii osób czy grup w stosunku do innych osób czy grup znajdujących się w podobnej sytuacji.

Zgodnie z art. 3 ustawy o wdrożeniu niektórych przepisów UE w zakresie równego traktowania przez dyskryminację pośrednią – rozumie się „sytuację, w której dla osoby fizycznej ze względu na płeć, rasę, pochodzenie etniczne, narodowość, religię, wyznanie, światopogląd, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną na skutek pozornie neutralnego postanowienia, zastosowanego kryterium lub podjętego działania występują lub mogłyby wystąpić niekorzystne dysproporcje lub szczególnie niekorzystna dla niej sytuacja, chyba że postanowienie, kryterium lub działanie jest obiektywnie uzasadnione ze względu na zgodny z prawem cel, który ma być osiągnięty, a środki służące osiągnięciu tego celu są właściwe i konieczne”.

- 3) dyskryminację prawną, kiedy obowiązujące w danym kraju przepisy normatywne stwarzają podstawy do dyskryminacji pośredniej i bezpośredniej jednostek czy grup.

- 4) dyskryminację faktyczną, kiedy działania instytucji czy obywateli wobec wyodrębnionych ze względu na cechy różnicujące jednostek czy grup mają charakter dyskryminujący, pomimo istnienia przepisów prawnych zakazujących takich praktyk.
- 5) dyskryminację częściową, która zdaniem Piotra Sztompki (Sztompka 20102, s. 343) (piszącego o skrajnych przejawach zachowań dyskryminacyjnych, polegających na całkowitym pozbawieniu jakiejś grupy społecznej szans awansu) może występować w trzech formach:

- tworzenia pułapu możliwych osiągnięć – członkowie pewnych grup społecznych nie mają dostępu do najwyższych pozycji w stratyfikacji społecznej, zostaje stworzone optimum możliwości awansu, powyżej którego nie mają dostępu;
- segregacji zawodowej – określone społeczności mają ograniczony dostęp do pewnych zawodów, najczęściej dotyka ona osób niepełnosprawnych i kobiet, zawody wykonywane przez te dwie grupy są stosunkowo nisko umiejscowione na skali stratyfikacji społecznej, gdyż praca przez nich wykonywana bardzo często wymaga niższego poziomu wykształcenia, jest gorzej opłacana i daje niski prestiż społeczny;
- zamykania się lub ograniczania pewnym grupom społecznym dostępu do tzw. „kanałów ruchliwości” czyli metod i trybów pozwalających na zajęcie wyższych pozycji w społeczeństwie poprzez np. ograniczenie szans edukacyjnych, najczęściej możliwości dalszego kształcenia ogranicza nabyty lub wrodzony rodzaj niepełnosprawności oraz niski poziom dochodów gospodarstwa domowego. Warto zwrócić uwagę na problem dyskryminacji ze względu na posiadany kapitał ludzki. Jest ona stosowana w sytuacji, w której określonym grupom pracowników ogranicza się dostęp do procedur związanych z podnoszeniem kwalifikacji. Jest również związana z obniżeniem się poziomu wiedzy i kompetencji kobiet spowodowanym długotrwałymi przerwami w pracy zawodowej, a także urlopem macierzyńskim, wychowawczym czy opieką nad chorym dzieckiem. Zjawisko to nazywane jest deprecjacją kapitału ludzkiego.

- 6) dyskryminację instytucjonalną, która jest wynikiem instytucjonalnych działań społecznych.

- 7) dyskryminację pozytywną, czy też „uprzywilejowanie wyrównawcze”.

Zgodnie z art.5 Dyrektywy RE 2000/78 ze względu na niepełnosprawność znaczenie ma instytucja tzw. racjonalnego usprawnienia dla osób niepełnosprawnych.

Konstytucyjnie dopuszczalne jest tzw. uprzywilejowanie wyrównawcze (Orzeczenie TK z 29.09.1997, sygn.. K 15/97, <http://trybunal.gov.pl/postepowanie-i-orzeczenia/wyroki/>, 3.09.2017) tzn. uprzywilejowanie prawne mające na celu zmniejszenie nierówności faktycznie występujących w życiu społecznym pomiędzy kobietami a mężczyznami. Regulacje ustanawiające tego typu uprzywilejowanie wyrównawcze

nie mogą być traktowane jako – zakazane na tle zasady równości – regulacje dyskryminujące czy faworyzujące.

- 8) autodyskryminację związaną z szeregiem zjawisk samowykluczania się osób, w tym osób z niepełnosprawnością. Agnieszka Gromkowska- Melosik pisze o autodyskryminacji związanej z szeregiem zjawisk samowykluczania się kobiet, obejmującego między innymi: brak solidarności kobiet, brak wiary we własne możliwości i umiejętności oraz rezygnację z pracy podyktowaną urodzeniem dziecka czy założeniem rodziny (Gromkowska-Melosik 2008). Formy dyskryminacji są zróżnicowane i mogą przybierać postać dyskryminacji bezpośredniej, dyskryminacji pośredniej, molestowania, molestowania seksualnego, zmuszania lub zachęcania do zachowań dyskryminacyjnych oraz represji w stosunku do osoby, która skorzystała z przepisów prawa chroniących przed dyskryminacją (Burek i Klaus 2013, s. 90).

Zachowania dyskryminacyjne mogą występować na różnych płaszczyznach. Dyskryminacja przejawia się w działaniu, odnosi się do zachowań jednostki lub grupy wobec innych grup bądź jednostek, w efekcie których pewne możliwości dochodzenia do dóbr i wartości społecznie cenionych pozostają zarezerwowane dla członków jednej grupy czy zbiorowości, kosztem innej. Istotną cechą praktyk dyskryminacyjnych jest ich długotrwałość, systematyczność i naruszenie zasady sprawiedliwości (Firlit-Fesnak i Magnuszewska-Otulak 2007, s. 263).

Dyskryminację można traktować zdaniem Stanisława Kowalika jak postępowanie, które charakteryzuje się:

- 1) odmawianiem określonym osobom równego traktowania lub praw, które przysługują całej zbiorowości;
- 2) brakiem merytorycznego uzasadnienia owej odmowy;
- 3) arbitralnym zaliczeniem osób do określonej kategorii społecznej, wobec której formułowane są uprzedzenia społeczne (Kowalik 1999, s. 162).

Dyskryminacja wobec niepełnosprawnych oznacza odmienne ich traktowanie z powodu niepełnosprawności, co powoduje wiele negatywnych skutków, sprawia im cierpienie, utrudnia lub uniemożliwia funkcjonowanie społeczne.

Według S. Kowalika działania dyskryminacyjne mogą przybierać postać pięciu różnych praktyk dyskryminacyjnych (Kowalik 1999, s. 163-164):

- 1) dystansowanie się, które polega na unikaniu wchodzenia w bliskie i nieformalne kontakty z osobami niepełnosprawnymi;
- 2) dewaluowanie polega na upowszechnianiu własnych przekonań o negatywnych właściwościach określonej grupy osób niepełnosprawnych lub jej przedstawicieli;
- 3) delegitymizacja to prawne usankcjonowanie negatywnego stosunku jednych ludzi do drugich;



- 4) segregacja jest praktyką dyskryminacyjną polegającą na fizycznym izolowaniu jednostki lub grupy osób od całego środowiska społecznego;
- 5) eksterminacja – najbardziej drastyczna praktyka dyskryminacyjna – polega na biologicznym wyniszczeniu ludzi przynależących do określonej kategorii społecznej (ciągle ta forma jest aktualna i polega na ograniczaniu pomocy medycznej oraz socjalnej wobec tej kategorii społecznej).

Stanisław Kowalik wyróżnia cztery formy dyskryminowania niepełnosprawnych polegające na tworzeniu dystansu w kontaktach interpersonalnych, uniemożliwieniu pełnienia określonych ról społecznych, wymuszaniu postępowania zgodnego ze stereotypem i globalnej deprecjacji (Kowalik 2007, s. 69). Formy te nie wyczerpują całego repertuaru negatywnych oddziaływań sytuacji społecznych, w których mogą występować przejawy dyskryminacji osób z niepełnosprawnością.

Przejawy dyskryminacji osób niepełnosprawnych występują w wielu obszarach: edukacja, życie rodzinne, ochrona zdrowia, życie kulturalne, zatrudnienie. Przybierają różne postaci, takie jak: ograniczanie należnych praw, izolacja społeczna, izolacja prawna, izolacja ekonomiczna, izolacja technologiczna, wyśmiewanie, ośmieszanie, wyszydzanie, potępienie, ale także niedostosowanie rehabilitacji do ich potrzeb i możliwości, uzależnienie leczenia od różnych czynników np. wieku, środków finansowych.

Pete Alcock, Angus Erskine, Margaret May (Alcock i in Eds. 2003, s. 317) zwracają uwagę na dyskryminację instytucjonalną, która jest wynikiem instytucjonalnych działań społecznych. Autorzy ci zwracają uwagę na to, że:

- 1) instytucjonalna dyskryminacja jest widoczna, gdy polityka i działalność publicznych lub prywatnych organizacji, grup społecznych i wszystkich organizacyjnych form życia wywołuje nierówne traktowanie lub nierówne szanse między ludźmi sprawnymi i niepełnosprawnymi;
- 2) instytucjonalna dyskryminacja tkwi, jak twierdzą ci autorzy, w pracy instytucji pomocy społecznej, gdy pozbawiają one niepełnosprawnych prawa do autonomii, a nieprawidłowości, które dotyczą osoby niepełnosprawne wynikają ze statutowych obowiązków służb pomocy społecznej, które przez różne implementacje legislacyjne, niewłaściwe i segregacyjne warunki działania ingerują w prywatność osób niepełnosprawnych.

Dyskryminacja może mieć różne podłoże i zróżnicowane formy. Od jawnego i celowego różnicowania osób ze względu na ich sprawność czy wygląd, poprzez traktowanie wszystkich ludzi na równi bez uwzględnienia ich specyficznych potrzeb wynikających z niepełnosprawności, aż po podejście oparte na nadopiekuńczości i szczególnym wyróżnianiu osób niepełnosprawnych.

Dyskryminacja pozytywna (Kołaczek 2008, s. 4-5; Nowak 2007, s. 81-91) – uprzywilejowanie wyrównawcze odnotować można w prowadzonej przez państwo polityce społecznej wobec osób z niepełnosprawnością w różnych dziedzinach:

- 1) polityce zatrudnienia, przez wprowadzenie zachęt ekonomicznych (finansowych i podatkowych zwolnień) dla pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne, wprowadzenie ustawowych norm w zakresie prawa pracy dotyczącego skróconego czasu pracy czy dodatkowego urlopu wypoczynkowego dla tej grupy osób;
- 2) polityce oświatowej i edukacyjnej na różnych poziomach, przez wprowadzenie wskaźnika liczby uczniów w klasach integracyjnych w szkołach ogólnodostępnych, większego dofinansowania do nauki tej grupy dzieci, bezpłatnego transportu do szkoły/ze szkoły, dodatkowych tzw. stypendiów specjalnych dla studentów z niepełnosprawnością;
- 3) polityce rodzinnej, w systemie świadczeń rodzinnych przez: ustanowienie wyższego progu dochodu uprawniającego do zasiłku rodzinnego dla rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem, wprowadzenie dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, wydłużenie okresu pobierania zasiłku rodzinnego na niepełnosprawne dziecko uczące się;
- 4) pomocy społecznej, przez wprowadzenie zasiłku z pomocy społecznej oraz ubezpieczenia emerytalno-rentowego z tytułu rezygnacji z zatrudnienia i zajęcia się sprawowaniem opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem czy osobą bliską z niepełnosprawnością z rodziny;
- 5) budownictwie, przez znoszenie barier architektonicznych i dostosowanie pomieszczeń, budynków i ciągów komunikacyjnych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- 6) systemie podatkowym, przez umożliwienie ustawowego odliczania od dochodów osobistych osób z niepełnosprawnością wydatków na cele rehabilitacyjne, w tym odliczania kosztów leków i dostosowania mieszkań do potrzeb osoby niepełnosprawnej.

Uprzywilejowanie wyrównawcze czy też dyskryminacja pozytywna to odmienne traktowanie podmiotów istotnie do siebie podobnych w celu eliminowania rzeczywiście zachodzących nierówności, lecz nierówności rozumianych nie jako posiadanie różnych praw i różnych obowiązków, ale jako dysponowanie nierównymi zasobami do korzystania z tych samych praw i obowiązków. Eliminacja tych nierówności następuje za pomocą środków prawnych w postaci przyznawania dodatkowych praw lub zwalniania od niektórych obowiązków. Kwestia, jakie różnice eliminować i za pomocą jakich środków, zależy już od przyjętej koncepcji sprawiedliwości (Paprzycki 2001, s. 22).

Pozytywna dyskryminacja jest ważnym elementem normalizacji (Renshaw 1988; Renshaw 1991) życia osób z niepełnosprawnością, pozwala przeciwdziałać ich

naznaczaniu stygmatem niepełnosprawności, odrzuceniu i segregacji, dyskryminacji, marginalizacji i wykluczeniu, dając im możliwość funkcjonowania bez wyraźnych zakłóceń – normalnie, na tyle na ile to jest możliwe mimo zaburzeń i ograniczeń rozwoju.

Działania antydyskryminacyjne powinny być podejmowane na poziomie międzynarodowym, europejskim i polskim. Wymienione w tekście liczne legislacyjne inicjatywy antydyskryminacyjne ONZ, Rady Europy czy polskie pełnią istotną rolę, z pewnością wzmacniają przestrzeganie zasady równego traktowania osób w różnych sferach życia społecznego, zapewniając skuteczną ochronę na poziomie jednostki czy grupy osób, wywołują też efekt edukacyjny. Jednak z ciekawymi inicjatywami – odpowiadającymi konkretnym problemom i potrzebom osób dyskryminowanych – mogą wystąpić przedstawiciele organizacji pozarządowych oraz osoby fizyczne w różnych sytuacjach społecznych, reagując na wszelkie przejawy dyskryminacji bez względu na to kogo dotyczy.

## Bibliografia

- Alcock P., Erskine A., May M.(Eds.) (2003), *The Student's Companion to Social Policy* Blackwell Publishing Malden, Oxford, Melbourne Blackwell Publishing.
- Bulenda T. (2006), *Problematyka zatrudniania i dyskryminacji osób niepełnosprawnych w prawie polskim*, [w:] *Ułatwianie wchodzenia i powrotu osób niepełnosprawnych na rynek pracy*. ZORON, Warszawa.
- Burek W., Klaus W. (2013), *Definiowanie dyskryminacji w prawie polskim w świetle prawa Unii Europejskiej oraz prawa międzynarodowego*, „Problemy Współczesnego Prawa Międzynarodowego, Europejskiego, Porównawczego”, vol. XIA.D. MMXIII, [http:// www.europeistyka.uj.edu.pl](http://www.europeistyka.uj.edu.pl), 4.09.2017.
- Firlit-Fesnak G., Magnuszewska-Otulak G. (2007), *Dyskryminacja a równouprawnienie i zadania dla polityki społecznej*, [w:] *Polityka społeczna*, red. G. Firlit-Fesnak, M. Szyłko-Skoczny, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gonera K. (2016), *Stosowanie prawa antydyskryminacyjnego – perspektywa sądu, zagadnienia wybrane*, [w:] *Wspólnie przeciw dyskryminacji*, red. Ł. Bojarski, INPRIS, Warszawa, [http:// www.inpris.pl/](http://www.inpris.pl/) 8.07.2018.
- Gromkowska-Melosik A. (2008), *Macierzyństwo, dyplom akademicki i sukces zawodowy kobiet*, [w:] *Problemy nierówności społecznej w teorii i praktyce edukacyjnej*, red. A. Gromkowska-Melosik, T. Gmerek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kończak B. (2008), *Zakaz dyskryminacji osób niepełnosprawnych*. „Polityka Społeczna”, nr 8.
- Kowalik S. (1999), *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo „Śląsk” Warszawa.
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*. Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Nowak A. (2007), *Przeciwdziałanie marginalizacji niepełnosprawnych w unijnym i polskim ustawodawstwie*, [w:] *Jakość życia w niepełnosprawności. Mity a rzeczywistość*, red. M. Flanczewska-Wolny. Oficyna Wydawnicza „Impuls” Kraków.
- Paprzycki L.K. (2001), *Prawna ochrona konstytucyjnej zasady równości i zakazu dyskryminacji – zarys problematyki*. „Biuletyn Centrum Europejskiego Uniwersytetu Warszawskiego”, nr 1.

- Renshaw J. (1988), *Normalisation and Passing*, Canterbury: University of Kent, Personal Social Services Research Unit.
- Renshaw J. (1991), *Case Management for the Mentally III: Locking at the Evidence Holloway* “International Journal of social Psychiatry”, nr 37.
- Sztompka P. (2002), *Socjologia. Analiza społeczeństwa*. Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Zima-Parjaszewska M. (2012), *Równość osób z niepełnosprawnościami wobec prawa – sytuacja prawna osób ubezwłasnowolnionych*, [w:] *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*, red. A. Błaszczak, Warszawa. Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich Źródła, nr 10.

### Akty prawne

- Ustawa z dnia 3.12.2010 roku o wdrożeniu niektórych przepisów UE w zakresie równego traktowania. (Dz. U. 2010, nr 254, poz. 1700, zm. Dz. U. 2016, poz. 1219).
- Dyrektywa Rady Europy 2000/43 WE wprowadzająca w życie zasadę równego traktowania osób bez względu na pochodzenie rasowe lub etniczne (Dz. Urz. WE 2000 L180/22).
- Dyrektywa Rady Europy 2000/78/WE ustanawiająca ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy – chroniąca przed dyskryminacją ze względu na „religię lub przekonania, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną” (Dz. Urz. WE 2000 L 303/16).
- Dyrektywa Rady Europy 2004/113/ WE wprowadzająca w życie zasadę równego traktowania mężczyzn i kobiet w zakresie dostępu do towarów i usług oraz dostarczania towarów i usług (Dz. Urz. 2004 L 373/37).
- Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady Europy 2006/54/ WE w sprawie wprowadzenia w życie zasady równości szans oraz równego traktowania mężczyzn i kobiet w dziedzinie zatrudnienia i pracy (Dz. Urz. 2006 L 2006/ 78).
- Orzeczenie Trybunału Konstytucyjnego z dnia 26.09.1989 (sygn. K. 3/89; z 30 I 1990, sygn. K 1/90; z 10 III 1993, sygn. K 7/91), <http://trybunal.gov.pl/postepowanie-i-orzeczenia/wyroki/>, 3.09.2017.
- Orzeczenie Trybunału Konstytucyjnego z dnia 29.09.1997, (sygn.. K 15/97) <http://trybunal.gov.pl/postepowanie-i-orzeczenia/wyroki/>, 3.09.2017.
- Orzeczenie Trybunału Konstytucyjnego z dnia 13.04. 1999, (sygn. K 36/98) <http://trybunal.gov.pl/postepowanie-i-orzeczenia/wyroki/>, 3.09.2017.



**Adrianna Grabizna**

Uniwersytet Zielonogórski

## **AUTYZM – WRODZONY CZY NABYTY?**

### **AUTISM – INNATE OR ACQUIRED?**

Summary. Many aspects of autism are explained as mentalising difficulties. Obviously, they are not specific solely to autism. An important question is what and when on the neurodevelopmental path makes that mentalising difficulties appear: is it because of genetic or non-genetic factors? Today, the theses that autism is caused by psychogenic factors are widely rejected, as such an approach generates feeling of guilt in parents of autistic children. In the introduction I recall, however, that this rejection makes sense only if we consider the theses about the causes of autism in their ontological sense (when they mean that genetic/non-genetic factors are necessary and sufficient causes of autism). In the epistemological sense the theses are much weaker and say only that genetic/non-genetic factors are necessary, but not sufficient causes of autism, that is, that they are not the only causes of autism. I argue, that only the ontological sense should be rejected and I show that it is beneficial to limit ourselves to the epistemological sense of the theses. First, it makes it easier to understand the true origin of the feeling of guilt in parents of autistic children. In the first section, I explain (after Crespin 2006) that the feeling of guilt may result from the fact that parents suffer from the actual lack of manifested reciprocity in the relation with their child. In the second section, I relate to (after Allen et al. 2014) the recent research showing that mentalising difficulties (in cases other than autism) are in fact related to insecure attachment (which constitute the non-genetic factors contributing to the mentalising difficulties). In the third section, I show that when research studies on heritability show that twin concordances for autism is high (e.g. 45%, Bourgeron 2016), it means that genetic and non-genetic factors strongly contribute to autistic phenotype.

**Keywords:** autism, mentalisation, heritability, refrigerator mother theory, insecure attachment

### **Wstęp**

Autyzm opisuje się jako taki neurorozwój, który manifestuje się w głównej mierze – choć nie jedynie – jako deficyt w zakresie mentalizacji. Zdolność do mentalizacji to zdolność do reprezentowania swoich stanów, tj. swoich emocji, pragnień, potrzeb etc. oraz do reprezentowania stanów innych osób, czyichś emocji, pragnień, potrzeb i tego, że są one

powodem czyjegoś zachowania, że można je przewidzieć i próbować na nie wpływać. Brak tej zdolności u osób autystycznych tłumaczy wiele specyficznych problemów w komunikacji i w funkcjonowaniu w relacji z innymi. Dużej części osób ze zdiagnozowanym autyzmem, tj. 70%, towarzyszy upośledzenie umysłowe (Fombonne, 1999).

Tytuł rozdziału jest celowym uproszczeniem i przedstawia problem wyjaśnienia autyzmu na tle dychotomii: autyzm jest wrodzony, tj. genetycznie zdeterminowany i nieplastyczny, albo jest nabyty, tj. zdeterminowany środowiskowo (w tym przez czynniki psychogenetyczne) i plastyczny. Jednak to celowe uproszczenie odwołuje się do dość powszechnego myślenia w kategoriach wrodzone/nabyte, które przejawia się w pytaniu: „co jest ważniejsze, co decyduje o neurorozwoju autystycznym: czynniki dziedziczne, tj. geny, czy wpływ środowiska?”. W psychologii i psychiatrii dychotomia ta przejawia się np. w tym, że psychologiczne koncepcje rozwoju autyzmu jego źródeł upatrują zazwyczaj w interpersonalnych czynnikach psychodynamicznych, odróżniając je od czynników biologicznych: „Koncepcje psychoanalityczne zakładają, że w przypadku dzieci autystycznych nie można mówić o deficytach organicznych, a jedynie o czynnikach natury psychologicznej” (Talarowska et al., 2010, s. 100). W tym kontekście można wymienić koncepcje takich autorów, jak Melania Klein, Leo Kanner (koncepcja deprywującej matki), Francis Tustin, Donald Meltzer, Jacques Lacan, Françoise Dolto etc. Myślenie dychotomiczne w kategoriach wrodzone/nabyte przejawia się także w tym, że obecnie większość badaczy, lekarzy, opiekunów i rodziców osób autystycznych zdecydowanie odrzuca hipotezy o psychogenezie autyzmu, co pokazuje, że te hipotezy są rozumiane przez nich jako twierdzenia, że tylko czynniki środowiskowe, np. relacja z opiekunami, są przyczyną autyzmu.

Jednak nie znamy jednoznacznych przyczyn, które decydują o autystycznych aspektach neurorozwoju. Oczywiście wiedza na temat czynników, które powodują, że neurorozwój idzie w kierunku autyzmu, jest na pewno coraz większa i wiemy, że do tych czynników należą zarówno geny, jak i czynniki obecne w rozwoju prenatalnym, w rozwoju postnatalnym i wreszcie czynniki z okresu wczesnodziecięcego, kiedy to najczęściej autyzm jest diagnozowany (Charman et al., 2017; Mandy & Lai, 2016). Postęp wiedzy widać po samej liczbie diagnoz (mówi się nawet o epidemii diagnozy autyzmu (Frith, 2004), gdyż rzeczywiście, według szacunków z lat 50. XX wieku, autyzm ma 1-2 dzieci na 10 000, a aktualnie ocenia się, że chodzi o 1-2 na 1000 dzieci (Pisula, 2010)), po samej ewolucji kryteriów diagnostycznych (od klasyfikowania autyzmu jako rodzaju psychozy do klasyfikacji spektrum zaburzeń autyzmu w DSM V), czy w końcu po tym, że te kryteria są już dostosowane do płci (już nie ma przewagi 4:1 mężczyzn do kobiet, proporcje te szacuje się obecnie na poziomie 2,5:1, Lai et al., 2015). Jednak mimo niezaprzecznego postępu badań nie zostało dotąd rozstrzygnięte, które

przyczyny w sposób decydujący wpływają na rozwój układu nerwowego i doprowadzają do charakterystycznych zmian w obszarach mózgu biorących udział w mentalizowaniu. *A fortiori*, nie wiemy, czy trajektoria neurorozwoju w kierunku autystycznym ma charakter plastyczny, a jeśli tak, to w jakim zakresie i w jakim okresie w ontogenezie<sup>1</sup> (na jakimś etapie ciąży, na etapie wczesnodziecięcym, na etapie życia dorosłego?) oraz jaki możemy mieć na to wpływ.

Celem tego artykułu jest po pierwsze pokazanie różnicy między dwoma rodzajami twierdzeń w kontekście autyzmu: epistemologicznym (słabszym) i ontologicznym (mocniejszym), a następnie niektórych konsekwencji świadomości tej różnicy u psychologów, psychiatrów oraz rodziców i opiekunów osób autystycznych. O ile jest uzasadnione, żeby mówić, że czynniki psychogenetyczne biorą udział w neurorozwoju w kierunku autyzmu (twierdzenie epistemologiczne, poznawcze, słabsze), o tyle nie jest uzasadnione twierdzenie, że czynniki psychogenetyczne biorą udział w neurorozwoju w kierunku autyzmu bez udziału mnóstwa czynników genetycznych (twierdzenie ontologiczne, mocniejsze). Tak samo jest uzasadnione, żeby twierdzić na poziomie epistemologicznym, że geny biorą udział w neurorozwoju w kierunku autyzmu, ale nie że w sensie ontologicznym geny biorą udział w neurorozwoju w kierunku autyzmu bez udziału mnóstwa czynników pozagenetycznych. Różnicę między tymi dwoma rodzajami twierdzeń można wytłumaczyć, porównując tezy o przyczynach autyzmu z tezami o przyczynach zapalenia zapalki (parafraza z Sterelny & Kitcher, 1988). Gdyby zapytać: „Co jest przyczyną zapalenia się zapalki?”, jako pierwszą przyczynę większość osób wymieniłaby potarcie zapalką o pudełko. W naszym porównaniu byłby to odpowiednik twierdzenia, że geny są przyczyną autyzmu. Większość osób pomyślałaby następnie, że zapalki nie mogą być przemoczone i że potrzebne jest jeszcze, żeby to nie było jakiegokolwiek pudełko, ale pudełko z draską. A draska musi zawierać odpowiednie składniki chemiczne. Okazałoby się, że główka zapalki też musi być pokryta odpowiednimi składnikami chemicznymi, gdyż wtedy dopiero będzie możliwa reakcja chemiczna między fosforem z draski i chloranem potasu z główki zapalki, która jest tym, co rzeczywiście obserwujemy jako zapalenie zapalki. A po to, żeby zapalka się nie tylko za-paliła, ale i potem paliła, to drewnienko zapalki dobrze jest nasycić cieklą parafiną. Do spalania potrzebny jest też tlen w powietrzu, ponieważ jeśli go nie będzie, nie będzie spalania. Oczywiście trzeba też mieć ręce, żeby zapalkę o pudełko potrzeć, a także pieniądze, żeby zapalki kupić etc, etc. Poza potarciem zapalki o pudełko wymienilibyśmy wiele warunków z tła, tzw. *background conditions* (Sterelny & Kitcher, 1988). Okazałoby się, że potarcie zapalki o pudełko jest przyczyną zapalenia zapalki i że jest to przyczyna, która na planie epistemologicznym wysuwa się nam na pierwszy

<sup>1</sup> Ontogeneza – rozwój od zarodka do śmierci.



plan - konieczna, ale w izolacji od wielu innych przyczyn nie jest wystarczająca. Geny są przyczyną autyzmu, są konieczne do jego rozwoju, ale nie są przyczyną wystarczającą. Przyczyny pozagenetyczne są także konieczne, ale też nie są wystarczające. Twierdzenie, że konieczną i wystarczającą przyczyną zapalenia zapalki jest potarcie zapalką o pudełko, to twierdzenie o charakterze mocniejszym, ontologicznym. Twierdzenie, że konieczną przyczyną zapalenia zapalki jest potarcie zapalką o pudełko, to twierdzenie o charakterze słabszym, epistemologicznym, poznawczym. To, że w niektórych tezach geny, a w innych czynniki psychogenetyczne są na pierwszym planie, nie oznacza, że warunki z tła (ww. *background conditions*) przestają odrywać rolę przyczynową. A im więcej wiemy o tym, jak przebiega proces neurorozwoju, co w nim bierze udział, że jest rozłożony w czasie, jak bardzo jest skomplikowany, tym mniej sensowne staje się twierdzenie o charakterze ontologicznym, tj. że przyczyną autyzmu są geny (w domyśle: i tylko one) albo czynniki psychogenetyczne (w domyśle: tylko one).

Świadomość różnicy między tymi dwoma rodzajami twierdzeń (epistemologicznych i ontologicznych) u psychologów, psychiatrów oraz rodziców i opiekunów osób autystycznych zapewne przyniosłaby zmianę w sposobie postrzegania kwestii źródeł autyzmu i szerzej w kwestii problemów z mentalizacją. Po pierwsze pozwoli to na to, by nie wyrzucać dziecka z kąpielą, tj. by nie odrzucać tez o wpływie czynników pozagenetycznych na mentalizację i nie upatrywać źródeł poczucia winy u rodziców osób autystycznych w tych tezach. Tym zajmę się w pierwszej części artykułu dotyczącej roli czynników psychogenetycznych w autyzmie i poczucia winy. Ma to duże znaczenie, ponieważ oddzielenie kwestii poczucia winy rodziców dozwala wreszcie pewien zakres plastyczności, który przychodzi właśnie wraz z uznaniem wpływu czynników psychogenetycznych na autyzm. W drugiej części pokażemy, że uznanie roli czynników psychogenetycznych w kształtowaniu się zdolności do mentalizacji pozwala zdać sprawę z tego, że istnieje związek między zdolnością do mentalizowania i relacją przywiązania (ufna, bezpieczna relacja wiąże się ze sprawnością w mentalizowaniu, a pozabezpieczne relacje wiążą się z zaburzeniem mentalizacji). W ostatniej części pokażę, dlaczego z tezy, że „autyzm jest odziedziczalny”, wcale nie wynika, że „tylko geny powodują autyzm” (teza o odziedziczalności nie ma zasięgu ontologicznego) i że znowu udział czynników pozagenetycznych w autyzmie jest szansą na terapię farmakologiczną (Stoppel et al., 2017).

## Rola czynników psychogenetycznych w autyzmie a poczucie winy

Leo Kanner (1943) pisał o „rodzicielskiej oziębłości, obsesyjności i mechanicznym typie uwagi” i o dzieciach „pozostawionych w lodówkach, które się nie rozmrażają. Ich wycofanie wydaje się być aktem odwracającym je od takiej sytuacji w poszukiwaniu komfortu w samotności”<sup>2</sup>. Bruno Bettelheim pisał (1967, s. 171): „W tej książce twierdę, że czynnikiem, który popycha dziecko w autyzm dziecięcy jest pragnienie jego rodziców, żeby nigdy nie istniał”<sup>3</sup>. Jedną z konsekwencji też dotyczących roli czynników psychogenetycznych w rozwoju autyzmu jest poczucie winy u rodziców osób autystycznych. W 1969 roku Kanner otwarcie podniósł kwestię teorii deprywującej matki (the refrigerator mother theory) na pierwszym spotkaniu Amerykańskiego Towarzystwa Autyzmu (Autism Society of America):

Od pierwszej do ostatniej publikacji mówiłem o [autyzmie] w nie niepewnym terminie „wrodzony”<sup>4</sup>. Ale ponieważ opisałem niektóre cechy rodziców jako osób, często byłem błędnie cytowany jakoby powiedział „to wszystko wina rodziców”. Ci rodzice, którzy przychodzili do mnie z dziećmi wiedzą, że tak nie mówiłem. Tak naprawdę starałem się uwolnić rodziców od lęku, kiedy go odczuwali z powodu takich spekulacji<sup>5</sup>.

Czy jego teoria miała charakter ontologiczny? Jak brzmiałaby jego teza, gdyby był świadomy różnicy między tezą, że czynniki psychogenetyczne biorą udział w neurorozwoju w kierunku autyzmu (twierdzenie epistemologiczne, poznawcze, słabsze), a tezą, że czynniki psychogenetyczne biorą udział w neurorozwoju w kierunku autyzmu bez udziału wielu czynników genetycznych (twierdzenie ontologiczne, mocniejsze)?

Źródłem poczucia winy u rodziców nie muszą być tezy o możliwej roli czynników psychogenetycznych. I w tym sensie przekonanie, że przyczyną autyzmu jest jakość relacji między dzieckiem i „Innym Ważnym”, Graciela Crespin (2006) określiła „miętem pochodzenia autyzmu”. Graciela Crespin opiera się na przekonaniu, że problemy wchodzenia w relację z dzieckiem nie są przyczyną autyzmu, tylko z niego wynikają.

<sup>2</sup> “Parental coldness, obsessiveness, and a mechanical type of attention”; “left neatly in refrigerators which did not defrost. Their withdrawal seems to be an act of turning away from such a situation to seek comfort in solitude”.

<sup>3</sup> „Tout au long de ce livre, je soutiens que le facteur qui précipite l'enfant dans l'autisme infantile est le désir de ses parents qu'il n'existe pas”.

<sup>4</sup> Do określenia autyzmu Kanner rzeczywiście użył opisowego terminu „wrodzone autystyczne zaburzenie kontaktu afektywnego” (*inborn autistic disturbances of affective contact*), wskazując na wrodzony charakter i wczesne ujawnianie się autyzmu.

<sup>5</sup> „From the very first publication until the last, I spoke of this condition in no uncertain terms as «innate». But because I described some of the characteristics of the parents as persons, I was misquoted often as having said that «it is all parents' fault». Those of you parents who have come to see me with your children know that this isn't what I said. As a matter of fact, I have tried to relieve parental anxiety when they had been made anxious because of such speculation”.

Tłumaczy dalej, że poczucie winy ze strony rodziców za opuszczenie dziecka we wczesnej relacji, które miałyby być przyczyną autyzmu dziecka, jest sposobem na poradzenie sobie z brakiem wzajemności w relacji z dzieckiem autystycznym.

Rzeczywiście, rodzice dzieci zdiagnozowanych jako autystyczne zazwyczaj dość wcześnie zauważają coś nietypowego w zachowaniu swoich dzieci. Analizy relacji rodziców dzieci autystycznych pokazują, że w od 75% do 88% przypadków manifestacje typowe dla autyzmu były przez nich zauważone przed 2 rokiem życia dziecka, a w od 31% do 55% przypadków jeszcze przed 1 rokiem życia dziecka (Young et al., 2003). Zauważają te manifestacje, mimo że nie mają narzędzi pojęciowych, by sobie to w pełni uświadomić. Ponadto, ich obawy spotykają się często z uspokajającą reakcją ze strony pediatrów (szczególnie, jeśli pojawiają się na wczesnym etapie rozwoju dziecka), ponieważ lekarze mają na uwadze, skądinąd słusznie, że rozwój ontogenetyczny może przecież przebiegać w różnym tempie u różnych dzieci.

Sensowne w tym kontekście wydaje się dostrzeżenie przez G. Crespin tego, że tym, co rodzice dzieci autystycznych mogą zauważyć bardzo wcześnie, jest rzeczywisty brak wzajemności w relacji ze strony dziecka autystycznego. Tymczasem rodzice retrospektywnie przywołują elementy codziennego życia w relacji z dzieckiem, które mówią o niedostępności któregoś z rodziców, najczęściej matki, niedostępności przeżytej w poczuciu winy. Niedostępnością tą może być nieobecność fizyczna związana np. z pracą zawodową, z chorobą, hospitalizacją dziecka lub matki, ale też niedostępność emocjonalna, np. wynikająca z depresji, co powoduje niewłaściwe zaopiekowanie się dzieckiem i opuszczenie go, a w każdym razie przeżyte jako niewłaściwe zaopiekowanie się dzieckiem i opuszczenie go. Graciela Crespin tłumaczy tę retrospektywną narrację rodziców jako taką, która jest reprezentacją rzeczywistego braku wzajemności ze strony dziecka. Stanowiłoby to takie przekształcenie tego faktu, które pozwoliłoby rodzicowi jakoś oswoić stan wstrząsu/osłupienia (*état de sidération*) wynikający z braku wzajemności w relacji z dzieckiem autystycznym.

Odczuwany przez rodziców brak wzajemności na wczesnym etapie relacji z dzieckiem autystycznym zbiega się z tym, że rzeczywiście manifestacje obecności zdolności do mentalizowania bądź jej braku przy autyzmie widoczne są od bardzo wczesnego dzieciństwa. Niektóre badania wskazują nawet na pierwszą dobę życia (REF Baron-Cohen). Inne badania wskazują na pierwsze miesiące życia. Pierwsze niewerbalne testy fałszywych przekonań badające teorię umysłu wykonują już dzieci w wieku 7 miesięcy (Kovacs et al., 2010)<sup>6</sup>. Badanie to pozwala sądzić, że przynajmniej od 7 miesiąca ży-

---

<sup>6</sup> W tym eksperymencie pokazuje się dzieciom różne scenki tak, by móc na podstawie intensywności ssania przez nich smoczka i czasu fiksacji ich spojrzenia na bohaterze scenki (mierzonego za pomocą eyetrackera) ocenić, czy dziecko ma jakieś wyobrażenie na temat tego, co myśli bohater (na temat tego, gdzie znajduje się piłeczka). Okazuje się między innymi, że dzieci intensywniej są

cia istnieje system reprezentacji Ja i Inny i że zdolność do mentalizowania jest z tym związana. 12- i 18-miesięczne dzieci nie tylko obserwują, co się dzieje wokół nich, ale używają też swoich doświadczeń wzrokowych do oceny tego, co widzą lub czego nie widzą inni, tj. do zrozumienia wewnętrznego świata Innego (Meltzoff, Brooks, 2008)<sup>7</sup>. Inne doświadczenie (Buttelmann, Carpenter, Tomasello, 2009) pokazuje, że są podstawy, żeby sądzić, że dzieci w wieku 16 i 18 miesięcy mają już zdolność to atrybuowania innym (tu: eksperymentatorowi) jakichś intencji i celów, odrębnych od ich własnych przekonań<sup>8</sup>. Pierce i inni (2011) zbadali, że dzieci autystyczne w 14 miesiącu życia znacznie bardziej skupiają uwagę na geometrycznych wzorach niż na bodźcach społecznych (np. twarzach). Zgodnie z tym badaniem, jeśli dziecko skupia uwagę na geometrycznych wzorach przez około 69% czasu i dłużej, wartość predykcyjna, że dziecko rozwija się w kierunku autyzmu, wynosi 100%. W drugim roku życia dzieci, u których rozwija się zdolność do mentalizowania, potrafią już bawić się na niby, coś udawać, pozorować i wiedzą, że inni wiedzą, że to na niby (Leslie, 1987). Oczywiście

---

smoczek i dłużej wpatrują się w ekran, gdy nie ma spodziewanej przez nich piłki, ale też gdy nie ma piłki, której według nich spodziewał się bohater scenki.

<sup>7</sup> W eksperymencie (Meltzoff & Brooks 2008) badano podążanie za czymś wzrokiem, czyli behavior zwany *gaze following*. Jednolatki (po połowie dziewczynki i chłopcy, 96 typowo rozwijających się dzieci) bawiły się zabawkami, z przepaską na oczy. 1/3 dzieci (losowo wybranych) nie bawiła się z przepaską. Pozostałe dzieci podzielono na 2 grupy. W pierwszej z nich dzieci bawiły się z nieprzezierną przepaską, przesłaniającą zabawkę leżącą na stole. W drugiej grupie dzieci bawiły się z przepaską z dziurą pośrodku, przez którą było widać zabawkę leżącą na stole. Natomiast 18-miesięczne dzieci (72 osoby) bawiły się podobnie, tylko przepaska nie miała już dziury pośrodku, a była zrobiona z przeziernej tkaniny. Potem eksperymentator zakładał przepaskę i kierował swoją twarzą w kierunku zabawki. Okazało się, że dzieci, które bawiły się z przepaską bez dziury bądź z przepaską nieprzezierną, znacznie mniej podążały za wzrokiem eksperymentatora, zarówno dzieci 12-miesięczne, jak i 18-miesięczne. Natomiast jeśli chodzi o dzieci, które bawiły się z nieprzezierną przepaską, to te w wieku 18 m-cy już prawie wcale nie podążały wzrokiem za eksperymentatorem, który miał nieprzezierną przepaskę (w odróżnieniu od dzieci w wieku 12 m-cy). Wniosek z tego badania można wysunąć taki, że dzieci już w tak wczesnym wieku bazują na swoim doświadczeniu, żeby zinterpretować zachowanie innych.

<sup>8</sup> Eksperyment przebiega w ten sposób, że dzieci w wieku 16 m-cy i 18 m-cy obserwują, że eksperymentator chowa zabawkę do pudełka numer 1. Następnie doświadczenie ma dwa warianty. W pierwszym (nazwany *false-belief condition*) eksperymentator wychodzi z pokoju, a dzieci widzą, że pomocnik eksperymentatora przekłada zabawkę do pudełka numer 2. Potem eksperymentator wraca i kieruje się w stronę pudełka numer 1, w którym zostawił zabawkę i bezskutecznie usiłuje je otworzyć. Dzieci mają możliwość mu pomóc. Większość dzieci nie próbuje pomóc eksperymentatorowi w otwarciu pudełka numer 1, tylko zachęca go do szukania zabawki w drugim pudełku. W drugim wariantcie (nazwanym *true-belief condition*) eksperymentator zostaje w pokoju i dzieci widzą, że eksperymentator widzi, że jego pomocnik przelożył zabawkę z pudełka numer 1 do pudełka numer 2. W tym wariantcie dzieci reagują inaczej niż w pierwszym, tj. już nie zachęcają eksperymentatora do szukania zabawki w drugim pudełku, tylko próbują mu pomóc otworzyć pierwsze pudełko. W *false-belief condition* dzieci najprawdopodobniej wywnioskowały, że starania eksperymentatora skierowane były na zabawkę, której już tam nie ma. W *true-belief condition* dzieci widziały, że eksperymentator widział, że zabawka była przeniesiona, i najprawdopodobniej wywnioskowały, że jego starania musiały dotyczyć jakiegoś innego, im nieznanego, powodu.

od około 4 roku życia dzieci neurotypowe, u których się rozwinęła teoria umysłu, z powodzeniem przechodzą znany werbalny test fałszywych przekonań Sally & Ann (którego pomysł powstał w 1983 roku (Wimmer, Perner, 1983), a który w kontekście autyzmu został zrealizowany w 1985 (Baron-Cohen, Lesli, Frith, 1985)) oraz równie znany test Smarties (Gopnik, Astington, 1988).

Potraktujemy tu zatem jako odrębne z jednej strony pytanie o źródła poczucia winy u rodziców, a z drugiej strony, pytanie o rolę czynników pozagenetycznych w neurorozwoju o charakterze autystycznym. Oddzielenie kwestii poczucia winy rodziców za brak wzajemności w relacji z dzieckiem autystycznym dozwala pewien zakres plastyczności, który przychodzi wraz z uznaniem wpływu czynników psychogenetycznych na autyzm. U podłoża przecież różnych form terapii (a powstaje ich wiele, od farmakologicznej, przez integrację sensoryczną, dietę, psychoterapię, po dogoterapię, muzykoterapię etc.) leży właśnie założenie o jakimś zakresie plastyczności neurorozwoju, w tym rozwoju autystycznym.

### **Czynniki psychogenetyczne (np. wzorzec przywiązania) a mentalizacja**

Uznanie roli czynników psychogenetycznych w kształtowaniu się zdolności do mentalizacji jest spójne z obserwacją, że relacje miłości korelują z dobrym mentalizowaniem, a zaburzenia w mentalizowaniu pojawiają się w wyniku zaburzeń w relacji figura przywiązania/dziecko i mogą prowadzić np. do zaburzeń osobowości. Istnieje związek między deficytami w mentalizacji (np. w zaburzeniach osobowości) a wzorcem przywiązania. Ufny wzorzec przywiązania wiąże się z dobrze rozwiniętą zdolnością mentalizacji. Natomiast uraz przywiazaniowy wiąże się z zaburzeniem mentalizacji. Dość dobrze został poznany mechanizm fizjologiczny, który leży u podstaw związku między mentalizowaniem a wzorcem przywiązania. W ciągu 1. roku życia mózg podwaja swoją wagę. Nowe połączenia synaptyczne tworzą się najintensywniej między 6 a 12 miesiącem życia, w ciągu pierwszych sześciu lat życia mózg zwiększa objętość czterokrotnie. Więzi przywiązania mogą działać stymulująco bądź destrukcyjnie, gdyż funkcja przywiązania daleko wykracza poza ochronę potomstwa dzięki bliskości fizycznej. Przywiązanie wpływa na układ regulacji fizjologicznej i na mentalizowanie, za które w dużej mierze odpowiada *orbitofrontal cortex*<sup>9</sup>. Można ją określić jako ośrodek samokontroli, ponieważ poprzez połączenia z ośrodkami podkorowymi może

<sup>9</sup> W nomenklaturze polskiej istnieje wiele sposobów nazywania struktury, która w języku angielskim nosi nazwę *orbitofrontal cortex*. W języku polskim są to: przypodstawna kora czołowa, kora orbitalna, kora oczodołowa, kora oczodołowo-czołowa, kora nadoczodołowa, kora okołoczodołowa. W związku z tym w tekście użyta zostanie angielska wersja *orbitofrontal cortex*.

zahamować reakcję gniewu czy zmniejszyć strach. Jest to podstawa tego, co potocznie nazywa się „mózgiem społecznym”. Zbiór deficytów związanych z uszkodzeniem *orbitofrontal cortex* ma dużo wspólnego z wieloma manifestacjami autyzmu, które tłumaczą deficyt teorii umysłu<sup>10</sup>: zaburzenia pragmatyki mowy, niezdolność do uwzględnienia punktu widzenia partnera interakcji, brak wyczulenia na sygnały wysyłane przez partnera interakcji, nieumiejętność oceny wpływu, jaki wywieramy na innych (niemożność wpływu na stany intencjonalne innych osób).

Przywiązanie wpływa na układ regulacji fizjologicznej i na mentalizowanie. Wpływ na mentalizowanie może być korzystny bądź niekorzystny. Korzystnie na mentalizowanie przywiązanie może wpływać następująco. Jeśli uśmiech opiekuna, np. matki, jest inicjowany przez jej układ limbiczny (nie jest to uśmiech tzw. panamerykański, wywołany siłą woli, tylko tzw. uśmiech Duchenne’a, którego ekspresja wymaga udziału układu limbicznego), to dalej pobudza on współczulny układ nerwowy matki, którego włókna przebiegają przez zwój nerwowy rzęskowy (znajdujący się za gałką oczną przy II nerwie czaszkowym) i który łączy się z włóknami motorycznymi mięśni oka. Dziecko odczytuje rozszerzone źrenice matki jako informację o pobudzeniu jej układu współczulnego. To pobudza jego układu współczulny, przyspiesza tętno etc., co wywołuje określone reakcje biochemiczne (Schore, 1994; 2001). Do *orbitofrontal cortex* uwalniany jest neuropeptyd przyjemności (opiod endogeny) beta-endorfina, który reguluje poziom glukozy i insuliny i wspomaga wzrost neuronów. Z pnia mózgu jest uwalniana dopamina i przesyłana do *orbitofrontal cortex*. Wzmacnia się wtedy wchłanianie glukozy w przedczołowej części mózgu, co stymuluje rozwój nowych komórek nerwowych.

Przywiązanie, wpływając na układ regulacji fizjologicznej, może też wpływać niekorzystnie na mentalizowanie. Uraz przywiązaniowy może być spowodowany zaniedbaniem fizycznym (brak zaspokajania głodu i pragnienia, dbania o ciepło, brak nadzoru i narażanie na fizyczne niebezpieczeństwo) oraz zaniedbaniem emocjonalnym (np. ze względu na psychiczną niedostępność, brak dostrojenia i adekwatnego reagowania na stany emocjonalne dziecka, w tym potrzebę ciepła i pociechy) (Egeland, 1997; Erikson, Egeland, 1996), przy czym autorzy Ci podają, że zaniedbywanie emocjonalne ma bardziej negatywny wpływ na rozwój dziecka niż zaniedbywanie fizyczne czy fizyczne maltretowanie. Przy braku wsparcia, gdy nie ma stabilnego opiekuna, który broni je przed stresem, powoduje to wysoki poziom kortyzolu u niemowląt. Nadmierna ilość kortyzolu wpływa pobudzająco na ciało migdałowate, które wpływa poprzez podwzgórze na przysadkę, która wydziela hormon adrenokortykotropowy (ACTH), który pobudza korę nadnerczy do wydzielania większej ilości kortyzolu. Kortyzol ma wpływ na spadek poziomu neuroprzekazników zasilających *orbitofrontal cortex*,

<sup>10</sup> Należy podkreślić, że deficyt teorii umysłu nie wyjaśnia wszystkich manifestacji autyzmu, w tym zainteresowań stereotypowych czy zdolności wysypkowych (Frith, Happé, 1994).

tj. na poziom dopaminy i serotoniny, co może prowadzić do obumierania komórek nerwowych. Wpływa to na skurczenie i ograniczenie połączeń z *orbitofrontal cortex* do ciała migdałowatych. *Orbitofrontal cortex* jest odpowiedzialne np. za reagowanie na sygnały emocjonalne innych ludzi i poprzez połączenia z ciałem migdałowatym za regulowanie własnych zachowań emocjonalnych (Rolls, Grabenhorst, 2008). Słabe połączenia między tymi strukturami mogą mieć związek z depresją, niepokojem, ponieważ *orbitofrontal cortex* nie wypełnia roli powstrzymywania strachliwych reakcji ciała migdałowatego, które przestają być adekwatne do sytuacji. U dzieci zaniedbywanych lub wykorzystywanych emocjonalnie lub fizycznie *orbitofrontal cortex* ma mniejszą objętość (de Brito et al., 2013)<sup>11</sup>.

W ten sposób urazy przywiązaniowe, urazy doznawane w relacjach przywiązania wpisują się w kategorie przemocy (działania) i zaniedbania (zaniechania), bezpośrednio uderzają w mentalizację i powodują, że dziecko nie nabywa elastycznego sposobu radzenia sobie w sytuacjach międzyludzkich (Allen, 2001, za: Allen et al., 2014). W doświadczeniu (Meins et al., 1998) mierzyli poczucie bezpieczeństwa u dzieci w dwunastym miesiącu życia. 83% dzieci z grupy z ufnym stylem przywiązania poradziło sobie z testem fałszywych przekonań w wieku lat czterech, w grupie dzieci ze stylem przywiązania niedającym poczucia bezpieczeństwa poradziło sobie z nim już tylko 33% dzieci. Późniejsze badania (Meins et al., 2003) potwierdziły, że im lepiej mentalizuje matka, tym lepiej ich dzieci radzą sobie w zadaniach dotyczących teorii umysłu i rozumienia emocji. Dzieci dobrze mentalizujących matek mają szerszy zakres rozmów o stanach umysłu podczas zabaw w diadzie dziecko-dziecko (Hughes, Dunn, 1998, za: Allen et al., 2014), co ma kluczowe znaczenie w rozwoju kompetencji w zakresie mentalizowania.

## **Co to znaczy, że autyzm jest odziedziczalny i że geny wpływają na autyzm?**

W kontekście autyzmu badania przeprowadzone między 1977 a 2015 rokiem nad bliźniakami pokazały, że wśród bliźniąt monozygotycznych zgodność występowania autyzmu wynosi 45%, a wśród bliźniąt dzygotycznych wynosi ona 16% (Bourgeron, 2016). Wskazuje to na znaczącą odziedziczalność, tj. na spory wpływ genów na autyzm. Oznacza to jednak także, że autyzm jest również uwarunkowany czynnikami pozagenetycznymi. Zatem uznanie roli genów w rozwoju danej cechy (lub grupy cech, np. autyzmu) nie eliminuje wcale uznania roli czynników pozagenetycznych w rozwoju tej cechy i odwrotnie. W tej sekcji pokażę, że wynika to z samego pojęcia odziedziczalności.

---

<sup>11</sup> Inne znane badanie rumuńskich sierot pokazuje jak zaniedbanie afektywnie destrukcyjnie wpływa na funkcjonowanie mózgu (Chugani et al., 2001).

Odziedziczalność (*heritability*) jest sposobem na oszacowanie, w jakim stopniu dana cecha ma podłoże genetyczne i może w związku z tym zostać odziedziczona w następnych pokoleniach. Pojęcie odziedziczalności ma wyjaśnić tym samym, w jakim stopniu zmienność danej cechy w populacji zależy od różnic w genach. (Oczywiście wtedy nie może działać dobór naturalny, tj. albo całe potomstwo przeżywa, albo przeżywalność nie zależy od tej cechy, tylko jest losowa). Zakłada się tu, że podobieństwo między pokoleniami (np. między rodzicami i ich dziećmi) wynika z genów. Odziedziczalność szacuje się na bazie zgodności między cechami rodziców i ich dzieci. Może ona przyjmować wartości od 0 do 1. Jeśli wynosi 0, to znaczy, że różnice genetyczne nie wyjaśniają zaobserwowanych różnic, a jeśli wynosi 1, to znaczy, że różnice genetyczne wyjaśniają wszystkie te różnice. Warunki pozagenetyczne, np. relacje epistatyczne (relacje oddziaływania jednych genów na inne, np. relacje dominacji, recesywności etc.), czynniki środowiskowe etc., obniżają tę zgodność. Uznaje się tu więc, że im większe podobieństwo warunków pozagenetycznych (szeroko rozumianych warunków środowiskowych), tym bardziej różnice wynikają ze zmienności genetycznej. Bada się zatem podobieństwa między bliźniętami monozygotycznymi (jednojajowymi) i dzygotycznymi (dwujajowymi). Im większe podobieństwa między bliźniętami monozygotycznymi w stosunku do podobieństw między bliźniakami dzygotycznymi, tym większa jest odziedziczalność. Bada się także adoptowane dzieci: jeśli są one bardziej podobne do rodziców biologicznych niż do rodziców adopcyjnych, tym większa jest odziedziczalność.

Jeśli zatem ww. badania (Bourgeron, 2016) przeprowadzone nad bliźniakami pokazują, że wśród bliźniąt monozygotycznych zgodność występowania autyzmu = 45%, a wśród bliźniąt dzygotycznych = 16%, to oznacza to, że geny mają spory wpływ na autyzm i oznacza to także, że czynniki pozagenetyczne także mają spory wpływ na autyzm. Nie oznacza to, że tylko geny wpływają na rozwój autyzmu<sup>12</sup>.

Poza tym, bliźniaki monozygotyczne dzielą nie tylko 100% swoich genów, dzielą także najbliższe środowisko płodowe. Zazwyczaj bliźniaki monozygotyczne rozwijają się w tej samej kosmówce, podczas gdy bliźnięta dwujajowe są zawsze dwukosmówkowe. Środowisko płodowe (tj. odżywianie matki, poziom hormonów stresu, poziom testosteronu, zażywanie substancji psychoaktywnych, takich jak kofeina, nikotyna, alkohol, narkotyki etc.) ma bardzo znaczący wpływ na rozwój płodu i jego układu nerwowego, w tym mózgowia. I rzeczywiście, w kontekście neurorozwoju o charakterze autystycznym wykazano (Chapman et al., 2006) korelację między poziomem testosteronu w środowisku płodowym (poziom ten zmierzono u 193 płodów za pomocą amniopunkcji, badania polegającego na pobraniu płynu owodniowego płodu, w tym eksperymencie wykonanej w drugim trymestrze ciąży) ze zdolnością do odczytywania

<sup>12</sup> Poza tym, ze względów etycznych, nie prowadzi się takich eksperymentów na ludziach, które pozwoliłyby oddzielić wpływ genów od wpływu rozwoju prenatalnego.



stanów emocjonalnych z wyrazu samych tylko oczu u tych dzieci w wieku 6-8 lat. W innym badaniu (Lutchmaya et al., 2002) wykazano, że poziom testosteronu w śródowisku płodowym jest odwrotnie proporcjonalny do ilości kontaktu wzrokowego, które podejmują dzieci w 12 miesiącu życia.

Tak jak twierdzenie, że autyzm jest w dużym stopniu dziedziczny, nie wyklucza, że wpływ na autyzm mają także czynniki pozagenetyczne, tak twierdzenie, że geny wpływają na autyzm, nie wyklucza istotnej roli czynników pozagenetycznych. I wynika to z prostego faktu, że geny przecież same nie tworzą autystycznych cech fenotypowych. W tym kontekście rozważmy wpierw kanoniczny już przykład fenyloketonurii. Na tym przykładzie będzie widać, że „dziedziczne i genetyczne” to nie to samo co „niepodatne na zmianę, nieplastyczne”. Fenyloketonuria jest chorobą, która powoduje, że rozwój układu nerwowego nie przebiega typowo i prowadzi do uszkodzeń mózgu i niepełnosprawności. Recesywną formę genu fenyloketonurii posiada około 1% Europejczyków (ciekawe, że globalnie szacuje się, że około 1% populacji ma autyzm) (Charman et al., 2017). Co to znaczy, że fenyloketonuria jest chorobą metaboliczną uwarunkowaną genetycznie? To znaczy, że znamy przyczynę genetyczną i wiemy, że u jej podłoża leży mutacja pewnego genu na dwunastym chromosomie. Wiemy też jednak, że ten gen wpływa potem na aktywność enzymu (hydroksylazy fenyloalaninowej), który następnie wpływa na proces metabolizmu fenyloalaniny. Dlatego to, że geny biorą udział w rozwoju fenyloketonurii (i że można prawomocnie powiedzieć, że choroba jest uwarunkowana genetycznie), nie znaczy, że fenyloalanina nie bierze udziału w rozwoju fenyloketonurii. Bo kiedy mówimy, że geny są odpowiedzialne za fenyloketonurię, to przecież nie mówimy, że gen sam za nią jest odpowiedzialny. Gen przyczynia się do wytworzenia białek, a białka wpływają na procesy fizjologiczne tak, że wpływa to zapadnięcie na tę chorobę.

W przypadku fenyloketonurii znajomość przyczyn (niemożność metabolizowania fenyloalaniny, która jest w większości produktów pokarmowych) daje wiedzę praktyczną: należy wyeliminować z codziennej diety produkty zawierające fenyloalaninę. U chorych dzieci fenyloalanina gromadzi się w ilościach toksycznych, co zaburza rozwój mózgu, a w konsekwencji prowadzi do opóźnienia umysłowego. Jeśli jednak zastosuje się dość rygorystyczną dietę (eliminującą mięso, produkty mleczne, jaja, zboża, aspartam etc.), to dzięki temu faktycznie zapobiega się skutkom fenyloketonurii, tj. odejściu od typowego rozwoju układu nerwowego, w tym uszkodzeniom mózgu i niepełnosprawności. Również u nastolatków i dorosłych wysoki poziom fenyloalaniny działa niszcząco na układ nerwowy, dlatego nie należy rezygnować z diety, bo może to prowadzić do lekkiego opóźnienia umysłowego i zwiększonego ryzyka chorób psychicznych. Wiemy też, że u około połowy późno leczonych, a nawet nieleczonych wcześniej pacjentów układ nerwowy wykazuje pewną plastyczność i odpowiada na

wprowadzenie diety niskofenyloalaninowej (bywa tak, że chorzy poruszający się na wózku inwalidzkim mogą po wprowadzeniu takiej diety odzyskać sprawność ruchową i zacząć się poruszać samodzielnie).

Jeśli zaś chodzi o autyzm, to w niedawnych badaniach (Stoppel et al., 2017) pojawiła się teza, że przyczyną autyzmu, niepełnosprawności intelektualnej, trudności językowych i społecznych jest delecja około 27 genów na 16 chromosomie (nazywana syndromem mikrodelecji 16p11.2, z ang. 16p11.2 microdeletion syndrome, która występuje u 3 na 10 000 osób). Mówiąc, że geny są odpowiedzialne za autyzm w sensie ontologicznym, autorzy musieliby nie uznać wielu pozostałych czynników biorących udział w kształtowaniu autyzmu. Natomiast autorzy traktują jako równie ważne dalsze ogniwa łańcucha przyczynowo-skutkowego, a mianowicie to, że te brakujące geny regulują główny neuroprzekaźnik o działaniu hamującym GABA (kwas  $\gamma$ -aminomasłowy, ang. *gamma*-Aminobutyric acid). Co więcej, na podstawie wcześniejszych badań zaobserwowali, że podobne mechanizmy fizjologiczne działają przy zespole kruchego chromosomu X (ang. fragile X syndrome), a tam leczenie R-baclofenem (agonista, tj. substancja, która generuje reakcję receptorów GABA<sub>B</sub>) przyniosło poprawę w zadaniach poznawczych i społecznych. Dlatego badacze ci mają nadzieję, że terapia R-baclofenem przyniesie podobne korzyści kliniczne także w odniesieniu do syndromu mikrodelecji 16p11.2., czyli że może ona stanowić skuteczną formę terapii farmakologicznej autyzmu.

## Zakończenie

Powyższe rozważania pokazały, że nie ma sensu dychotomicznie osadzone pytanie, czy autyzm jest wrodzony, tj. genetycznie zdeterminowany i nieplastyczny, czy jest nabyty, tj. zdeterminowany środowiskowo (w tym przez czynniki psychogenetyczne) i jest plastyczny. Ta dychotomia wciąż funkcjonuje, bo nie dość jasno jest rozumiana różnica między dwoma rodzajami tez w kontekście autyzmu, tj. tez epistemologicznych (geny są konieczne do powstania autyzmu; czynniki psychogenetyczne są konieczne do powstania autyzmu) i tez ontologicznych (geny są konieczne i wystarczające do powstania autyzmu; czynniki psychogenetyczne są konieczne i wystarczające do powstania autyzmu). Tezy w wersji ontologicznej, mocniejszej, nie są do utrzymania ani w kontekście wiedzy na temat mechanizmów fizjologicznych, które powodują, że rodzaj relacji z opiekunem wpływa na rozwój mentalizacji, ani na gruncie pojęcia odziedziczalności, ani też na gruncie wiedzy na temat tego, jaki udział geny mają w procesie neurorozwoju. W konkluzji można powiedzieć, że wersji mocniejszej, ontologicznej swoich tez nie broniliby prawdopodobnie ani psycholodzy, którzy pracują nad czynnikami psychogenetycznymi, ani biolodzy, którzy pracują nad czynnikami

fizjologicznymi, w tym genetycznymi – gdyby sobie tę różnicę uświadamiali i ją *explicit* wyrażali.

## Bibliografia

- Allen J. (2001), *Traumatic relationships and serious mental disorders*, Chichester, UK, Wiley.
- Allen J., Fonagy P., Bateman A. (2014), *Mentalizowanie w praktyce klinicznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Baron-Cohen S., Leslie A., Frith U. (1985), „Does autistic child have a ‘theory of mind?’”, *Cognition*, 21 (1), s. 37-46.
- Bettelheim B. (1967/1998), *La forteresse vide: l'autisme infantile et la naissance du Soi*, Gallimard, 1998 (ang. 1967 *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*), The Free Press, New York.
- Bourgeron T., (2016), *Current knowledge on the genetics of autism and propositions for future research*, *Comptes Rendus Biologies*, 339 (7), s. 300-307.
- Brito S. de et al. (2013), *Reduced orbitofrontal and temporal grey matter in a community sample of maltreated children*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54 (1), s. 105-112.
- Buttelmann D., Carpenter M., Tomasello M. (2009), *Eighteen-month-old infants show false belief understanding in an active helping paradigm*, *Cognition*, 112, s. 337-342.
- Chapman E., Baron-Cohen S., Auyeung B., Knickmeyer R., Taylor K., Hackett G. (2006), *Fetal testosterone and empathy: Evidence from the Empathy Quotient (EQ) and the “Reading the Mind in the Eyes” test*, *Social Neuroscience*, 1, s. 135-148.
- Charman et al. (2017), *The EU-AIMS Longitudinal European Autism Project (LEAP): clinical characterisation*, *Molecular Autism*, 8 (1), s. 1.
- Chugani H. et al. (2001), *Local brain functional activity following early deprivation: a study of post-institutionalised Romanian orphans*, *Neuroimage*, 14, s. 1290-1301.
- Crespin, G. (2006), *Le mythe des origines de l'autisme*, *Cahiers de PréAut*, 3 (1), s. 63-69.
- Egeland B. (1997), *Mediators of the effects of child maltreatment on developmental adaptation in adolescence*, [w:] *Developmental perspectives on trauma: theory, research and intervention*, eds. S. Cicchetti, S. Toth, 8, University of Rochester Press, Rochester, New York, s. 403-434.
- Erikson M., Egeland B. (1996), *Child neglect*, eds. J. Briere et al., *The APSAC handbook on child maltreatment*. Thousand Oaks, s. 4-20.
- Feinstein A. (2007), *Refrigerator mother' tosh must go into cold storage*, <https://web.archive.org/web/20070927200621/http://autismconnect.org/news.asp?section=00010001&itemtype=adam&page=9&id=4540> [dostęp: 7.09.2007].
- Fombonne E. (1999), *Epidemiology of autism: a review*, *Psychological Medicine*, 29, s. 769-786.
- Gopnik A., Astington J. (1988), *Children's understanding of representational change and its relation to the understanding of false belief and the appearance-reality distinction*, *Child Development*, 59 (1), s. 26-37.
- Hallmayer J. et al. (2011), *Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism*, *Archives of General Psychiatry*, 68, s. 1095-1102.
- Hoekstra R., Happe F., Baron-Cohen S., Ronald A. (2010), *Limited genetic covariance between autistic traits and intelligence: findings from a longitudinal twin study*, *American Journal of Medical Genetics, B: Neuropsychiatric Genetics*, 153B, s. 994-1007.
- Hughes C., Dunn J. (1998), *Understanding mind and emotion: longitudinal associations with mental-state talk between young friends*, *Developmental Psychology*, 34, s. 1026-1037.
- Kanner L. (1943), *Autistic disturbances of affective contact*, *Nervous Child*, 2, s. 217-250.

- Kovacs A. et al. (2010), *The Social Sense: Susceptibility to Others' Beliefs in Human Infants and Adults*, "Science", 330, s. 1830-1834.
- Lai M., Lombardo M., Auyeung B., Chakrabarti B., Baron-Cohen S. (2015), *Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research*, "Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry", 54, s. 11-24.
- Leslie A. (1987), *Pretence and representation: the origins of 'theory of mind'*, "Psychological Review", 94, s. 412-426.
- Lichtenstein P., Carlstrom E., Rastam M., Gillberg C., Anckarsater H. (2010), *The genetics of autism spectrum disorders and related neuropsychiatric disorders in childhood*, "American Journal of Psychiatry", 167, s. 1357-1363.
- Lutchmaya S., Baron-Cohen S., Raggatt P. (2002), *Foetal testosterone and eye contact in 12-month-old human infants*, "Infant Behavior and Development", 25 (3), s. 327-335.
- Mandy W., Lai M. (2016), *Annual research review: the role of the environment in the developmental psychopathology of autism spectrum condition*, "Journal of Child Psychology and Psychiatry", 57, s. 271-92.
- Meins E. et al. (1998), *Security of attachment as a predictor of symbolic and mentalising abilities: a longitudinal study*, "Social Development", 7, s. 1-24.
- Meins E. et al. (2003), *Pathways to understanding mind: construct validity and predictive validity of maternal mind-mindedness*, "Child Development", 74, s. 1194-1211.
- Meltzoff A., Brooks R. (2008), *Self-Experience as a Mechanism for Learning About Others: A Training Study in Social Cognition*, "Developmental Psychology", 44 (5), s. 1257-1265.
- Nishiyama T., Tani H., Miyachi T., Ozaki K., Tomita M., Sumi S. (2009), *Genetic correlation between autistic traits and IQ in a population-based sample of twins with autism spectrum disorders (ASDs)*, "Journal of Human Genetics", 54, s. 56-61.
- Pierce K., Conant D., Hazin R., Stoner R., Desmond J. (2011), *Preference for Geometric Patterns Early in Life as a Risk Factor for Autism*, "Archives of General Psychiatry", 68 (1), s. 101-109.
- Rolls E., Grabenhorst F. (2018), *The orbitofrontal cortex and beyond: From affect to decision-making*, "Progress in Neurobiology", 86, s. 216-244.
- Schore, A. (1994), *Affect regulation and the origins of the Self*, Norton, New York.
- Schore A. (2001), *Effects of a secure attachment relationship on right brain development, affect regulation and infant mental health*, "Infant Mental Health Journal", 22, s. 7-66.
- Sterelny K., Kitcher P. (1988), *The return of the gene*, "The journal of Philosophy", 7, s. 341-361.
- Stoppel L., Kazdoba T., Schaffler M., Preza A., Heynen A., Crawley J., Bear M. (2017), *R-Baclofen Reverses Cognitive Deficits and Improves Social Interactions in Two Lines of 16p11.2 Deletion Mice*, "Neuropsychopharmacology", 43 (3), s. 513-524.
- Swettenham J., Baron-Cohen S., Charman T., Cox A., Baird G., Drew A., Rees L., Wheelwright S. (1998), *The frequency and distribution of spontaneous attention shifts between social and nonsocial stimuli in autistic, typically developing, and nonautistic developmentally delayed infants*, "Journal of Child Psychology and Psychiatry", 39 (5), s. 747-753.
- Talarowska M. et al. (2010), *Psychologiczne koncepcje autyzmu*, [w:] *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*, eds. T. Pietrasa, A. Witusik, P. Gałecki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław, s. 99-118.
- Twardowski A., (1991). *Problemy akceptacji dziecka niepełnosprawnego przez rodzinę*, [w:] *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, ed. R. Ossowski, Wydawnictwo WSP, Bydgoszcz, s. 39-48.
- Wimmer H., Perner J. (1983), *Beliefs about beliefs: representation and constraining function of wrong beliefs in young children understanding deception*, "Cognition", 13 (1), s. 103-128.



## **Część II**

**Niepełnosprawność intelektualna  
i nie tylko: inspiracje dla działań w trudnych  
sytuacjach edukacyjnych, wychowawczych  
i terapeutycznych**



**Monika Gołubiew-Konieczna**

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna nr 7 w Gdańsku

## **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)**

### **A STUDENT WITH INTELLECTUAL DISABILITY (OR OTHER) IN A PUBLIC SCHOOL IN THE POLISH EDUCATIONAL SYSTEM. LOOKING FOR VARIOUS FORMS OF INTRODUCING INCLUSION INTO AN EDUCATIONAL SYSTEM (A PRACTICIONER'S REFLECTIONS)**

**Summary.** According to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities inclusive teaching is the best form of teaching students with various forms of disabilities and as such it should be striven for. The practitioners' experience, however, shows that an opportunity to learn with able-bodied contemporaries is not always the best solution for each disabled student. Especially, if there are only two forms of studying to choose from: in a mass/public school or in an integration class/school. That is why it is necessary to look for other, more complex, forms of education which will not make inclusive activities impossible. The article presents different possible forms of education for students with disabilities (including intellectual disability).

**Keywords:** flexible forms of inclusive educations, individual teaching processes, experiment, pedagogical innovation

### **Wstęp**

W Polsce, na mocy ustawy z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty (Zespół MEN 1996) uznano, że „Szkoła winna zapewnić każdemu uczniowi warunki niezbędne do jego rozwoju, przygotować go do wypełniania obowiązków rodzinnych i obywatelskich w oparciu o zasady solidarności, demokracji, tolerancji, sprawiedliwości i wolności”. W artykule 1 punkcie 5 tej ustawy (Zespół MEN 1996, s. 10) wskazano, że należy zapewnić „możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną...”. Z kolei zarządzeniem Nr 29 z dnia 4 października 1993



roku 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) ówczesny Minister Edukacji Narodowej ustalił, że w Polsce dostępne dla uczniów niepełnosprawnych będą szkoły i placówki zarówno specjalne, jak i integracyjne oraz ogólnodostępne. I tak jest do tej pory pomimo zmieniających się przepisów prawa oświatowego i ustawicznie dziejącej się reformy edukacji – nawet obowiązująca od 1 września 2017 roku nowa ustawa z dnia 14 grudnia 2016 roku *prawo oświatowe* w artykule 2 zakłada, że system oświaty te trzy, ww. rodzaje szkół nadal będzie obejmował (Dz.U. MEN z 11 stycznia 2017 r. poz. 59). W Polsce funkcjonują więc szkoły specjalne i specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze (szkoły specjalne z internatami) o charakterze segregacyjnym, do których mogą uczęszczać wyłącznie uczniowie mający orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Charakteryzują się one ponadto tym, że klasy są mało liczne, a każdy z pracujących nauczycieli legitymuje się stosownymi uprawnieniami z zakresu pedagogiki specjalnej. Szkoły te gwarantują odpowiedni sprzęt i pomoce dydaktyczne niezbędne do zapewnienia każdemu uczniowi zindywidualizowanej edukacji, terapii i rehabilitacji prowadzonych przez wykwalifikowanych specjalistów. Klasy integracyjne organizowane w placówkach ogólnodostępnych, które liczą do 5 uczniów niepełnosprawnych (bez względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności) i od 15 do 20 wszystkich uczniów razem oraz gwarantują obecność pedagoga specjalnego (funkcyjnie nazywanego nauczycielem wspomagającym) na większości zajęć lekcyjnych, to kolejna możliwa forma realizacji obowiązku szkolnego i obowiązku nauki przez uczniów z ww. orzeczeniami. Mniejsze zespoły uczniowskie, osobowe wsparcie dodatkowego nauczyciela, zajęcia rewalidacyjne oraz zindywidualizowana forma kształcenia pozwalają zapewnić pewnej grupie uczniów niepełnosprawnych właściwe warunki do nauki, uwzględniając ich integrację z pełnosprawnymi rówieśnikami. Także szkoły ogólnodostępne muszą być przygotowane na to, że w ich murach zechce uczyć się młody człowiek posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, spełniając w ten sposób inkluzyjne idee. Jednak w tym typie szkoły uczeń niepełnosprawny powinien w zasadzie „radzić sobie sam” – pomimo korzystania z dostosowanych metod, form, organizacji pracy do swoich indywidualnych potrzeb intelektualnych, sensorycznych i ruchowych być tzw. osobą wysoko funkcjonującą ze swoją niepełnosprawnością. Klasy ogólnodostępne są liczne, tempo nauczania w nich jest szybkie, nauczyciele nie do końca są przygotowani do pracy z dziećmi i młodzieżą o różnych dysfunkcjach rozwojowych, choć oczywiście już świadomi, że nie wszyscy uczniowie w szkole czy klasie są „tacy sami” (Zespół ORE 2015).

Ostatecznego wyboru szkoły dla swojego niepełnosprawnego syna czy córki dokonują rodzice, mogąc skorzystać ze wsparcia specjalistów (psychologów i pedagogów) z poradni psychologiczno-pedagogicznych. Na wniosek rodziców zespół orzekający funkcjonujący w ww. poradni wydaje orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wskazując w zaleceniach najlepszą, zdaniem ww. specjalistów, formę kształcenia, tym samym ustosunkowując się do szkoły specjalnej, integracyjnej lub ogólnodostępnej w odniesieniu do potrzeb danego ucznia. Dobór odpowiedniej, najbardziej optymalnej placówki oświatowej dla konkretnego dziecka niepełnosprawnego na danym etapie edukacji jest sprawą kluczową, zarówno dla przebiegu procesu jego nauki, jak i dla przygotowania go do samodzielnego, na miarę jego możliwości, życia w otwartym społeczeństwie w przyszłości (Gołubiew-Konieczna 2015).

Na mocy Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych<sup>1</sup> (Dz. U. MEN z 25 października 2012 r. poz. 1169) uznano, że forma wspólnego nauczania jest tą, do której należy dążyć – tym samym przyjęto wyższość nauczania włączającego nad innymi formami. Jednak doświadczenie pokazuje, że nie zawsze zagwarantowanie integracji, czyli uczenia się wśród pełnosprawnych rówieśników, jest najlepszym patentem na edukację dla wszystkich uczniów niepełnosprawnych, szczególnie mając do wyboru już tylko dwie formy kształcenia: szkołę/klasę integracyjną lub szkołę/klasę ogólnodostępną. I choć artykuł 24 Konwencji zatytułowany *Edukacja* głosi, że dzieci i młodzież niepełnosprawna mają mieć zagwarantowane „prawo do włączającego systemu kształcenia umożliwiającego integrację na wszystkich poziomach edukacji”, okazuje się, że samo umieszczenie ucznia z orzeczeniem w takim systemie nie gwarantuje mu powodzenia w szeroko rozumianej edukacji. Wpływ na to ma zarówno rodzaj i stopień niepełnosprawności (w tym niemożność szkoły zaspokojenia jego potrzeb edukacyjnych), kondycja emocjonalna (gdy pozostają niezaspokojone jego potrzeby ogólnoludzkie, w tym: bezpieczeństwa psychicznego, sukcesu, przyjaźni) oraz stan zdrowia (związany z bardzo niską wydolnością wysiłkową). Stąd też konieczność poszukiwania innych, czasami nieco „kombinowanych”, form edukacji, przy zachowaniu oczywiście możliwości integracji z pełnosprawnymi rówieśnikami. W niniejszym artykule zamieszczam kilka przykładów takich właśnie rozwiązań.

---

<sup>1</sup> Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych przyjęta została w 2006 roku przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych, była ratyfikowana w 2010 roku przez Unię Europejską, a przez Polskę potwierdzona jako prawo w dniu jej podpisania, tj. 6 września 2012 roku przez ówczesnego prezydenta Bronisława Komorowskiego.

## Indywidualne nauczanie uczniów niepełnosprawnych w systemie integracyjnym/włączającym

Jednym ze stosunkowo częstych sposobów kształcenia uczniów niepełnosprawnych na terenie szkół ogólnodostępnych jest indywidualne nauczanie z jednoczesnym włączaniem w niektóre zajęcia lekcyjne – na mocy dodatkowego orzeczenia otrzymywanego z publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej. Tak więc niektóre zajęcia niepełnosprawni uczeń realizuje wspólnie ze swoją klasą (jest więc zapewniona integracja), inne zaś – podczas indywidualnych spotkań z poszczególnymi nauczycielami w odrębnym pomieszczeniu (co gwarantuje efektywność nauki). Ta forma kształcenia pozwala na krótszy pobyt ucznia na terenie szkoły i zapewnienie mu większej indywidualizacji pracy podczas nauki przedmiotów obiektywnie i subiektywnie uznanych za trudne, pozwala w sposób bezstresowy zdawać i zaliczać pewne partie materiałów oraz pracować w tempie dostosowanym do własnych możliwości. Jest to jednak forma niejako „nielegalna”, określana często mianem prywatnych korepetycji i dość mocno zwalczana przez kolejnych reformatorów oświatowych, ze względu na dublowanie koniecznych nakładów finansowych przypadających na jednego ucznia z tytułu posiadania przez niego dwóch orzeczeń: o potrzebie kształcenia specjalnego i o potrzebie indywidualnego nauczania. By ukrócić indywidualne nauczanie, na terenie szkoły w 2014 roku wprowadzono stosownym rozporządzeniem (rozporządzenie MEN z dnia 28 sierpnia 2014 roku w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży Dz.U. z 1 września 2014, poz. 1157) zakaz udziału ucznia korzystającego z prawa do tego nauczania w zajęciach całej klasy, jednak po intensywnych protestach rodziców z tego pomysłu się wycofano. Obecni decydenci MEN przedłożyli projekt, by w ogóle zrezygnować z możliwości realizowania indywidualnego nauczania na terenie szkół czy placówek – indywidualne nauczanie odbywać miałyby się wyłącznie w domu, choć uczeń mógłby przychodzić do szkoły na uroczystości i imprezy szkolne lub klasowe (projekt rozporządzenia w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży z 14 czerwca 2017 r.), ale i ten pomysł spotkał się z dużym oporem społeczno-oświatowym. Indywidualne nauczanie na terenie szkoły jest bowiem potrzebne, zapewnia możliwość integracji, zgodnie z cytowaną Konwencją, tym uczniom niepełnosprawnym, dla których inna forma wspólnej nauki z pełnosprawnymi rówieśnikami nie jest ani możliwa, ani skuteczna. Dowodem na to niech będzie zamieszczony list otwarty Kuby – ucznia z niepełnosprawnością ruchową z klasy pierwszej liceum ogólnokształcącego, objętego właśnie indywidualnym nauczaniem na terenie szkoły ogólnodostępnej:

Od urodzenia choruję na poważną chorobę genetyczną – dystrofię mięśniową i skrzywienie kręgosłupa. Poruszam się przy pomocy wózka. Choroba moja wymaga codziennej rehabilitacji, która pozwala na spowolnienie tempa pogarszania się mojego stanu zdrowia. Pomimo choroby chcę i uczestniczyć w życiu społecznym i środowiskowym szkoły. Z nauczania indywidualnego korzystam od roku szkolnego 2016/2017. Lekcje nauczania indywidualnego odbywają się w szkole. Moja choroba nie pozwala mi na uczestniczenie we wszystkich lekcjach w klasie i nauczanie indywidualne daje mi możliwość wyrównywania szans edukacyjnych.

Zmiany, które są planowane postawią mnie i wiele tysięcy uczniów przed wyborem czy korzystać z zajęć indywidualnego nauczania w domu, pozbawiając się kontaktów z koleżankami i kolegami, czynnego uczestniczenia w życiu szkoły i wydarzeniach kulturalnych, które szkoła oferuje i ciekawych lekcjach odbywających się w takiej formie, w jakiej nie mogą odbywać się w domu (grupy dyskusyjne, doświadczenia chemiczne, fizyczne). Zamykając mnie w domu pozbawia się mnie swoistego rodzaju radości jaką mam w kontakcie z rówieśnikami w moim i tak trudnym życiu. Będąc w szkole mam możliwość uczestniczenia i angażowania się w wydarzenia i uroczystości szkolne. Nauczanie indywidualne daje mi szansę na zintegrowanie się społeczne, co ułatwi mi odnalezienie swojego miejsca w dorosłym rodzinnym i zawodowym życiu<sup>2</sup>.

Prace nad ostatecznym kształtem nowego rozporządzenia dotyczącego organizacji indywidualnego nauczania w szkołach i placówkach oświatowych trwają nadal – aktualny projekt został przekazany do tzw. konsultacji społecznych. Można mieć nadzieję, że obecny ustawodawca, a więc Minister Edukacji Narodowej w osobie pani Anny Zalewskiej, znajdzie właściwe rozwiązanie. Wielu pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznych wydających ww. orzeczenia uważa, że najlepszym wyjściem z sytuacji byłoby danie większych kompetencji w ustalaniu, czy dany uczeń powinien być włączany w niektóre (i jakie) zajęcia lekcyjne ze swoją klasą, czy też nie, zespołowi orzekającemu działającemu w ww. poradniach. Zespół ten, po otrzymaniu lekarskiego zaświadczenia, że stan zdrowia ucznia dopuszcza organizowanie indywidualnego nauczania na terenie placówki oświatowej, ustali jego zakres z dyrektorem szkoły i innymi specjalistami tam pracującymi. W ten sposób można będzie zapewnić optymalne dopasowanie sposobu realizacji indywidualnego nauczania do rzeczywistych potrzeb konkretnego ucznia. Projekt rozporządzenia z dnia 9 czerwca 2017 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach zakłada wprowadzić możliwość wydawania przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne opinii o potrzebie objęcia ucznia, z uwagi na jego stan zdrowia, zindywidualizowaną ścieżką kształcenia, a tym samym wyraża zgodę na odbywanie konkretnych zajęć indywidualnie z nauczycielem, a innych wspólnie z oddziałem klasowym – jednak z tej formy kształcenia zostali wykluczeni uczniowie niepełnosprawni. Autor cytowanego listu, na mocy tego prawa, musiałby

<sup>2</sup> List ten został napisany przez Jakuba Płazińskiego i, za zgodą jego rodziców, przedłożony Gdańskiej Radzie Oświatowej na jej posiedzeniu w dniu 22 czerwca 2017 roku. Uczeń, dla poparcia swoich założeń, zebrał 350 podpisów popierających go w walce o najlepszą dla niego formę edukacji

więc realizować swoje indywidualne lekcje w domu, do szkoły zaś przyjeżdżać na imprezy i inne uroczystości. Nasylenie kontaktów rówieśniczych i ich formy będzie miał w ten sposób z konieczności ograniczone. Także i ten pomysł nie wydaje się więc dobry i optymalny dla wszystkich. Wprawdzie w kolejnym projekcie rozporządzenia z dnia 13 czerwca 2017 r. w sprawie warunków kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym pojawiła się propozycja, by w zależności od potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych określonych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego lub wynikających z wielospecjalistycznej oceny przeprowadzonej przez zespół ds. specjalnych potrzeb w szkole czy placówce wskazywać potrzebę realizacji wybranych zajęć edukacyjnych indywidualnie z uczniem lub w grupie liczącej do pięciu osób, ale kto i z jakich funduszy będzie pokrywał koszty tych zajęć, które przecież muszą prowadzić nauczyciele posiadający odpowiednie kwalifikacje – pedagodzy specjalni czy nauczyciele przedmiotowi? Kolejny problem stanowi liczba godzin dopuszczalna do realizacji w formie indywidualnej, są bowiem uczniowie, którzy tylko sporadycznie mogą być włączani w zajęcia ze swoją klasą, więc czy można pojęcie wybranych zajęć lekcyjnych zastąpić określeniem „prawie wszystkie”? A ważne są przecież już same codzienne wyjścia do szkoły i wracania po zajęciach do domu, co pozwala realizować tak istotne normalizacyjne idee, jak mieszkania w swoim domu (nie muszą wyjeżdżać do specjalnej placówki z internatem) i rytmu dnia (zachowując rytm dnia typowy dla swoich rówieśników) (Krause, 2000). Sytuacja Ewy jest tego doskonałym przykładem.

Ewa aktualnie jest uczennicą klasy drugiej gimnazjum – uczęszcza do szkoły ogólnodostępnej tzw. rejonowej. Ma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na niepełnosprawność sprzężoną – jest niepełnosprawna intelektualnie w stopniu lekkim, słabowidząca i słabosłysząca – uczy się więc na podstawie indywidualnie dostosowanego programu nauczania z wykorzystywaniem specjalnie dobieranych metod i form pracy (praktycznie nie ma możliwości, by efektywnie uczyła się na zajęciach lekcyjnych ze swoją klasą). Współwystępuje lekooporna epilepsja, która w sposób istotny utrudnia codzienne funkcjonowanie dziewczynki – Ewa przyjmuje leki negatywnie wpływające na jej pamięć, uwagę, tempo pracy (tak więc nawet tematy lekcji realizowane przez całą klasę nie są tożsame z tymi, które realizuje Ewa). Ponadto Ewa mieszka na obrzeżach miasta i nawet gdyby jej rodzice podjęli decyzję o szkole specjalnej, dojazd zabierałby około godziny (w korkach ulicznych), co jest ze względu na epilepsję zdecydowanie niewskazane. I tak Ewa uczęszcza do szkoły usytuowanej pięć minut od domu rodzinnego. W szkole przebywa około czterech godzin dziennie, wliczając w to zajęcia indywidualne, dodatkową rewalidację, kółko plastyczne, a także dwie wspólnie spędzane z klasą godziny lekcyjne: godzinę wychowawczą i zajęcia

muzyczne. Ponadto Ewa codziennie spędza wspólnie z innymi uczniami, choć pod opieką wolontariusza, przerwy, korzysta z szatni i szkolnej stołówki, wypożycza książki z biblioteki... Jest obecna i zauważana na terenie szkoły, choć jej włączanie bardziej dotyczy bycia w świecie rówieśników, niż faktycznej wspólnej działalności edukacyjnej – ta akurat, ze względu na jej niepełnosprawności i przewlekłą chorobę, jest, po prostu, mało realna w szkole ogólnodostępnej.

Konkludując, możliwość korzystania z indywidualnego nauczania przez uczniów niepełnosprawnych na terenie szkół i placówek ogólnodostępnych jest także pożądaną formą nauki – w zasadzie w każdej szkole można spotkać takich uczniów jak Kuba i Ewa. Nie wolno pozbawiać ich możliwości włączania w sytuacje codziennego funkcjonowania pełnosprawnych rówieśników nawet wtedy, gdy nie są w stanie odgrywać roli ucznia w dokładnie tożsamym sposobie jak pozostali członkowie społeczności szkolnej.

### **Szkoła specjalna i funkcjonowanie uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych a integracyjny/włączający system kształcenia**

Uczniowie niepełnosprawni otrzymują orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego najczęściej na czas nauki na danym etapie edukacyjnym (choć zdarza się, że dokument ten jest przyznawany na okres krótszy – nawet na jeden rok szkolny), z uwzględnieniem rodzaju szkoły czy placówki, do której uczeń uczęszcza lub będzie uczęszczał. Prawo oświatowe umożliwia bowiem zmianę szkoły w trakcie trwania wieloletniego okresu nauki nie tylko ze szkoły ogólnodostępnej na integracyjną lub specjalną, ale także na odwrót, tj. ze szkoły specjalnej na integracyjną i ogólnodostępną (choć polska tradycja pokazuje, że opuszczanie szkoły specjalnej na rzecz kontynuowania nauki w tzw. głównym nurcie jest rzadsze). Możliwość przechodzenia z jednego typu szkoły do drugiego jest bardzo potrzebna, gdyż są uczniowie, dla których, z różnych przyczyn, taka zmiana stanowi właściwe rozwiązanie ich problemów rozwojowych. Przykładem jest edukacyjna historia Ani, zamieszczona poniżej.

Ania jest dziewczynką, która od początku swojej drogi edukacyjnej miała kłopoty z nauką – z tego też powodu dwukrotnie realizowała program rocznego obowiązkowego przygotowania przedszkolnego. Z ogromnym trudem uczyła się czytania, pisanie i liczenia, a jej diagnoza rozwoju intelektualnego wskazywała na poziom poniżej normy (choć nie na upośledzenie umysłowe). Była bardzo samotna, nie nawiązywała kontaktów rówieśniczych, prezentowała cechy zachowania depresyjnego, wskutek czego została objęta kształceniem specjalnym ze względu na tzw. zaburzenia zachowania. Przez sześć lat uczęszczała do klasy integracyjnej i z niskimi wynikami ukończyła szkołę podstawową. Naukę w gimnazjum także rozpoczęła w klasie integracyjnej posiadając

już orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim – diagnoza ta została postawiona nie tyle z powodu wyników punktowych uzyskanych w teście badającym poziom rozwoju intelektualnego (wyniki nadal wskazywały rozwój plasujący się w granicach poniżej normy), ile „trochę na wyrost”, biorąc pod uwagę jej olbrzymie kłopoty w przyswajaniu szkolnej wiedzy i nowych umiejętności. Jednak trudności Ani, szczególnie w rozwoju społeczno-emocjonalnym, zaczęły pogłębiać się, pomimo intensywnego wspomagania procesu nauki, w tym: dostosowania podstawy programowej do jej potrzeb i możliwości, ustawicznym wsparciu pedagoga specjalnego na zajęciach lekcyjnych oraz zapewnieniu dodatkowych zajęć rewalidacyjnych i wyrównawczych. W połowie klasy pierwszej psycholog z poradni psychologiczno-pedagogicznej wspólnie z pedagogiem szkolnym i wychowawcą klasy przeprowadził kolejne badanie uczennicy, w tym wykonał tzw. diagnozę funkcjonalną z wykorzystaniem skali PAS Gunzburga. Wydana wtedy opinia postdiagnostyczna przedstawiała się następująco:

[...] Na podstawie analizy uzyskanych wyników stwierdzono istotne zaburzenia adaptacyjne dziewczynki: Zachowanie Ani obrazujące stosunek do innych jest poza granicą tolerancji przez pełnosprawnych rówieśników. W zakresie komunikatywności nie obserwuje się, by dziewczynka rozmawiała ze swoimi koleżankami czy kolegami. Na pytania nauczycieli udziela krótkich odpowiedzi, nie rozbudowuje zdań, od siebie nie mówi nic, nie inicjuje rozmów z rówieśnikami. Podczas wykonywania zadań na lekcjach monologuje sama ze sobą, komentując wykonywane przez siebie czynności – najczęściej oceniając siebie negatywnie. Wśród rówieśników nie jest lubiana, raczej jest przez nich niezauważana lub wręcz odrzucana. W szkole i klasie Ania jest bardzo samotna i smutna. Wygląda, jakby żyła w swoim świecie, często zamyślona, mało zwracająca uwagę na osoby znajdujące się w jej otoczeniu. Współdziałać jest w stanie wyłącznie z nauczycielem, przejawia niewielkie i rzadkie formy buntowania się. Polecenia rozumie, ale muszą być kierowane do niej indywidualnie, najlepiej powtórzone. Przydzielona do małej grupy uczniów do wykonania konkretnego zadania prezentuje bierną postawę. Przerwy spędza samotnie, wędrując pomiędzy piętami, szukając kontaktu znajduje go u pani woźnej lub pani sprzątającej. W odniesieniu do skal wyrażających samodzielność w działaniu Ania jest w pełni samodzielna pod względem wszystkich czynności samoobsługowych, ale wymaga ciągłej kontroli – sprawia wrażenie, osoby niechlujnej, zaniedbanej, nieumiejącej należycie zadbać o swój wygląd. Zauważa się, iż Ania zupełnie nie przywiązuje roli do swojego wyglądu zewnętrznego, jest jej wszystko jedno, czy jest czysta, czy brudna oraz w jakim stanie jest jej garderoba, co budzi zupełne niezrozumienie u pozostałej, dojrzewającej młodzieży i zdecydowanie wyróżnia ją negatywnie. W zakresie cech charakterologicznych obserwuje się stosowanie drobnych kłamstw jako mechanizmów obronnych oraz widoczny brak odpowiedzialności za swoje słowa. Ania jest przy tym bardzo naiwna i wydaje się, że łatwo jest ją wykorzystać. Łącząc cechy charakterologiczne z cechami obrazującymi trudności w przystosowaniu osobniczym można zauważyć, że Ania dojrzewa i przejawia już zainteresowanie chłopcami. Ponadto Ania zwraca na siebie uwagę dziwnym zachowaniem – potrafi, np. podbiegać do dziewcząt z tyłu i straszyć je krzykiem, co z pewnością jest przejawem jej samotności i konieczności zwrócenia na siebie ich uwagi. Często jest ponura, poważna, nie śmieje się głośno, czasami potrafi uśmiechnąć się do nauczyciela. Podczas zajęć lekcyjnych cicha, spokojna, nie wstaje z miejsca. Stara się pracować, ale zupełnie

nie nadąża za tokiem lekcji, nie jest w stanie przyswoić sobie partii materiału porównywalnych z pełnosprawnymi rówieśnikami. Często, pochopnie, zgłasza się do odpowiedzi, choć udziela ich najczęściej nieadekwatnie do postawionych pytań lub błędnie. Indywidualne zadania rozwiązuje poprzez zgadywanie. Szybko zniechęca się, nie podejmuje powtórnej próby poradzenia sobie z rozwiązaniem problemu. Prac domowych nie jest w stanie odrabiać samodzielnie, analiza ich wskazuje, że czasami nie odrabia ich osobiście. Często jest nieprzygotowana do zajęć szkolnych.

Wnioski z ww. badania były następujące:

Ania jest uczennicą o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Na trudności szkolne Ani mają wpływ:

- mniejsze możliwości intelektualne i duże zaległości szkole, w tym bardzo głębokie luki w systemie wiadomości i umiejętności matematycznych, sięgające nauczania początkowego,
- ciągle niepowodzenia spowodowane brakiem wiary uczennicy we własne możliwości, bierność i zniechęcenie, brak motywacji do podejmowania wysiłku intelektualnego,
- opóźniony i zaburzony rozwój społeczny i emocjonalny, samotność wśród rówieśników.

Z analizy pełnej dokumentacji znajdującej się w posiadaniu Poradni można wnioskować ponadto, iż pomimo uzyskiwanego w badaniu inteligencji stałego wyniku poziomu rozwoju umysłowego, w całokształcie rozwoju Ani zauważa się istotny regres, szczególnie w coraz mniejszych możliwościach nabywania wiadomości i umiejętności oraz rozwoju emocjonalnym i przystosowaniu społecznym. Należy także rozważyć, czy czasowo nie umożliwić Ani kontynuowania nauki w gimnazjum specjalnym (tylko na poziomie gimnazjalnym, potem, być może, wskazany będzie powrót do szkolnictwa ogólnodostępnego na poziomie szkoły zawodowej) – Ania potrzebuje dużej indywidualizacji pracy, indywidualizacji opieki i podejścia wychowawczego, ma dużą presję na zaspokajanie własnej potrzeby sukcesu i bycia zauważonym, a do prawidłowego rozwoju potrzebuje przede wszystkim akceptującego ją towarzystwa rówieśniczego, czego nie jest w stanie zapewnić duża szkoła ogólnodostępna. Trwanie w sytuacji, w której „nie będą dokonane istotne zmiany” nadal negatywnie wpływać będzie na Anię i może tylko zahamować jej rozwój lub bardziej go zaburzyć.

I tak też zrobiono – na wiośnię Ania została przeniesiona do klasy pierwszej gimnazjum specjalnego dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, gdzie „się odnalazła”. Kłopoty z nauką skończyły się, tym samym ustały ciągle awantury w domu podczas odrabiania lekcji, a także przerwano liczne korepetycje – z bardzo słabej uczennicy w szkole ogólnodostępnej stała się uczennicą uzyskującą dobre i bardzo dobre oceny. Ania nareszcie miała czas i chęci, by uczęszczać na zajęcia pozalekcyjne rozwijające jej zainteresowania – i okazało się, że bardzo ładnie rysuje. Zaczęła mieć koleżanki i kolegów, rozmawiać z nimi na przerwach, śmiać się tak jak każda nastolatka. Uznać więc należy, że pomysł, by skorzystać z oferty szkolnictwa o charakterze segregacyjnym, był świetny. Przez okres nauki w gimnazjum Ania bardzo dojrzała, nauczyła się kontrolować swoje stany emocjonalne, rozwinęła kompetencje społeczne, poznała sposoby, jak się uczyć. Po ukończeniu gimnazjum specjalnego i zdaniu egzaminów zewnętrznych Ania *wróciła* w nurt szkolnictwa ogólnodostępnego i rozpoczęła naukę



w zasadniczej szkole zawodowej – z powodzeniem, już bez konieczności wspierania się orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego w ogóle.

Przykład Ani pokazuje, że nie zawsze edukacja włączająca jest tym co dobre dla rozwoju każdego ucznia posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Wyższość edukacji włączającej jest w tym wypadku zdecydowanie przereklamowana i stanowi koronny dowód na to, żeby zachować obecne trzy formy kształcenia (specjalną, integracyjną i włączającą), właśnie z możliwością zmieniania ich w trakcie realizowania obowiązku szkolnego i obowiązku nauki. To, która forma dla danego niepełnosprawnego dziecka jest najlepsza na danym etapie edukacyjnym, nie jest wcale sprawą oczywistą i wymaga zawsze indywidualnego podejścia diagnostycznego. I chociaż w świetle przepisów prawa oświatowego i przytoczanych zapisów Konwencji wszyscy uczniowie, bez wyjątku, mają prawo do nauki w tzw. wspólnym nurcie, jednak zastanowić się należy, czy wszyscy będą z tego mieli wymierne korzyści dla swojego rozwoju, czy też wręcz poniosą straty – jak Ania.

Nie podlega też dyskusji, że Ania była uczennicą o specjalnych potrzebach edukacyjnych – co, zgodnie z przyjętą w oświacie definicją, wynikało z jej indywidualnego sposobu nabywania wiedzy i umiejętności w procesie uczenia się, wymagającego odmiennych warunków, form i metod pracy<sup>3</sup>. Można jednak rozważać, czy rzeczywiście była uczennicą niepełnosprawną intelektualnie. Biorąc jednak pod uwagę informacje zawarte w najnowszych edycjach DSM V i ICD 11, a także wdrażanym właśnie na potrzeby oświaty ICF, wyraźnie widać, że na ilość i jakość wsparcia udzielanego osobie niepełnosprawnej, w tym intelektualnie, przyjmuje się jako główne kryterium jej funkcjonowanie. Tak więc liczy się nie tylko sfera koncepcyjna człowieka (do której zaliczono zdolności i umiejętności w zakresie języka, czytania, pisania, liczenia, myślenia, wiedzy i pamięci), ale także jego sfera społeczna (odnosząca się do umiejętności zawierania i podtrzymywania kontaktów interpersonalnych, zdolności komunikacyjnych, empatii) i praktyczna (a więc umiejętność zagospodarowania swojego czasu wolnego, rozwój zainteresowań, organizowanie zadań szkolnych, a w przyszłości zaangażowanie w pracę zawodową i gospodarowanie pieniędzmi) (Wołowicz – Roszkowska, 2017). Biorąc więc pod uwagę diagnozę funkcjonalną Ani, uznano, że na etapie gimnazjum jest osobą niepełnosprawną intelektualnie, a najlepszym miejscem realizacji przez nią

<sup>3</sup> Zespół MEN w 2010 roku w swoim *Przewodniku: Jak organizować edukację uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* s. 8 pisał: „Pod pojęciem ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi trzeba rozumieć zarówno dzieci, które posiadają orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, jak i te, które mają trudności w realizacji standardów wymogów programowych, wynikających ze specyfiki ich funkcjonowania poznawczo – percepcyjnego (niższe niż przeciętne możliwości intelektualne, a także dysleksja, dysgrafia, dysortografia, dyskalkulia), zdrowotnego (dzieci przewlekle chore) oraz ograniczeń środowiskowych (dzieci imigrantów, dzieci z rodzin niewydolnych wychowawczo). Takie rozumienie specjalnych potrzeb edukacyjnych ma na celu wdrożenie i urzeczywistnienie idei wyrównywania szans edukacyjnych wszystkich uczniów”.

obowiązku szkolnego jest szkoła specjalna. Decyzja okazała się słuszną i jednoznacznie udowodniła, że placówki specjalne, o niemodnym dziś segregacyjnym charakterze, także są potrzebne, będąc miejscami gwarantującymi realizację tych potrzeb, których uczeń nie jest w stanie zaspokoić w systemie integracyjnym/ogólnodostępnym. Tak jak Ania, która wcale nie stanowi wyjątku...

### **Wykorzystanie eksperymentów i innowacji przy organizowaniu odpowiednich form kształcenia integracyjnego/włączającego**

Analizując historię polskiej oświaty, można dojść do wniosku, że jej decydenci w zasadzie zawsze rozumieli, iż ustalone przez nich rozwiązania organizacyjne, programowe czy metodyczne mogą nie pasować do wszystkich uczniów, ze względu na ich inne potrzeby czy psychofizyczne możliwości. Już w 1993 roku ówczesny Minister Edukacji Narodowej zarządzeniem Nr 18 w sprawie zasad i warunków prowadzenia działalności innowacyjnej i eksperymentalnej przez szkoły i placówki publiczne (Dz.Urz. MEN z 1993 r. Nr6, poz. 20) pozwolił na odstępstwa od ustalonych ogólnie form, metod, warunków i obowiązujących programów poprzez udzielanie zgody na prowadzenie przez szkoły i placówki innowacji (po uzyskaniu pozytywnej opinii placówki doskonalenia i kuratora oświaty) i eksperymentów pedagogicznych (po uzyskaniu zgody z Ministerstwem Edukacji). Także nowa ustawa z dnia 14 grudnia 2016 roku prawo oświatowe (Dz.U. z dnia 11 stycznia 2017 r. poz.59) w art. 45 wnoszą, że

Szkoła lub placówka może realizować eksperyment pedagogiczny, który polega na modyfikacji istniejących lub wdrożeniu nowych działań w procesie kształcenia, przy zastosowaniu nowatorskich rozwiązań programowych, organizacyjnych, metodycznych lub wychowawczych.

W polskim systemie kształcenia jest więc zgoda na wdrażanie w życie różnych alternatywnych koncepcji edukacyjnych w celu podnoszenia jakości świadczonych przez placówki oświatowe usług związanych z szeroko rozumianą edukacją. Nawiązując do wcześniej poruszanej problematyki integracji i włączania, a korzystając z prawa dotyczącego innowacji i eksperymentów, poniżej przedstawiam dwa, bardzo zresztą podobne w swoich założeniach, rozwiązania organizacyjne edukacji uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Prezentacja tych dwóch form nauczania dzieci z zespołem Downa jest z jednej strony retrospektywnym opisem tego, jak blisko ćwierć wieku temu wyglądała edukacja uczniów niepełnosprawnych w zaraniu tworzenia ich integracji z pełnosprawnymi rówieśnikami, z drugiej zaś pewną refleksją, z jakimi trudnościami należy się dziś mierzyć, starając się przełamywać różne edukacyjno-społeczne bariery, by ta edukacja była efektywna we wszystkich jej zakresach.

Klasa specjalna z programem integracyjnym (na potrzeby niniejszego artykułu będę nazywała ją po prostu klasą specjalną) powstała w 1990 roku, czyli jeszcze przed wejściem w życie ustawy o systemie oświaty. W zasadzie mało kto wtedy w Polsce myślał o wspólnej edukacji dzieci niepełnosprawnych w tzw. szkołach masowych (uczniowie niepełnosprawni uczęszczali wówczas do placówek czy klas specjalnych), ale w Europie klasy integracyjne już funkcjonowały – w Danii, Niemczech i w Szwecji. Opisywana przeze mnie klasa specjalna powstała w Gdańsku jako eksperyment pedagogiczny, najpierw pod egidą Fundacji Sprawni inaczej, czyli jako klasa niepubliczna w ogólnodostępnej szkole podstawowej, później już przekształcona w jedną z jej klas.

Pomysł utworzenia klasy specjalnej w zwykłej szkole był inicjatywą rodziców – wielu z nich nie chciało, by ich niepełnosprawne dziecko chodziło do szkoły specjalnej, szkoły gorszej, naznaczającej negatywnie itp. Życzyli sobie natomiast mieć prawo zarówno wyboru placówki oświatowej, z ich punktu widzenia najlepszej dla syna czy córki, jak i zapewnienia kontaktu ich dziecka z pełnosprawnymi rówieśnikami. Szczególnie że byli to rodzice dość zamożni, wykształceni, podróżujący po świecie, poszukujący tam pomocy medycznej i pomysłów na edukację. Perspektywa oddania dziecka do specjalnego ośrodka szkolno-wychowawczego, ukierunkowanego na pracę z uczniami upośledzonymi umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym (gdzie najczęściej uczęszczały dzieci z zespołem Downa), czy też do szkoły specjalnej dla uczniów z lekkim upośledzeniem (słyszeli, że dzieci z zespołem Downa nie sprawdzają się w niej, nie tyle ze względu na swoje możliwości intelektualne, ile na pewne cechy charakterologiczne, w tym: duży infantylizm, nadmierną ufność, wrażliwość, „lepkosć” w kontaktach z innymi), zdecydowanie im nie odpowiadała.

Idea programu integracyjnego zamieszczonego w nazwie klasy specjalnej miało być to, że na niektóre, wybrane zajęcia lekcyjne uczniowie z zespołem Downa wchodziłi do klasy uczniów pełnosprawnych – zajęcia te prowadzone były przez dwóch nauczycieli (nauczyciela uczącego w tej klasie danego przedmiotu oraz nauczyciela – pedagoga specjalnego z klasy specjalnej), temat lekcji zaś był taki sam dla wszystkich. Trudno było tę formę wspólnej nauki zacząć realizować, z powodu braku takiego zwyczaju i tradycji, pedagogów specjalnych w zwyczajnych szkołach czy finansowych profitów dla placówki oświatowej z tytułu posiadania ucznia niepełnosprawnego. Za sprawą Szkoły Podstawowej Nr 79 w Gdańsku eksperymentalna klasa specjalna rozpoczęła jednak funkcjonowanie i przez osiem kolejnych lat spełniała należycie swoje zadania, zapewniając ósemce uczniów z zespołem Downa zarówno edukację na poziomie ich możliwości, jak i integrację z uczniami pełnosprawnymi. Wspólnych integracyjnych lekcji w pierwszych latach nauki, najpierw z zerówką, a potem na poziomie nauczania początkowego, było stosunkowo dużo (około trzech lub czterech godzin dziennie), w klasach starszych wspólnych lekcji było już mniej (około jednej lub dwóch godzin

dziennie i dotyczyły one takich przedmiotów jak: plastyka, muzyka, technika, religia oraz niektórych wybranych lekcji języka polskiego czy przyrody). Przy czym przez wszystkie lata funkcjonowania na terenie szkoły uczniowie z zespołem Downa brali udział w zajęciach lekcyjnych jednej, ciągle tej samej, klasy ogólnodostępnej zwanej oddziałem kooperacyjnym<sup>4</sup>.

Oprócz założeń integracyjnych klasa specjalna pozwalała realizować także założenia normalizacyjne w odniesieniu do ich rodziców – poprzez zapewnienie dzieciom przebywania w szkole przez długi czas (uczniowie z zespołem Downa przychodzili do szkoły na godzinę 8.00 i byli w niej obecni do godziny 16.00 lub nawet dłużej, korzystając z oferty świetlicy), ich rodzice mogli pracować i prowadzić normalne życie. Edukacja i terapia były zorganizowane w jednym miejscu, by po zajęciach szkolnych dzieci, a po swoim dniu pracy ich rodzice, mieli czas na różne codzienne, zwyczajne, wspólne aktywności.

Innowacyjna klasa z częściową integracją (na potrzeby niniejszego artykułu będę nazywała ją klasą integracyjną) powstała 1 września 2015 roku jako grupa rocznego obowiązkowego przygotowania przedszkolnego (czyli tzw. klasa „O”) w Szkole Podstawowej Nr 57 w Gdańsku na mocy zatwierdzonej przez Kuratorium Oświaty innowacji pedagogicznej. Swoją innowacyjność klasa ta zawdzięcza jednolitej grupie uczniów niepełnosprawnych – uczęszczają do niej także wyłącznie dzieci z zespołem Downa (dzieci z innym rodzajem niepełnosprawności nie zostały przyjęte, co stoi w opozycji z obowiązującą w Polsce tzw. integracją całkowitą, umożliwiającą uczęszczanie do jednej klasy uczniom o różnych rodzajach niepełnosprawności) i jest ich aktualnie sześcioro (a wszyscy rodzice związani są z działającą w Gdańsku Fundacją Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa „Ja też”). Inspiracją dla utworzenia tej klasy był niewątpliwie sukces integracyjny, wychowawczy i edukacyjny opisywanej wyżej klasy specjalnej, a także swego rodzaju niesprawdzanie się dzieci z zespołem Downa w typowych klasach integracyjnych czy w edukacji włączającej ze względu na zgłaszane przez nauczycieli różne trudności, w tym: konieczność realizowania często innej niż pozostała część klasy podstawy programowej, bardzo wolne tempo pracy, dużą samotność wśród grupy pełnosprawnych rówieśników, silne przywiązanie do nauczyciela wspomagającego i spędzanie z nim czasu wolnego podczas przerw i innych uroczystości szkolnych, niemożność zaspokojenia potrzeby sukcesu w oczach innych uczniów i własnych, skutkujące aspołecznym zachowaniem oraz związana

<sup>4</sup> Szerzej o funkcjonowaniu klasy specjalnej z programem integracyjnym i jej efektach w zakresie edukacji i integracji pisałam w artykułach: M. Gołubiew-Konieczna, E. Prószyńska, *Integracja – razem ale osobno*, „Szkoła Specjalna” 1998, Nr 4 i M. Gołubiew-Konieczna, *Klasa z częściową integracją przykładem rozwiązań edukacyjnych dla uczniów z zespołem Downa*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, t. I, Impuls, Kraków 2003.

z tym wszystkim konieczność rezygnacji z formy integracyjnego kształcenia na rzecz szkolnictwa specjalnego już na etapie szkoły podstawowej<sup>5</sup>. Wymienione problemy są dla wielu rodziców przyczyną dużego rozczarowania i rozgoryczenia praktycznym obrazem idei integracji, dla ich dzieci zaś źródłem różnego rodzaju zaburzeń emocjonalnych, spadkiem motywacji do nauki w ogóle, piętrzącymi się trudnościami wychowawczymi w przyszłości.

Cechą wyróżniającą organizację pracy tej klasy od innych klas integracyjnych funkcjonujących w szkołach ogólnodostępnych jest także oficjalne pozwolenie na nieuczestniczenie uczniów niepełnosprawnych we wszystkich zajęciach lekcyjnych. Integracja częściowa ma polegać bowiem na tym, że już na poziomie wczesnej edukacji nie wszystkie lekcje odbywają się wspólnie dla całej klasy (np. na zajęcia z języka angielskiego uczniowie niepełnosprawni uczęszczają oddzielnie), w klasach starszych zaś takich oddzielnych lekcji przedmiotowych dla dzieci z zespołem Downa będzie zdecydowanie więcej. To z pedagogiem specjalnym w odrębnym pomieszczeniu uczniowie niepełnosprawni będą doskonalili swoje umiejętności szkolne, realizując treści przewidziane programem nauczania w swoim wolniejszym tempie i z wykorzystaniem innych metod i form pracy. Czyli mamy w tym wypadku proces odwrotny do zachodzącego w przedstawianej wyżej klasie specjalnej – tam uczniowie z zespołem Downa wchodzili ze swoim nauczycielem do klasy ogólnodostępnej na wspólne zajęcia, w klasie integracyjnej zaś uczniowie z zespołem Downa wychodzą ze swoim nauczycielem ze wspólnych zajęć, by trudniejsze treści i niektóre przedmioty realizować oddzielnie. Integracja oczywiście jest i zachodzi nie tylko podczas wspólnych lekcji, ale w czasie całego pobytu uczniów w szkole i we wszystkich szkolnych przestrzeniach.

Opisywaną klasę integracyjną nie było trudno założyć. Praktycznie każda szkoła ogólnodostępna, a przede wszystkim ta mniejsza (chodziło o to, by nie organizować klasy w szkole dużej i dwuzmianowej), była do prowadzenia innowacji nastawiona przychylnie. Ze względu na niż demograficzny w placówkach oświatowych w starych częściach Gdańska zwyczajnie brakuje dzieci, subwencja oświatowa zaś na niepełnosprawnego ucznia, w szczególności posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego z uwagi na niepełnosprawność sprzężoną<sup>6</sup>, jest bardzo wysoka, dlatego też każdy taki uczeń jest w szkole mile widziany.

Pierwsza z tych dwóch klas – specjalna, po trudach jej powołania, okazała się dobrym rozwiązaniem zarówno dla uczniów z zespołem Downa, jak i będąc przykładem

<sup>5</sup> Sytuacja uczniów niepełnosprawnych była szczegółowo omawiana podczas spotkań pedagogów specjalnych w ramach tzw. kreatywnej pedagogiki, więcej informacji o tej formie, celach i zadaniach „zasięgowanych” nauczycieli na [www.gdansk.pl/kreatywna\\_pedagogika](http://www.gdansk.pl/kreatywna_pedagogika).

<sup>6</sup> Uczniowie z zespołem Downa przeważnie otrzymują orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego właśnie ze względu na niepełnosprawność sprzężoną – zawsze jest to niepełnosprawność intelektualna współwystępująca z ruchową lub wzrokową – dopisek autorki.

rozsądnego wdrażania integracyjnych idei w codzienną praktykę edukacyjną. Druga klasa - integracyjna, choć dopiero minęły dwa lata jej funkcjonowania, budzi dużo większy niepokój ze względu na mnożące się trudności, wynikające z ustawicznie ciągnących się i zmieniających szkolną rzeczywistość reform oświatowych, coraz to innej sytuacji nauczycieli i różnych postaw rodziców, niosąc za sobą konkluzję, że chyba kiedyś, mimo wszystko, jednak było łatwiej...

#### a) uczniowie i integracja

Głównym celem funkcjonowania klasy specjalnej w szkole ogólnodostępnej była integracja rówieśnicza, która zgodnie z zakładanym programem (stąd tytuł eksperymentu) odbywała się na trzech płaszczyznach: jako integracja spontaniczna (tworzyła się sama na szkolnym korytarzu, w szatni, w stołówce szkolnej, w świetlicy), integracja okazjonalna (polegała na udziale uczniów z zespołem Downa we wszystkich wycieczkach, zabawach, apelach okolicznościowych organizowanych przez całą szkołę) i integracja planowana (poprzez wspólne uczestniczenie w wybranych zajęciach lekcyjnych) (Gołubiew – Konieczna, Prószyńska, 1998). Ósemka uczniów z zespołem Downa przez cały czas swojej nauki w szkole podstawowej wchodziła na zajęcia lekcyjne do klasy ogólnodostępnej, wielolicznej, do której uczęszczało 30 uczniów pełnosprawnych (takie wówczas były szkolne realia!). I choć było trudno (chyba?), zajęcia te odbywały się regularnie i nikt na liczbę uczniów nie narzekał (choć czasami trzeba było donosić krzesła). Wśród uczniów niepełnosprawnych zawiązały się prawdziwe przyjaźnie i relacje koleżeńskie, ale też pełnosprawni rówieśnicy ich akceptowali – oczywiście nie wszyscy wszystkich i nie w jednakowym stopniu (tak więc, jeżeli wśród zdrowych dzieci byli ci, którzy nie lubili swoich koleżanek czy kolegów z zespołem Downa, to nie rzucało się to tak bardzo w oczy, gdyż byli i tacy, którzy chcieli siedzieć i pracować z poszczególnymi uczniami niepełnosprawnymi). Na wszystkich zajęciach było gwarno, wesoło i dużo się działo.

Klasa integracyjna jako innowacja pedagogiczna była tworzona dla dzieci z zespołem Downa (która, jako grupa do integracji, była pierwsza) – dzieci pełnosprawne zostały do niej dołączone, a wywodziły się z tzw. obwodu szkoły. Jednak czas na organizowanie innowacji nie okazał się przychylny, gdyż nowe Ministerstwo Edukacji Narodowej cofnęło decyzję o obowiązku szkolnym dzieci sześciolatków, wskutek czego bardzo dużo z nich pozostało po raz kolejny w przedszkolu. W wyniku tych szybkich zmian prawnych do klasy integracyjnej trafiła zaledwie siódemka dzieci pełnosprawnych – a to o wiele za mało (założeniem było, że klasa będzie liczyła razem 20 uczniów, a nawet więcej). I choć wielu nauczycieli i rodziców twierdzi, że w małej grupie nauka jest efektywniejsza, to jednak na zajęciach lekcyjnych nie jest już tak ciekawie i energicznie, szczególnie w sytuacjach, gdy nie wszystkie dzieci są w szkole obecne np. z powodu

choroby. Także mniejsze są realne możliwości znalezienia sobie bliskiej osoby zarówno przez uczniów z zespołem Downa, jak i dzieci pełnosprawnych.

b) nauczyciele – specjaliści

W opisywanej klasie specjalnej, na zajęciach odrębnych, pracowało dwóch nauczycieli-specjalistów, czyli pedagogów specjalnych (po pięcioletnich studiach z zakresu oligofrenopedagogiki). Każdy z nich miał uprawnienia do nauczania uczniów z niepełnosprawnością intelektualną na wszystkich etapach kształcenia, choć nie do końca wszystkich przedmiotów – na to pozwalały ukończone przez nich fakultety z zakresu przedmiotów ścisłych – w tym matematyki i przedmiotów humanistycznych, między innymi języka polskiego. Nie było więc kłopotów z ustalaniem ich kwalifikacji, także nie istniały wątpliwości odnośnie do ich kompetencji zawodowych. Wchodząc z uczniami z zespołem Downa do klasy ogólnodostępnej, nauczyciele ci spełniali funkcje pomocnicze, angażując się bardziej w budowanie klimatu włączającego niż w sam proces nabywania wiedzy (ona była w odpowiedni sposób przedkładana uczniom z zespołem Downa na zajęciach odrębnych). Nauczyciele ci byli pedagogami specjalnymi z własnego wyboru i zamiłowania, mieli szeroki zakres wiedzy z obszaru własnej profesji, umieli radzić sobie z różnymi codziennymi problemami, rozumieli, jaki rodzaj umiejętności jest ważny dla ich uczniów i do czego muszą ich w przyszłości przygotować. Za edukację uczniów z zespołem Downa odpowiedzialni byli więc profesjonaliści.

Nie do końca taka komfortowa sytuacja zachodzi w dniu dzisiejszym, szczególnie w odniesieniu do pedagoga specjalnego – dziś trudno o takiego znawcę. W ww. przedstawionej klasie integracyjnej funkcje pedagoga wspomagającego pełni nauczyciel, który wprawdzie ukończył studia podyplomowe z zakresu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, ale tym samym został przekwalifikowany z nauczyciela przedmiotu na pedagoga specjalnego. I choć względem przepisów prawa oświatowego jego kwalifikacje są wystarczające, nie jest ekspertem pracy z uczniami niepełnosprawnymi, swojej pracy nie traktuje też jak zawodowego wyzwania – wszak wcale nie chciał uczyć dzieci o niskich możliwościach intelektualnych, to sytuacja oświatowa go do tego zmusiła (stanął przed wyborem: albo się przekwalifikuje, albo straci pracę). Nie jest też zainteresowany tym, co będzie dalej, w kolejnych klasach czy po ukończeniu szkoły przez jego uczniów. Nie umie zbudować procesu integracji pomiędzy dziećmi, nie ma też parcia na głośne popieranie integracyjnych idei. Tak się niestety zdarza i nie jest to ewenement charakterystyczny dla tej konkretnej klasy, ale też nie napawa, niestety, optymizmem.

c) rodzice dzieci niepełnosprawnych

Rodzice, w tym rodzice dzieci niepełnosprawnych, mają niezaprzeczalne prawo do decydowaniu o losie ich syna czy córki, także w zakresie edukacji. Rodzice dzieci z klasy specjalnej walczyli o według nich najlepsze miejsce do nauki, powołując się

na Powszechną Deklarację Praw Człowieka, która w artykule 26 punkcie 3 wskazuje, że: „Rodzice mają prawo pierwszeństwa w wyborze rodzaju nauczania, którym objęte będą ich dzieci” ([www.unesco.pl](http://www.unesco.pl)). Celem rodziców było znalezienie/utworzenie takiej klasy, gdzie ich dzieci miałyby zapewnioną naukę na najwyższym, dostępnym dla nich, poziomie, przy możliwości współdziałania z pełnosprawnymi rówieśnikami. Już od początku powstania klasy specjalnej rodzice i nauczyciele zostali prawdziwymi sprzymierzeńcami w rozumieniu „bycia po jednej stronie, zawsze z uczniem i dla ucznia” (Mendel, 2007). Udało się to głównie dlatego, że nauczyciele znali i respektowali prawa rodziców jako pierwszych wychowawców, rodzice zaś ufali nauczycielom jako osobom, które wiedzą, jak i czego należy uczyć ich dziecko oraz jak należy budować właściwe kontakty ich dzieci z pozostałymi uczniami szkoły. Z rodzicami były więc omawiane i uzgadniane zasady pracy nad nabywaniem umiejętności ich dziecka z zakresu, szeroko rozumianej, samoobsługi oraz odrabianiem prac domowych, uczestniczeniem w uroczystościach, imprezach czy wycieczkach klasowych i szkolnych. Także rodzic mógł liczyć na profesjonalne wsparcie w sytuacji wystąpienia trudności wychowawczych i tzw. kryzysów rozwojowych dziecka. Jednak to nauczyciele podejmowali decyzje odnośnie do realizowanych treści programowych, doboru odpowiednich form i metod codziennej pracy edukacyjnej, rodzaju zajęć rewalidacyjnych i innych działań mających miejsce na terenie szkoły. Można twierdzić, że współpraca pomiędzy rodzicami a nauczycielami układała się dobrze, na co niewątpliwie wpływ miało poszanowanie kompetencji obydwu stron, gdy rodzic otrzymywał od nauczycieli wsparcie w planowaniu drogi życiowej dla dziecka, jednak pozostawiał wyznaczanie kierunków edukacyjno-rehabilitacyjno-społecznych profesjonalistom. Spotkań z udziałem rodziców dzieci z zespołem Downa i ich nauczycieli było wiele, z perspektywy lat można tylko wnioskować, że zabrakło spotkań rodziców niepełnosprawnych uczniów z rodzicami dzieci pełnosprawnych – choć pewno była taka potrzeba, to nikt jej nigdy nie wyartykułował i nie zrealizował. Szkoda...

Rodzice dzieci z klasy integracyjnej to zupełnie inne osoby, ale przecież żyją już w innych, zmienionych czasach. We współczesnym świecie nauczyciel nadal oczywiście może i powinien być specjalistą, ale nie jest już jedynym ekspertem od nauczania i rehabilitacji – tym ekspertem jest także rodzic, który dostał prawo współdecydowania o całym procesie edukacji swojego dziecka na mocy różnych aktów prawnych (dotyczących zapisów o powoływaniu i działalności rad rodziców i rad szkoły oraz konieczności uzgadniania z rodzicami różnych działań placówki oświatowej). Ze współczesnymi rodzicami dzieci z klasy integracyjnej nie współpracuje się łatwo, a często wydaje się, że nauczyciele i rodzice nie do końca są sprzymierzeńcami – choć jednym i drugim bardzo zależy na dobru dziecka, to jednak inne jest rozumienie tego pojęcia. Współczesny rodzic dziecka z klasy integracyjnej dyskutuje o metodach



nauczania oraz sposobach terapii, a nawet je narzuca – w sytuacji opisywanej klasy pracę zdominowała metoda krakowska, nie do końca uznana przez nauczycieli jako jedyna właściwa i najlepsza. Rodzic nie chce w ogóle rozmawiać o samodzielności dziecka i jego samoobsłudze (jest przekonany, że związane z tym umiejętności i tak jego dziecko z zespołem Downa nabędzie), a ustawicznie dopytuje się o tzw. postępy edukacyjne w zakresie typowych umiejętności szkolnych, dokonując porównań z pozostałymi, pełnosprawnymi uczniami. Rodzica interesuje nie tyle funkcjonowanie dziecka na zajęciach integracyjnych i współpraca z pełnosprawnymi rówieśnikami, ile rozliczenie szkoły z jak największej liczby godzin przeznaczonych na indywidualne usprawnianie jego dziecka, ze szczególnym uwzględnieniem nauki czytania, pisania, liczenia i języka angielskiego. Rodzic chętnie dyskutuje o nowatorskich formach i organizacjach pracy, nie licząc się niestety z potrzebami dzieci pełnosprawnych, bardzo przestrzegając natomiast respektowania jego praw jako osoby decydującej (nie współdecydującej!!!) o edukacji swojego dziecka. W klasie integracyjnej odbywają się cykliczne spotkania nauczycieli i specjalistów z rodzicami uczniów pełnosprawnych i niepełnosprawnych – razem, dużo częściej jednak organizowane są spotkania nauczycieli i dyrekcji z rodzicami dzieci z zespołem Downa, którzy omawiają, zmieniają, kłócą się o każdy element procesu kształcenia, czym już wszyscy są bardzo zmęczeni. Ale odbywają się także spotkania nauczycieli z rodzicami dzieci pełnosprawnych – odrębnie, z inicjatyw tych ostatnich. Chcą oni prywatnie rozmawiać o tym, jak poruszać problematykę niepełnosprawności ze swoimi zdrowymi dziećmi w domu, jak tłumaczyć pewne, nie do końca zrozumiałe dla ich pociech, zachowania rówieśników z zespołem Downa, a szczególnie jak reagować, gdy ich syn czy córka twierdzi, że nie lubi tych dzieci. Spotkania z rodzicami dzieci pełnosprawnych można zaliczyć do mądrych i bardzo pozytywnie rokujących w budowaniu wspólnoty pomiędzy dziećmi także w przyszłości.

#### d) programy nauczania

Uczniowie klasy specjalnej mieli orzeczenia tzw. kwalifikacyjne do kształcenia specjalnego, ważne na cały okres nauki w szkole podstawowej, ze względu na stwierdzoną dysfunkcję genetyczną, a więc zespół Downa – z tego też względu zostali zaliczeni do grupy uczniów niepełnosprawnych i realizowali program szkoły specjalnej przyjęty dla całej klasy (każdy uczeń realizował ten program na swoim indywidualnym poziomie, gdyż wśród nich były dzieci zarówno z upośledzeniem umysłowym lekkiego stopnia, jak i umiarkowanego). Jednak program istniał, nie trzeba było go odrębnie konstruować, był zdecydowanie łatwiejszy i mniej obszerny niż ten przewidziany do realizacji dla uczniów pełnosprawnych. I były też do niego dostosowane podręczniki i zeszyty ćwiczeń. Program szkoły specjalnej uczniowie z zespołem Downa realizowali na zajęciach odrębnych i z niego byli rozliczani i oni, i ich nauczyciele – na zajęciach

wspólnych uczniowie niepełnosprawni realizowali tematy przewidziane programem dla uczniów pełnosprawnych, ale nie byli wcale zobligowani do ich zaliczania.

Do klasy integracyjnej uczęszczają dzieci z zespołem Downa mające orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez publiczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną - na razie na I etap edukacyjny, czyli do ukończenia klasy III szkoły podstawowej. Powodem uzyskania przez te dzieci ww. orzeczeń nie jest jednak zespół Downa, ale niepełnosprawność intelektualna (piątka dzieci ma zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim, jedno dziecko - w stopniu umiarkowanym), więc już wśród nich występują różnice w obowiązku realizacji odpowiedniej podstawy programowej (większość musi realizować podstawę programową kształcenia ogólnego, choć oczywiście dostosowywaną do swoich indywidualnych potrzeb i możliwości, jedno dziecko zaś - podstawę programową przynależną uczniom z niepełnosprawnością umiarkowaną i znaczną). Brakuje książek i zeszytów ćwiczeń dla uczniów niepełnosprawnych, gdyż te, przewidziane dla wszystkich uczniów, zupełnie się dla nich nie nadają. Ponadto, zgodnie z wolą rodziców dzieci z zespołem Downa, praca w klasie (nauka czytania) prowadzona jest metodą krakowską dla wszystkich uczniów. Uczniowie pełnosprawni pracują jednak szybko i sprawnie, i w zasadzie już potrafią płynnie czytać - uczniowie niepełnosprawni zaś dawno pozostali w tyle. Możliwość wspólnej nauki umiejętności szkolnych nie powiodła się i podzieliła uczniów na dwie grupy pracujące równolegle w jednej fizycznej przestrzeni klasowej.

e) zajęcia dodatkowe, w tym zajęcia specjalistyczne

Uczniowie z zespołem Downa z klasy specjalnej przez cały okres szkoły podstawowej uczęszczali także na zajęcia dodatkowe różnego typu, a więc na terapię logopedyczną (zajęcia były prowadzone indywidualnie, podczas ich trwania usprawniali głównie stronę artykulacyjną mowy) i terapię pedagogiczną (w małych dwu- lub trzyosobowych grupach, doskonalili głównie proces czytania). Ponadto brali udział w zajęciach gimnastyki korekcyjnej - na podstawie odrębnego zaświadczenia lekarskiego, ze względu na słabszą pracę mięśni. Duży nacisk został także położony na nauczanie różnego rodzaju czynności praktycznych, przydatnych w przyszłości. Dlatego też dla każdego z uczniów zorganizowano regularne lekcje (w grupach dwuosobowych) z maszynopisania, które potem zamieniono na lekcje komputeropisania (ze względu na możliwości grafomotoryczne tylko dwójka uczniów niepełnosprawnych była w stanie pisać pismem pisanym, podjęto więc decyzję o nauce pisania pismem drukowanym, w tym z wykorzystaniem profesjonalnego sprzętu). Także dzieci z zespołem Downa uczęszczały na zajęcia pozalekcyjne, zwane kółkami zainteresowań, razem z pełnosprawnymi rówieśnikami, prowadzone przez pedagogów specjalnych. Największym zainteresowaniem cieszyły się zajęcia z dramy i z wykorzystania różnych technik plastycznych, także zajęcia kółka

dziewiarskiego dla dziewcząt (gdzie w tym samym czasie zdrowe dziewczynki uczyły się robić na drutach, dziewczynki z zespołem Dawna zaś – przyszywać guziki), a dla chłopców kółka modelarskiego (gdzie w tym samym czasie zdrowi chłopcy składali modele plastikowych samolotów, zaś chłopcy z zespołem Downa wykonywali różne prace praktyczne przy pomocy młotków, gwoździ itp.). Raz w tygodniu organizowany był dzień wyjściowy i uczniowie niepełnosprawni uczyli się poruszać po terenie wokół szkoły, robić zakupy w sklepie, załatwiać sprawy na poczcie, przemieszczać się po mieście środkami komunikacji itp. Wszystkie ww. zajęcia odbywały się w godzinach popołudniowych, po zajęciach z *sensu stricto* nauki umiejętności typowo szkolnych, jednak jako część szeroko rozumianej edukacji przygotowującej do samodzielności w przyszłym, dorosłym życiu.

Dla dzieci z klasy integracyjnej także zaplanowano dodatkowe zajęcia specjalistyczne – zarówno indywidualne (terapia logopedyczna w liczbie jednej godziny w tygodniu), jak i grupowe (zajęcia rewalidacyjne ogólnorozwojowe w liczbie dwóch godzin dziennie). Dodatkowo także zapewniono im grupowe zajęcia z zakresu gimnastyki korekcyjnej (dwa razy w tygodniu). W sumie na każde dziecko z zespołem Downa przypadają dziennie trzy godziny 60-minutowe zajęć o charakterze specjalistycznym, które z założenia miały odbywać się po tzw. zajęciach edukacyjnych, jednak propozycja ta nie została zaaprobowana przez rodziców. Zakwestionowali oni zasadność zajęć grupowych na rzecz konieczności pracy indywidualnej (w związku z tym został zatrudniony dodatkowy terapeuta). Uznali także zdecydowanie wyższość zajęć specjalistycznych (terapeutycznych, rewalidacyjnych), jako ważniejszych dla rozwoju ich dzieci, nad tymi prowadzonymi w integracji, proponując, iż zajęcia te powinny odbywać się zawsze rano. Uczniowie z zespołem Downa z klasy integracyjnej mają głównie, czego domagają się ich rodzice, skupiać się na nauce czytania i pisania według ww. metody krakowskiej, którą prowadzone są także wszystkie zajęcia rewalidacyjne i logopedyczne. Duże wątpliwości nauczycieli budzi jednolitość i schematyczność stymulacji wyłącznie poprzez metodę krakowską, podczas której, niezależnie od rodzaju zajęć, dzieci z zespołem Downa siedzą przy stolikach, uzupełniając przygotowywane dla nich indywidualne karty pracy. W tym temacie występuje istotna rozbieżność pomiędzy nauczycielami a rodzicami.

## Zakończenie

W niniejszym artykule chciałam pokazać, że jakkolwiek wraz z rozwojem cywilizacyjnym i odrzucaniem segregacyjnych koncepcji w ogóle, nie zawsze i nie dla każdego dziecka z niepełnosprawnością bezwarunkowa, całkowita integracja w edukacji jest tym co najlepsze. Szczególnie dużo emocji, wiele kontrowersji i wątpliwości wzbudza

wspólne nauczanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną (nawet tylko tą funkcjonalną), zarówno wśród nauczycieli przedmiotów, jak i nauczycieli wspomagających klas integracyjnych, dyrektorów szkół, a także naukowców – pracowników uczelni wyższych, odpowiedzialnych za teoretyczne podstawy kształcenia uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Za argumenty przeciw tzw. wspólnemu nurtowi służą przykłady uczniów, którzy zupełnie nie nadążają za tempem i poziomem pracy ich pełnosprawnych rówieśników, nie mają możliwości zaspokojenia swojej potrzeby sukcesu i sprawstwa, źle się czują na zajęciach lekcyjnych, na których im wyższa klasa, tym coraz mniej rozumieją. Coraz głośniej też mówi się o tym, że szkoły integracyjne i ogólnodostępne nie są w stanie przygotować młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną do samodzielności w dorosłym życiu, szczególnie że i tak po gimnazjum następuje tzw. załamanie się procesu integracji i młody człowiek zmuszony jest kontynuować naukę w systemie segregacyjnym, czyli w zawodowej szkole specjalnej (która teraz będzie nazywała się specjalną szkołą branżową) lub w szkole przysposabiającej do pracy.

Uważam, że z tego względu należy wdrażać w życie różne formy nauczania, także częściowe, takie, które umożliwią integrację, ale jednocześnie pozwolą na zaspokajanie potrzeb i pracę edukacyjną na poziomie właściwym dla konkretnego ucznia, wcale nie negując przy tym istnienia szkolnictwa specjalnego. Jakikolwiek byłyby decyzje kolejnych reformatorów oświaty, nigdy nie będzie tak, że z góry ustalone formy kształcenia będą odpowiednie dla wszystkich uczniów, zawsze znajdą się ci, którzy stanowią wyjątek – dla nich warto szukać innych, nieszablonowych, eksperymentalnych czy innowacyjnych form. Warto czerpać z własnych i sprawdzonych już racjonalnych pomysłów wspierania integracji/inkluzji, jednak biorąc pod uwagę kolejne reformy oświatowe i zmiany zachodzące w rzeczywistości oraz inne już potrzeby samych zainteresowanych (uczniów, rodziców, nauczycieli), nie wszystko można, i też nie należy, realizować w sposób tożsamy. Ale mimo że nie istnieje wcale gwarancja sukcesu, a po drodze pojawiają się liczne trudności natury prawnej i ludzkiej, warto chyba nadal się starać...

## Bibliografia

- Gołubiew-Konieczna M., Prószyńska E. (1998), *Integracja – razem ale osobno*, „Szkoła Specjalna”, nr 4.
- Gołubiew-Konieczna M. (2003), *Klasa z częściową integracją przykładem rozwiązań edukacyjnych dla uczniów z zespołem Downa*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, t. I, Impuls, Kraków.
- Gołubiew-Konieczna M. (2015), *W poszukiwaniu optymalnych modeli kształcenia uczniów niepełnosprawnych myśl artykułu 24 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych i obowiązujących przepisów prawa oświatowego*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej*.

- Dziecko z niepełnosprawnością. Konteksty rozwojowe i edukacyjne*, red. D. Grzybowska, A. Kobyłańska, nr 20, Wyd. U.G, Gdańsk.
- Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, Dz.U. MEN z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169.
- Krause A. (2000), *Integracyjne złudzenia ponowoczesności (sytuacja ludzi niepełnosprawnych)*, Impuls, Kraków.
- Mendel M. (2007), *Rodzice i nauczyciele jako sprzymierzeńcy*, Wyd. Harmonia, Gdańsk
- Projekt rozporządzenia MEN w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży z 14 czerwca 2017 r.
- Projekt rozporządzenia MEN w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach z dnia 9 czerwca 2017 r.
- Projekt rozporządzenia MEN z dnia 13 czerwca br. Projekt rozporządzenia MEN w sprawie warunków kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym z dnia 13 czerwca 2017 r.
- Rozporządzenie MEN z dnia 28 sierpnia 2014 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży Dz.U. z 1 września 2014 r. poz. 1157.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty.
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. prawo oświatowe.
- [www.unesco.pl](http://www.unesco.pl) [dostęp: 1 czerwca 2017 r.].
- [www.gdansk.pl/kreatywna\\_pedagogika](http://www.gdansk.pl/kreatywna_pedagogika) [dostęp: 1 czerwca 2017 r.].
- Wołowicz-Roszkowska A. (2017), *Niepełnosprawność intelektualna w ujęciu psychospołecznym*, [w:] *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów*, red. M. Zima-Parjaszewska, B.E. Abramowska, PSONI, Warszawa.
- Zarządzenie MEN Nr 18 z 30 czerwca 1993 r. w sprawie zasad i warunków prowadzenia działalności innowacyjnej i eksperymentalnej przez szkoły i placówki publiczne.
- Zarządzenie MEN Nr 29 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.
- Zespół MEN (1996), *Ustawa o systemie oświaty wraz z podstawowymi przepisami wykonawczymi*, Wyd. IBE, Warszawa.
- Zespół MEN (2010), *Przewodnik. Jak organizować edukację uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Warszawa.
- Zespół ORE (2015), *Dziecko z niepełnosprawnością w przedszkolu i szkole ogólnodostępnej – wyzwania dla JST*, ORE, Warszawa.

---

(NIE)NOWE PROBLEMY ROZWOJU, EDUKACJI I REHABILITACJI OSÓB  
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

**Sławomira Sadowska**

Uniwersytet Gdański

## **KSZTAŁCENIE NA PIERWSZYM ETAPIE EDUKACYJNYM JAKO PROBLEM PEDAGOGIKI SPECJALNEJ – WIELOGŁOS PRAC PEDAGOGICZNYCH I NAUCZYCIELSKICH KONCEPCJI KSZTAŁCENIA Z REFORMĄ W TLE\***

### **TEACHING AT THE FIRST STAGE OF EDUCATION AS A PROBLEM OF SPECIAL NEEDS EDUCATIONS- A POLYPHONY IN PEDAGOGICAL WORKS AND TEACHERS' CONCEPTIONS OF EDUCATION WITH A REFORM IN THE BACKGROUND**

**Summary.** The reformatory activities following the political shift in 1989 brought about new interpretation of work at the first stage of education as well as changes in the existing qualifications of teachers working in grades 1-3 in special needs education schools. The read out work standards included in the documents drawn up by the Ministry of Education stand in opposition to the attitudes expressed by scientific circles. Simultaneously the former leave a mark on the teachers conceptualization of work at the first educational stage. The conception of work in the grades 1-3 that developed on the grounds of special needs education, although its basic principles were not questioned in the post reform schools, is no longer the core of the work with pupils with disabilities- the space for the teachers activities and thinking is filled with external integration. The pedagogical view (scientific) on the process of work at the first educational stage is distinctly different to the one that is visible in the documents drawn up by the Ministry of Education, curricula, student's books: the receptive character of the process of knowing the world and creating knowledge based on the cognition is being rejected, which forces the pupils' cognitive work to be similar to the researcher activity.

**Key words:** early education, the method of centres of work, integrated education, a pupil with a disability.

## **Wprowadzenie**

Tytułowe rozważania rozciągnięte są pomiędzy polem wykładni MEN związanych z nauczaniem na pierwszym etapie edukacyjnym, przestrzenią wyjaśnień i dyskusji odnoszących się do tego pola w obszarze publikacyjnym a wymiarem realizacyjnym

---

\* Tekst jest poszerzoną i zmodyfikowaną wersją artykułu: S. Sadowska, *Reformatorskie działania w edukacji wczesnoszkolnej uczniów z niepełnosprawnością – „druzgocące fakty dokonane” czy postęp?*, „Problemy Wczesnej Edukacji” 3 (38) / 2017.

tego kształcenia, zwłaszcza wymiarem nauczycielskich koncepcji tego kształcenia. Treść rozważań rozpościera się także pomiędzy tradycją propozycji pracy z uczniami z niepełnosprawnością wyrastającą z myśli i praktyki pedagogiki specjalnej a kolejnymi odsłonami reformy oświatowej w Polsce po zmianie politycznej w 1989 roku. Ważną sprawą z perspektywy analizowanego problemu jest to, że działania reformatorskie przyniosły zmiany w zakresie obowiązujących kwalifikacji nauczycieli, w tym kwalifikacji nauczycieli pracujących w klasach I-III. Ukończenie kierunku pedagogika specjalna, by uczyć na I etapie edukacji w szkole specjalnej, jest dzisiaj niewystarczające – nauczyciel musi mieć także przygotowanie z pedagogiki wczesnej edukacji. Nierzadko kolejność zdobywanych kwalifikacji jest odwrócona – najpierw uzyskane wykształcenie z edukacji wczesnoszkolnej, a następnie z pedagogiki specjalnej. Wyprzedzająco powiem, że tryb i czas uzyskanego wykształcenia różnicuje konceptualizacje kształcenia zintegrowanego przez nauczycieli.

### **Kształcenie zintegrowane jako koncepcja pracy w klasach I-III w zreformowanej szkole – integracja treści czy integracja wiedzy?**

Sformułowanie zasadniczych celów reformy, po zmianie politycznej w 1989 roku, nastąpiło w styczniu 1998 roku – Minister Edukacji Narodowej prof. dr hab. Mirosław Handke nakreślił główne obszary zmian nawiązujące do programu wyborczego koalicji rządzącej. Kilka miesięcy później Ministerstwo Edukacji Narodowej wydało broszurę *Reforma systemu edukacji: projekt* (1998). Proponowane zmiany nie pozostały bez echa środowisk akademickich. Głos zajmowali między innymi: Zbigniew Kwieciński, Tomasz Szkudlarek, Leszek Korporowicz, Elżbieta Putkiewicz, Roman Dolata, Stefan Kwiatkowski (por. E. Putkiewicz, M. Zachorska, red. 1998). Wdrażanie reformy nastąpiło niebawem. Nowe zasady systemu szkolnego określiła ustawa o zmianie ustawy o systemie oświaty uchwalona przez Sejm 25 lipca 1998 roku (Dz.U. 1998 Nr 117, poz. 759). Ustawą z dnia 8 stycznia 1999 roku (Dz.U. 1999 Nr 12, poz. 96) przyjęto przepisy wprowadzające reformę ustroju szkolnego. Dotychczasowa ośmioletnia szkoła podstawowa została skrócona do sześciu lat, drugim szczeblem kształcenia stało się trzyletnie gimnazjum, trzecim – szkoły ponadgimnazjalne. Koniecznym następstwem zmian ustroju szkolnego była reforma programowa. Wprowadzała ona istotne novum – wielość programów oraz podręczników, których wybór był w gestii nauczyciela. Jednolite *Podstawy programowe* i *Standardy wymagań* miały gwarantować, że uczniowie, choć uczeni według różnych programów i z różnych podręczników, posiadą ten sam zakres zasadniczej wiedzy i porównywalne umiejętności.

Na pierwszym etapie edukacyjnym (klasy I-III) wprowadzono obligatoryjnie kształcenie zintegrowane. W punkcie wyjścia można zadać pytanie: czy i w jaki sposób kształcenie zintegrowane, przyjęte jako nowa koncepcja na pierwszym etapie zreformowanej edukacji, zostało dookreślone w wykładniach MEN? Czy twórcy reformy oświatowej w Polsce wyraźnie zarysowali sens i znaczenie oraz strategię wprowadzania edukacji zintegrowanej we współczesnej szkole podstawowej?

Z cyklu „Biblioteczka Reformy” ukazała się broszura *Ministerstwo Edukacji Narodowej o reformie programowej: I etap edukacyjny: kształcenie zintegrowane* (1999). Dokumentem znaczącym w przybliżeniu kształcenia zintegrowanego była też podstawa programowa dla sześcioletnich szkół podstawowych i gimnazjów (załącznik nr 1 do rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 15 lutego 1999 r.; Dz.U. 1999 Nr 14, poz. 129). Ocena tych i innych dokumentów nie prowadzi do zadowolających wniosków. E. Zalewska (2003), kilka lat po wprowadzeniu reformy, zwracała uwagę, że koncepcja idei zintegrowanej edukacji przedstawiona została w dokumentach MEN w sposób niejasny i rozmyty, ale i nierzadko wręcz sprzeczny.

Warto zatrzymać się na treściach zapisów podstawy programowej dla sześcioletnich szkół podstawowych i gimnazjów i wyczytać, jaką funkcję przypisywano temu kształceniu. We wstępie podstawy programowej zapisano:

Nauczyciele, mając na uwadze osobowy rozwój ucznia, powinni współdziałać na rzecz tworzenia w świadomości uczniów zintegrowanego systemu wiedzy, umiejętności i postaw. Ma to szczególne zastosowanie w nauczaniu początkowym. Integracji wiedzy nauczanej w szkole na różnych etapach kształcenia służy wprowadzenie: 1) kształcenia zintegrowanego w klasach I-III szkoły podstawowej, 2) bloków przedmiotowych, 3) ścieżek edukacyjnych (Dz.U. 1999 Nr 14, poz. 129, s. 585).

Zapis ten pozwala uznać, że dla reformatorskiego zamysłu znaczący był koncept integracji wiedzy uczniów, a kształcenie zintegrowane postrzegano jako ważną drogę realizacji tego celu. Jednak, jak dowodzi D. Klus-Stańska (2014, s. 28-31; por. też Nowicka, Klus-Stańska, 2005, s. 205-208), w założeniach reformy nie doszło do rozróżnienia integracji treści i integracji wiedzy, czego efektem jest synonimiczne traktowanie obu określeń i niczym nieuzasadniona wiara, że zintegrowane treści automatycznie prowadzą do scalenia w umyśle ucznia obrazu świata. Integrację w wersji MEN oparto na tworzeniu tematów blokowych i zniesieniu podziału na przedmioty. Duch integracji treści przenikał różne formy informowania o kształceniu zintegrowanym. Na stronach archiwalnych jednego z ważnych wydawnictw szkolnych dokonania reformatorskie związane z pierwszym etapem kształcenia zostały określone następująco:

W klasach I-III szkoły podstawowej (I etap edukacyjny) obowiązuje kształcenie zintegrowane. Wiedza i umiejętności nauczane poprzednio na lekcjach języka polskiego, matematyki i środowiska są obecnie nauczane razem, bez oddzielania przedmiotów i metod nauczania. Dzieci



poznają świat całościowo w sposób zgodny z możliwościami intelektualnymi właściwymi dla ich wieku, wykorzystując własne doświadczenia (<http://nauczyciel.wsipnet.pl/serwis/reforma/arch/ref181a.htm>).

Przyjęło się powszechnie wyjaśnianie, że skoro świat istnieje jako całość, to aby nauczyć dzieci żyć i działać w takim świecie, konieczne jest zintegrowanie wszystkich kierunków kształcenia, metod działania oraz celów nauczania i wychowania, a dzięki nim możliwe jest scalanie treści, materiału nauczania i wychowania w zintegrowane jednostki tematyczne. Uznano, że tworząc integralne ciągi sytuacyjne dla różnych działań i przeżyć uczniów, pokazywane są związki między wszystkimi przedmiotami, co doprowadza do syntezy wiedzy z różnych dziedzin życia oraz kształtuje scalony obraz świata. Różne więc odmiany scalania zewnętrznego stały się obowiązującą wykładnią dla tego rozwiązania. Oceny takiego zamysłu płynące ze środowiska naukowego są druzgocące:

kategoria integracji mogła potencjalnie inspirować do przemiany edukacji. Jednak zmiana – we wdrożonej w polskiej szkole postaci – okazała się niespójna strukturalnie i treściowo, biurokracycznie wytwarzała nieadekwatne rozwojowo i poznawczo sytuacje dydaktyczne, stanowiące zlepek nieciągłych poleceń i zdań. W rozwiązaniach resortu i poddających mu się metodyków stała się pozorna, straciła sensowną zawartość treściową, zyskując nieograniczony niemal zakres. Będąc potencjalnie wszystkim, musiała realnie być niczym. Jej nagłośnienie i dokumentarne oprzyrządowanie wygasiły świadomość, że istota modelu szkolnego kształcenia pozostała niezmienną, wywołując przy tym niczym nieuzasadnione wrażenie przełomowej reformy nauczania początkowego (Klus-Stańska, 2014, s. 29).

W poradniku, który ukazał się w przededniu wejścia w życie reformy (Kowalik-Olubińska, Świątek, 1999), zalecenia dla nauczycieli pracujących na pierwszym etapie edukacji sprowadzały się do następujących wskazań: scalać treści oraz materiał nauczania i wychowania; łączyć treści z różnych programów, z różnych przedmiotów w logicznie powiązane struktury; w sposób łączny ujmować cele wychowania, nauczania i kształcenia; stosować różnorodne metody i formy; urozmaicać zadania (dziecięce działania mają mieć różnorodną organizację – działania indywidualne, zespołowe); naprzemiennie stosować różne rodzaje aktywności u uczniów w odcinkach czasowych regulowanych możliwościami, potrzebami, rytmem biologicznym ucznia. Kształcenie zintegrowane w powyższym ujęciu można było odczytywać przede wszystkim jako koncept integracji treści nauczania, co interpretowano jako synchronizację czasową i przyczynowo-skutkową treści zaczerpniętych z różnych obszarów wiedzy. Takie odczytanie wzmocniały zapisy treści nauczania w podstawie programowej dla kształcenia zintegrowanego, a ściślej mówiąc rezygnacja z przedmiotowego ich ujęcia. Autorki poradnika wskazywały wprost nie tylko na integrację treści, ale także integrację celów, integrację metodyczną i integrację organizacyjną. Wyjaśniały, że integracja treści

wymusza odmienne od wcześniejszego przygotowanie się nauczyciela. Nauczyciel, planując zajęcia, nie przygotowuje się z poszczególnych tematów lekcji przedmiotowych, lecz z nadrzędnego tematu zagadnienia. Integracja celów zakłada zaś ukierunkowanie procesu kształcenia na osiągnięcie zamierzonych celów dydaktycznych, związanych ze sferą instrumentalną oraz celów wychowawczych, odnoszących się do dyspozycji kierunkowych. Integracja metodyczna z kolei zakłada stosowanie zróżnicowanych metod i form pracy dydaktyczno-wychowawczej. Integrację organizacyjną interpretowano zaś jako potrzebę naprzemiennego planowania sytuacji edukacyjnych, wywołujących różnorodne formy aktywności intelektualnej i ekspresji twórczej, jak również ram czasowych dla ich realizacji, zgodnie z rytmem biologicznej sprawności młodego organizmu (Kowalik-Olubińska, Świątek, 1999, s. 46-48). W takie ujęcie wyraźnie wpisywał się zapis w podstawie programowej dla klas I-III szkół podstawowych (Dz.U. 1999 Nr 14, poz. 129, s. 586):

zajęcia edukacyjne prowadzi nauczyciel (nauczyciele) według ustalonego przez siebie planu, dostosowując czas zajęć i przerw do aktywności uczniów. Nauczyciel (nauczyciele) powinien układać zajęcia w taki sposób, aby zachować ciągłość nauczania i doskonalenia podstawowych umiejętności.

Wzór integracji treści, celów, metod, form organizacyjnych widoczny też był w innych publikacjach. Szczególnym przykładem jest artykuł pracownika Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Krośnie, a jednocześnie nauczyciela w Zespole Szkół Publicznych w Jedliczu opublikowany w „Życiu Szkoły”. Ocena praktycznych rozwiązań, wyrażona przez Autorkę kilka lat po wprowadzeniu reformy, wyraźnie wskazuje, jaki wzór integracji stanowi podstawę wyrażanych ocen:

Uważam [...], że nauczanie zintegrowane jest pozorne. Niektórzy nauczyciele, prowadząc zajęcia, nie zwracają uwagi na integrację celów, treści, metod, form organizacyjnych, tylko łączą ze sobą poszczególne obszary edukacji, tak jak dawniej łączyło się przedmioty nauczania. Być może jest to wynik pewnych nawyków, a może brak chęci na wprowadzanie zmian. Ze względu na bazę lokalową w wielu szkołach nadal realizuje się zadania edukacyjne w module 45-minutowym. Bo tak jest łatwiej – jak mówią dyrektorzy. Bo tak prowadziło się zajęcia przez wiele lat, więc po co zmieniać” (Świdrak, 2005).

Autorka artykułu koncentruje się na scalaniu zewnętrznym, które silnie krytykowały w tym samym czasie Autorki książki pod znaczącym tytułem: *Sensy i bezsensy edukacji wczesnoszkolnej* (Klus-Stańska, Nowicka, 2005). W ich ujęciu scalanie zewnętrzne polega na określonym zajmowaniu się elementami systemu edukacji. Pytanie, jakie można zadać, dotyczy tego, jakie elementy systemu edukacji zostały połączone. Autorki wskazują, że pojawiające się najczęściej w szkołach i materiałach dla nauczyciela sposoby scalania zewnętrznego przybierają postać:

asocjacji słownych – gdy temat wywołuje luźno ze sobą merytorycznie powiązane polecenia i słownictwo typowe dla różnych dziedzin kształcenia; korelacji – kiedy jedno zagadnienie jest wykorzystywane dla rozwijania kompetencji związanych z różnymi obszarami edukacji (np. polonistycznej, matematycznej, plastycznej, itd.), widoczne są jednak merytoryczne (choć niekoniecznie znaczące edukacyjnie) związki między formami aktywności uczniów; integracji treści – która zbliża myślenie dzieci do ujęć interdyscyplinarnych, poprzez analizę ważnego zagadnienia, w którym wykorzystamy treści z różnych dyscyplin nauki (Klus-Stańska, Nowicka, 2005, s. 196).

Scalanie wewnętrzne odnosi się do tworzenia wiedzy w umyśle. Podstawowe pytania wiążą się z określeniem, co się dzieje z uczniowskimi systemami znaczeń, [...] czy uczeń zmienił swoją wiedzę, jaką dysponował przed zajęciami, w sposób dla niego znaczący, twórczy, spójny z doświadczeniem, elastyczny, użyteczny w nowych sytuacjach. [...] Scalanie wewnętrzne przyjmuje odrębny sposób realizacji idei integracji i występuje w postaci integracji wiedzy ucznia – z którą mamy do czynienia, gdy uczeń posiada wysoki poziom kontroli poznawczej, a jego wiedza zachowuje się jak sprawnie działający system samodzielnie reagujący na problemy, w wysokim stopniu niezależny od kierowania zewnętrznego (Klus-Stańska, Nowicka, 2005, s. 196).

Krytyczne oceny rynku publikacji dla nauczycieli dopełniają krytyczne oceny szkoleń dla nauczycieli. Tematyka szkoleń dotyczyła na ogół problemów związanych z realizacją nowych programów, ocenianiem uczniów, kształtowaniem kompetencji kluczowych (koncepcja kształtowania umiejętności kluczowych miała rozwiązać grzech encyklopedyzmu w polskiej szkole). Odnosząc się do możliwości zapoznania się nauczycieli klas I-III z koncepcją nowego rozwiązania w kształceniu, podnoszono liczne braki szkoleń. Administracyjnie zarządzoną zmianę (na gruncie reformy kształcenie zintegrowane stało się obligatoryjne) wprowadzali w czyn liderzy MEN. Nie nauczono jednak nauczycieli, jak poradzić sobie z nieprzystosowanymi do tej koncepcji podręcznikami, jak krytycznie odczytywać namnażające się różne metodyczne „obudowy” do podręczników. Wprowadzone na sztafki hasło zmiany sankcjonowało zmianę, której w rzeczywistości nie było (por. Klus-Stańska, 2014, s. 30-31). Wytłumaczeniem może być to, że reforma była wprowadzana bardzo pospiesznie. Ówczesnym władzom (ekipę rządową reprezentowały partie AWS i UW) zależało, by kolejne ekipy postawić przed faktem. Strategia realizacji reformy silnie oddziaływała na jej kształt.

Także z krytyczną oceną spotkała się propozycja programów dla szkół ogólnodostępnych. Analizę w polu programów nauczania poprzedzę uwagą ogólną. Przywilejem nauczyciela od 1999 roku stał się wybór programu i podręcznika. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 15 lutego 1999 roku w sprawie warunków i trybu dopuszczania do użytku szkolnego programów nauczania i podręczników oraz zalecania środków dydaktycznych (Dz.U. 1999 Nr 14, poz. 130 z późn. zm., Nr 41, poz. 416; oraz z 2000 Nr 90, poz. 1000) określało (§ 2, pkt 2), że program nauczania dla sześcioletniej szkoły podstawowej i gimnazjum dopuszczony do użytku szkolnego przez ministra właściwego do spraw oświaty i wychowania powinien zawierać: szczegółowe

cele edukacyjne – kształcenia i wychowania; materiał nauczania związany z celami edukacyjnymi; procedury osiągania celów; opis założonych osiągnięć ucznia i propozycje metod ich oceny. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 24 kwietnia 2002 roku (Dz.U. 2002 Nr 69, poz. 635), poza wcześniejszymi elementami (które dopełniono informacją, by materiał nauczania uwzględniał treści nauczania zawarte w podstawie programowej, a opis założonych osiągnięć ucznia i propozycje metod ich oceny uwzględniały standardy wymagań kształcenia ogólnego), obejmował wskazanie (§ 2.1, pkt 4), że program nauczania ogólnego dla szkoły podstawowej, gimnazjum i szkół ponadgimnazjalnych powinien zawierać:

omówienie założeń dydaktycznych i wychowawczych, na jakich została oparta koncepcja programu, relacji do zakresu podstawy programowej kształcenia ogólnego, ewentualnych specjalnych warunków odnoszących się do realizacji programu; nazwiska rzeczoznawców, którzy program zaopiniowali, oraz nazwy podmiotów, które zarekomendowały tych rzeczoznawców.

Wybór programu przez nauczyciela nie był łatwy, zwłaszcza że nauczyciele nie byli do tego zadania przygotowani. M. Zachorska (2009, s. 139) wskazuje na powszechnie występującą w początkach reformy praktykę – konkurencja pomiędzy wydawnictwami wywoływała rozmaite formy przekupstwa, by wprowadzić „swój” podręcznik do szkoły, co często wymuszało pracę na konkretnym programie. Kilka lat po wprowadzeniu reformy M. Cackowska (2000, s. 55; 2001, s. 249-254) zwracała już uwagę, że wielość zatwierdzonych do użytku przez MEN programów i podręczników oraz powszechna ich nieznamość nie tylko przez nauczycieli, ale także przez nauczycieli-metodyków i kadrę naukową specjalistów w zakresie pedagogiki wczesnoszkolnej uniemożliwia w wystarczającym zakresie właściwą realizację koncepcji nauki integralnej. Wielość programów i podręczników zamiast ułatwienia w pracy stawała się pułapką, gdy na skutek braku odpowiednich informacji wybierano nieodpowiednie. Znaczącą kwestią ujawnianą w badaniach była przypadkowość wyboru programów nauczania i niski wskaźnik ich zmiany. Nauczyciele klas I-III, jak wskazuje R. Michalak, w większości korzystali z programów zatwierdzonych przez MENiS, często nie potrafiąc podać żadnych szczegółów w tym zakresie – ani tytułu, ani autora programu, ani numeru zatwierdzenia programu do użytku szkolnego (Michalak, 2011b, s. 118). Warto też zauważyć, że aż 98,8% badanych nauczycieli klas I-III wyrażało przekonanie, że wybrany przez nich program jest w pełni programem zintegrowanym. Głównym argumentem uzasadniającym taką opinię była występująca, zdaniem badanych, łączność treści i celów w różnych edukacjach (Michalak, 2011b, s. 120).

Jednak najważniejszą kwestią w kontekście reformy programowej jest to, że wzór wiedzy jako przekazu wyraźnie przenikał programy nauczania. Większość programów do klas I-III, jak wskazuje R. Michalak (2011b, s. 11-115), promowała podejście, że

uczniowie w szkole mają zapamiętywać określone treści, a nie zmagać się z problemami, ćwiczyć pamięć (głównie mechaniczną), a nie umiejętność samodzielnego poszukiwania i odkrywania wiedzy, mają przyswajać obraz świata ukazywany przez nauczyciela (program, podręcznik), a nie konstruować osobiste jego rozumienie. Autorka stwierdza, że z oceny programów kształcenia jasno wynika, iż pomimo że przez ich autorów zalecana jest realizacja procesu kształcenia oparta na metodach aktywizujących uczniów, to zawartość treściowa programów w zasadzie wyraźnie wskazuje na asocjacyjną strategię nauczania. Metody aktywizujące zalecane są głównie z myślą o uatrakcyjnieniu zajęć i mają niewiele wspólnego z procesem konstruowania osobistej wiedzy ucznia (Michalak, 2011b, s. 114). Badaczka swoje analizy podsumowuje następująco:

Wiedza jest kategorią indywidualną, intrapsychiczną, ale ma także charakter społeczny. Powstaje w procesie społecznego negocjowania i wymiany znaczeń. W związku z tym uczniowie powinni mieć jak najwięcej okazji do wzajemnej wymiany myśli, spostrzeżeń, poglądów i kolektywnego rozwiązywania problemów. Proces poznawania świata i tworzenia na jego temat wiedzy ma charakter konstrukcyjny, a nie receptywny. Podobny jest do działania badacza, który tworzy na jego temat wciąż nowe hipotezy i teorie, poddając je nieustannym weryfikacjom i rekonstrukcjom (Michalak, 2011b, s. 114).

W świetle innych badawczych odślon można powiedzieć, że programy nauczania do klas I-III i ich „obudowy” w postaci podręczników, nie tylko nie stanowiły użytecznego i efektywnego narzędzia pracy nauczyciela, ale mogły stać się hamulcem zarówno jego pracy, jak i pracy ucznia, nierzadko stanowiąc narzędzie indoktrynacji (por. Zalewska, 2009; Klus-Stańska, 2011).

Wskazane braki można złagodzić przekonaniem, że doświadczony i twórczy nauczyciel jest ich świadomy, że nie są one przeszkodą, realizacja bowiem celów i założeń zależy od niego i jego wiedzy o dziecku i nauczaniu sprzyjającym rozwojowi. Należy przypomnieć, że w myśl przepisów oświatowych nauczyciel mógł opracować własny program, samodzielnie lub z wykorzystaniem programów wpisanych do wykazów. Program opracowany przez nauczyciela mógł zostać wprowadzony do szkolnego zestawu programów po uzyskaniu pozytywnej opinii nauczyciela mianowanego lub dyplomowanego mającego wykształcenie wyższe z dziedziny wiedzy zgodnej z zakresem treści nauczania, które program obejmuje (Dz.U. 1999 Nr 14, poz. 130 i Nr 41, poz. 416 oraz z 2000 r. Nr 90, poz. 1000; § 8; Dz.U. 2002 Nr 69, poz. 635; § 8.1). Praktyka szkolna wskazywała, że tworzenie własnych programów często wiązało się z ubieganiem o kolejne stopnie awansu zawodowego. Oczywiście można to interpretować jako znak poszukiwań przez „refleksyjnych praktyków” sposobów zwiększenia efektywności własnej pracy, jednak bliższe prawdy wydaje się stwierdzenie, że było to podyktowane koniecznością spełnienia wymogów awansu. Awans zawodowy nauczycieli, jak z perspektywy czasu ocenia M. Zachorska (2009, s. 138), „zamiast stanowić

bodziec do podwyższania kwalifikacji, stał się męczącą, biurokratyczną procedurą zbierania «kwitów» za odbyte szkolenia i poświadczeń realnych bądź nie inicjatyw pedagogicznych». Powstawały więc programy „nowe”, ale nie lepsze. Tego typu sytuację można interpretować nie tylko w perspektywie potencjalnego wpływu na rozwiązania edukacyjne, ale wpływu rzeczywistego na jakość i charakter rozwiązań w nauczaniu.

Przestrzeń ministerialnych konceptualizacji dotyczących kształcenia w klasach I-III wyraźnie się zmieniła w zapisach podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół z dnia 23 grudnia 2008 roku (Dz.U. 2009 Nr 4, poz. 17). Nadmienię, że w podstawie programowej znalazły się teraz opisy umiejętności, które uczeń ma posiadać, i treści nauczania, jakie powinien opanować na zakończenie danego etapu kształcenia. Podstawa programowa z 2008 roku stała się więc podstawą wymagań egzaminacyjnych i zastąpiła opis wymagań egzaminacyjnych określony w standardach wymagań egzaminacyjnych uregulowanych rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 10 sierpnia 2001 roku (por. Dz.U. 2001 Nr 92, poz. 1020 z późn. zm.). W kontekście kształcenia w klasach I-III zauważę, że wymagania programowe tego etapu zostały opisane z uwzględnieniem podziału na obszary edukacyjne (edukacja: polonistyczna, społeczna, przyrodnicza, matematyczna, muzyczna, plastyczna oraz zajęcia techniczne, zajęcia komputerowe, wychowanie fizyczne, język obcy nowożytny, etyka), które wyraźnie korespondują z przedmiotami dla etapu drugiego. Zostały one też podzielone na efekty po zakończeniu klasy I i po klasie III. Kluczową kwestią w kontekście analizowanego zagadnienia jest jednak to, że w dokumencie z dnia 23 grudnia 2008 roku wprowadzono zapis mówiący o tym, że kształcenie w klasach I-III przyjmuje nazwę edukacja wczesnoszkolna (Dz.U. 2009 Nr 4, poz. 17; załącznik 2, s. 206), co zdecydowanie zmieniło ujęcie wykładni ministerialnej.

G. Rura (2011, s. 46) tę zmianę ocenia następująco:

Nowa podstawa programowa nie jest dokumentem nowatorskim, ale zbiorem deklaracyjnych frazesów i pozornych działań reformatorskich. Konstytuuje fikcję i sprzeczności, zakładając z jednej strony powszechność kształcenia, a z drugiej jego wysoką jakość. Wycofując się z kształcenia zintegrowanego, nie wskazuje innej – równie korzystnej dla rozwoju dziecka – alternatywy. Kładąc nacisk na kształtowanie umiejętności rozumowania, tłamsi kreowanie postaw twórczych. Marginalizuje rolę rodziców i środowiska lokalnego, ale przede wszystkim jest daleka od realiów, w jakich placówki oświatowe są zanurzone na co dzień.

J. Bałachowicz (2009) podkreśla, że w przygotowanych rozwiązaniach ponownie można dostrzec wiele konceptualnych sprzeczności, a w oficjalnych dokumentach na temat reformy, kierowanych do nauczycieli, nadal dominuje pasywne, instrumentalno-procesualne rozumienie edukacji adresowanej do ucznia o przeciętnych możliwościach. Zwraca się uwagę na zadekretowanie możliwości kształcenia przedmiotowego w klasach młodszych, choć z zaleceniami korelacji treści, co w praktyce już się dzieje.

Wyniki monitorowania wdrażania podstawy programowej ujawniły, że praktyka ta wyraźnie się zaznaczyła – z edukacji wczesnoszkolnej wyodrębniła się najczęściej język nowożytny, zajęcia komputerowe, wychowanie fizyczne, edukację muzyczną i plastyczną (Rura 2011, s. 45-46). H. Sowińska (2011) w kontekście zmian wprowadzonych w 2008 roku pisze:

Od czasu wprowadzenia w 1999 roku reformy oświaty w Polsce kilkakrotnie zmieniano na przykład *Podstawy programowe kształcenia ogólnego*. Ostatnia z nich daleko odbiega od pierwotnych założeń merytorycznych reformy. W kształceniu na poziomie wczesnoszkolnym odstępiono na przykład od koncepcji edukacji zintegrowanej nie dlatego, że założenia były błędne, tylko dlatego, że nie osiągnięto zakładanych wyników w zakresie standardów określających kompetencje uczniów. Tymczasem przyczyny niepowodzeń we wdrażaniu reformy były wielorakie, między innymi: brak umiejętności zarządzania zmianą, brak rzeczywistego zainteresowania reformą ze strony władz niższego szczebla, chaos i brak systemowego i strukturalnego wprowadzania zmian, złe przygotowanie nauczycieli, nierozumienie przez nich istoty zmian oraz ich mentalna niechęć do zmiany, brak umiejętności stosowania rozwiązań realizacyjnych i metodycznych adekwatnie do potrzeb rozwojowych uczniów i konkretnej szkoły, fatalne wyposażenie szkół, brak systematycznego merytorycznego wsparcia dla nauczycieli, którzy podjęli zadania innowacyjne i niejednokrotnie ponosili ogromny trud itd. Przez długi czas w ogóle nie monitorowano przebiegu prac nad realizacją zadań wynikających z założeń reformy, nie badano rzeczywistych procesów zachodzących w szkole i ich podłoża, ograniczono się do badania osiągnięć uczniów. Wprowadzane ostatnio w oświacie zmiany nie wynikają z badania i rzetelnej analizy przyczyn niepowodzeń szkoły, są wprowadzane na mocy intuicyjnych przeświadczeń decydentów, przy jednoczesnej rezygnacji z tego, co było istotą koncepcji, na której opierała się reforma (Sowińska, 2011, s. 11).

W słowach H. Sowińskiej krytyka wdrażania reformy dotyczy różnych płaszczyzn i jest szeroko nakreślona. Jej spojrzenie potwierdzają liczne prowadzone w tym polu badania.

Zauważyć należy, że w kolejnej zmianie podstawy programowej z dnia 30 maja 2014 roku (Dz.U. 2014, poz. 803; załącznik 2, s. 9) i z dnia 17 czerwca 2016 roku (Dz.U. 2016, poz. 895; załącznik 2, s. 9) utrzymany został zapis dla I etapu edukacyjnego (edukacja wczesnoszkolna) oraz podział treści nauczania na obszary edukacyjne korespondujące z przedmiotami nauczania na etapie II. Poza wcześniejszymi obszarami edukacji pojawiają więc odpowiednio: język mniejszości narodowej lub etnicznej i język regionalny – język kaszubski. Zlikwidowano zapis efektów nauczania z podziałem na klasę I i III. Dla pełni obrazu odnotuję, że we wszystkich dokumentach ustawodawca, informując o podziale podstawy programowej na dwa etapy kształcenia, wskazuje, że edukacja wczesnoszkolna jest „realizowana w formie kształcenia zintegrowanego” (Dz.U. 2009 Nr 4, poz. 17; załącznik 2, s. 208; Dz.U. 2014, poz. 803; załącznik 2, s. 10; Dz.U. 2016, poz. 895; załącznik 2, s. 10).

Głosów krytyki w zakresie reformatorskich zmian dotyczących nauczania w klasach I-III nie brakuje. Wskazuje się nie tylko na mglistość reformatorskich intencji, ale

i problem rozdziału teorii pedagogicznych od praktyki pracy na etapie edukacji wczesnoszkolnej. Znaczące oceny były między innymi wypowiedziane przez przedstawicieli różnych ośrodków akademickich w ramach projektu realizowanego pod kierownictwem merytorycznym i organizacyjnym Zakładu Teoretycznych Podstaw Edukacji WSE UAM (por. Sowińska, red. 2011). Od wielu lat krytyczne oceny przenikają książki i artykuły D. Klus-Stańskiej, stanowiąc jednocześnie impuls dla wielopłaszczyznowych dociekań przedstawicieli środowiska naukowego. W zakończeniu dotychczasowych analiz przypomnę jeszcze raz głos Autorki w odwołaniu do sztandarowego hasła projektu zintegrowanej wczesnej edukacji.

Z pewnością dążenie do tego, by wiedza w umysłach uczniów miała charakter zintegrowany, a więc była spójna i systemowa, a przez to dynamiczna, elastyczna, dostępna jednostce w formie refleksji i działania w zróżnicowanych sytuacjach jest godne wysiłku pedagogicznego. Jednak wiedza zintegrowana to zupełnie co innego niż asocjacje wokół wspólnego tematu. Nie ulega wątpliwości, że nie w tematach i w czasie ich trwania kryje się klucz do wiedzy zintegrowanej (Klus-Stańska, Nowicka, 2005, s. 182).

Teoria pedagogiczna postulująca integrację wiedzy nawiązuje do nurtu myślenia, że dla wartościowego rozwiązania dydaktycznego kluczowa jest metoda. Lekcja nie może być wykładem, na której dzieci są biernymi słuchaczami. Dodać można za Autorkami książki *Sensy i bezsensy edukacji wczesnoszkolnej*, że gdy myślimy o integracji wiedzy, chodzi o pewne atrybuty treści kształcenia różne od scalania treści. Ważny jest: warunek nowości (treści nie mogą być powieleniem wiedzy, którą uczniowie już posiadają), warunek naukowości (treści nie mogą mieć charakteru infantylnego), warunek problemowości (muszą być oparte na konflikcie poznawczym), warunek eksploracyjności (muszą poddawać się badaniu) (Klus-Stańska, Nowicka, 2005, s. 208-214). Kluczowa jest jakość treści wyrażająca się w możliwościach ich badawczej eksploracji. Źródła takiego podejścia upatrywać już można w stanowiskach przedstawicieli Nowego Wychowania w Europie i pragmatyzmu w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej. Z tego ruchu powstały różne odmiany tzw. nauczania całościowego. Przykładem jest metoda projektów, twórcą której był uczeń Johna Deweya, William H. Klipatrick. Koncepcją edukacyjną, która powstała z buntu przeciw nauczaniu tradycyjnemu, jest też metoda ośrodków zainteresowań Decroly'ego, pierwowzór naszego rodzimego rozwiązania pracy z uczniami z niepełnosprawnością – metody ośrodków pracy.



## **Metoda ośrodków pracy jako koncept integracji treści czy integracji wiedzy? – o różnych spojrzeniach na pracę z uczniami z niepełnosprawnością w klasach I-III w publikacjach z zakresu pedagogiki specjalnej**

Wprowadzenie metody ośrodków pracy do polskich szkół (początkowo to rozwiązanie, pomimo wyraźnej modyfikacji metody Decroly'ego, jakiego dokonał na gruncie polskim zespół doświadczonych nauczycieli pod kierunkiem Marii Grzegorzewskiej, nazywane było, za jej pierwowzorem, metodą ośrodków zainteresowań) wiązało się z przekonaniem twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej, że pracę w szkole specjalnej należy oprzeć na dostarczaniu dziecku „specjalnemu”, a raczej jego układowi nerwowemu, warunków jak najbardziej sprzyjających przystosowaniu się do ciągle zmieniającego się środowiska zewnętrznego i wewnętrznego (Grzegorzewska, 1968, s. 105). Realizację tego zadania M. Grzegorzewska upatrywała w pracy metodą ośrodków pracy. Cechą znaczącą tego rozwiązania (podobnie jak w metodzie ośrodków zainteresowań) było poznawanie na drodze obserwacji, kojarzenia i ekspresji, co sprowadzało się do oparcia procesu nauczania na szeroko rozumianej aktywności dziecka, zarówno w sferze myślowo-poznawczej, jak i działania praktycznego (Kirejczykowa, Marek-Ruka, 1983, s. 48-53; Doroszevska, 1981, s. 651-669; Tkaczyk, 1997).

Aktywność uczniów, jako postulat nauczania przez pracę uczniów, podkreślona była w nazwie metody. Silnie akcentowana też była indywidualizacja pracy. Uwypuklano, że metoda ta walczy z werbalizmem, którego jest zaprzeczeniem: uczy twórczo reagować swoim postępowaniem (a nie tylko przyjmować do wiadomości). W ujęciu twórców metody ośrodków pracy nauczyciel postrzegany był jako ten, który organizuje środowisko poznawcze od strony potrzeb dzieci, by maksymalnie mogły one uczestniczyć w poznawczo-emocjonalnej eksploracji terenu. Ucznia postrzegano jako badacza – postulowano między innymi zdobywanie wiadomości od osób pracujących w danym terenie drogą stawiania im pytań przez dzieci (por. Doroszevska, 1981, s. 647-653). Ten wariant pracy jest silnie dzisiaj eksplorowany w terapii dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (por. Borowska-Beszta, 2011). Wybitny praktyk, pedagog specjalny Helena Seniowowa tak formułowała uwagi o pracy tą metodą w pierwszej fazie wprowadzania tego rozwiązania do szkół specjalnych:

Pracę trzeba tak ułożyć, by przy zastosowaniu różnorodnych jej form i różnych środków dydaktycznych, przy wielkim bogactwie sposobów oddziaływania na całą gromadę i na indywidualne odchylenia poszczególnych dzieci – nie zagubić się w szczegółach, nie stracić z oczu całości działania, lecz stworzyć dziecku warunki zapewniające rozwój ogólny i opanowanie koniecznego zasobu wiadomości i umiejętności z uwzględnieniem oczywiście możliwości dziecka na danym stopniu jego rozwoju. [...] Możliwości i potrzeby rozwojowe dziecka powinny być w centrum naszej uwagi przy planowaniu pracy. [...] Pragnę podkreślić, że plan pracy nie jest czymś

niewzruszonym i rygorystycznie obowiązującym w naszej metodzie, która układając naszą pracę z dzieckiem w otoczeniu wciąż zmieniającej się rzeczywistości – umożliwi nam i poleca giętkość i zmienność ram planu pracy, jeśli życie taką potrzebę przyniesie (za: Doroszewska, 1981, s. 651-652).

Twórczo adaptowany do warunków polskich koncept belgijskiej metody ośrodków zainteresowań O. Decroly'ego (początkowo przez M. Grzegorzewską i M. Wawrzynowskiego, a następnie przez rzeszę nauczycieli praktyków, którzy dzielili się swoimi doświadczeniami na łamach „Szkoły Specjalnej”) spotkał się z radykalną krytyką na początku lat 50. XX wieku. Na tle socjalistycznego światopoglądu i praktyki oświatowej w Związku Radzieckim zarzucano metodzie to, że nie daje ona dzieciom rzetelnej wiedzy o otaczającym świecie, gdyż tylko na jej podstawie może się kształtować naukowy pogląd na świat, będący podstawą światopoglądu socjalistycznego, krytykowano, iż wychowanie i nauczanie opiera się na zainteresowaniach dzieci, co stało w sprzeczności z zakładanym ideowym wychowaniem dzieci i młodzieży. Podkreślano wartość nauczania przedmiotowego jako dającego usystematyzowaną wiedzę o otaczającym świecie (por. Kirejczyk, 1981, s. 407). Wszelkie krytyczne uwagi wysunięte w stronę metody ośrodków pracy doprowadziły do tego, że w 1951 roku Ministerstwo Oświaty wydało pismo zakazujące stosowania tej metody w szkołach specjalnych. W 1955 roku M. Grzegorzewska w obronie metody ośrodków pracy wydała artykuł, uzasadniając wartości rewalidacyjne metod pracy w szkole specjalnej w świetle nauki Pawłowa (Grzegorzewska, 1955), co w konsekwencji spowodowało wycofanie przez Ministerstwo zakazu stosowania tej metody. Efektem tej krytyki stała się jednak rezygnacja z postaci całościowego nauczania we wszystkich klasach szkoły podstawowej specjalnej.

Zredukowanie w latach 50. XX wieku propozycji pracy metodą ośrodków pracy do początkowego etapu kształcenia wiąże się z różnymi próbami periodyzacji specyfiki rozwiązań kształcenia w szkołach specjalnych. Proponowano dla przykładu, by nauczanie w ośmioletnich szkołach specjalnych obejmowało trzy etapy: nauczanie całościowe (klasy I-IV), nauczanie kompleksowe (klasy V-VI), nauczanie przedmiotowe (klasy VII-VIII) (por. Błażejewska, 1983). Inną propozycją przejścia od nauczania całościowego do nauczania przedmiotowego było wprowadzenie po etapie nauczania całościowego nauczania skorelowanego, co dla propozycji 10-letniej szkoły (którą planowano stworzyć) przybrało podział na następujące etapy: nauczanie całościowe (klasy I-III), nauczanie skorelowane (klasy IV-VI), nauczanie przedmiotowe (klasy VII-X) (por. Pańczyk, 1981). Różnice rozwiązań na poszczególnych etapach edukacyjnych opisywane były w perspektywie doboru treści, sposobu poznawania rzeczywistości, układu treści i organizacji procesu nauczania-uczenia się (por. tabela 1), co było

znacznym uproszczeniem w odniesieniu do pierwowzoru rozwiązania pracy z uczniami niepełnosprawnymi.

Tabela 1. Scalanie zewnętrzne jako kluczowy element opisu etapów nauczania w szkole specjalnej w poradnikach dla nauczycieli szkół specjalnych z lat 80.

	<b>Nauczanie całościowe (klasy I-IV)</b>	<b>Nauczanie kompleksowe/ skorelowane (klasy V-VI)</b>	<b>Nauczanie przedmiotowe (klasy VII-VIII)</b>
Dobór treści poznawczych	tematyka dotycząca najbliższego środowiska rodzinnego i szkolnego oraz otaczającej przyrody	tematyka dotycząca całego kraju	tematyka dotycząca całego świata
Sposób poznawania rzeczywistości	dominuje forma bezpośredniego poznania otaczającego świata,  środkami dydaktycznymi są przede wszystkim naturalne okazy w naturalnych albo sztucznych warunkach	stopniowe odchodzenie od konkretności;  stosuje się zarówno poznanie bezpośrednie i pośrednie	dominuje poznanie pośrednie
Układ treści	pełna integracja i koncentracja treści poznawczych	częściowa integracja treści, które grupują się wokół zjawisk środowiska geograficznego	coraz mniejsza możliwość integracji treści ze względu na treści specjalistyczne, które obejmują różne przedmioty
Organizacja procesu nauczania-uczenia się	wszystkie lekcje danego dnia tworzą całość i stanowią jednostkę metodyczną, tzw. ośrodek dnia	w danym dniu (lub dniach) różne lekcje o zbliżonej tematyce są realizowane wspólnie i stanowią samodzielną jednostkę dydaktyczną, czyli całość treściowo-organizacyjną, inne lekcje są realizowane oddzielnie, poza kompleksem	kompleksy treściowo-organizacyjne są zastępowane tylko treściowymi, czyli korelacją między różnymi przedmiotami

Źródło: opracowanie na podstawie E. Pasternak (1984), *Materiały z metodyki kształcenia upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim w szkole specjalnej*, UMCS, Lublin.

Propozycje etapów kształcenia z drugiej połowy ubiegłego wieku oraz towarzyszące im wyjaśnienia, których wyrazną egzemplifikacją jest zestawienie w tabeli 1, w pewien sposób przypominają te, jakie przenikały rynek publikacyjny w związku z zamysłem reformatorskim z 1999 roku wprowadzenia w szkole podstawowej kształcenia zintegrowanego w klasach I-III, bloków przedmiotowych i ścieżek edukacyjnych w klasach IV-VI, na etapie gimnazjum zaś nauczania przedmiotowego (por. Zawiaślak, 2000). Należy podkreślić, że przestrzeń wzorów pracy metodą ośrodków pracy w wielu opracowaniach metodycznych z tego okresu koncentrowała się na formalnych elementach metody i nierzadko daleka była od idei, jaka przenikała myśl pedagogiczną w początkowym okresie pracy metodą ośrodków pracy. Warto dodać, że w wielu publikacjach dostępnych czytelnikowi wyraźnie obecne jest odwołanie do stanowisk z gruntu Związku Radzieckiego (leninowska teoria odbicia, nauczanie kompleksowe itp.). Jest to o tyle znaczące, że w nowym tysiącleciu prac traktujących o metodzie ośrodków pracy pojawiało się coraz mniej, aż do sytuacji prawie zupełnego ich zaniku w ostatnich latach.

Przebieg publikacyjny wypełniają więc prace mniej i bardziej wartościowe. W odwołaniu do tych faktów zauważę, że po wycofaniu metody ośrodków pracy ze szkół specjalnych dostrzegane już były niebezpieczeństwa, jakie niesły propozycje nowych rozwiązań pracy w szkołach specjalnych. Jeszcze raz odwołam się do myśli H. Seniowej z publikacji w „Szkole Specjalnej” z 1958 roku:

Bardzo poważnie może utrudnić pracę metodą ośrodków identyfikowanie jej z metodą korelacji nauczania. Zjawisko to występuje, niestety, dosyć często z winy pozornego podobieństwa między metodą ośrodków pracy a metodą korelacji. Podobieństwo dotyczy tylko wycinka pracy dydaktycznej, a mianowicie – „obrazu” dnia nauczania, i to zewnętrznego obrazu: w metodzie ośrodków obserwujemy ujęcie procesu nauczania w ośrodek pracy dnia, zaś w metodzie korelacji – powiązanie tematyczne różnych przedmiotów nauczania występujących oddzielnie w danym dniu. [...] Zasada metody ośrodków pracy wyraża się nie tylko w układzie materiału nauczania (ośrodki). Istota różnicy leży głębiej: dotyczy ona roli dziecka w procesie nauczania oraz zgodności toku procesu nauczania z prawami czynności układu nerwowego, w zgodności toku procesu nauczania z prawami procesu poznawczego. [...] Bez działania dziecka w procesie obserwacji, w procesie rozumienia związków i zależności między zjawiskami, tworzenia sądów i uogólnień oraz w procesie stosowania teorii w praktyce, bez poznawania przez dziecko przedmiotów i zjawisk drogą przeżywania całych sytuacji i w odpowiednim dla danego obiektu czy zjawiska środowisku, w warunkach normalnych dla danych treści poznania, bez uzgodnienia toku procesu nauczania z prawami czynności układu nerwowego nie ma metody ośrodków pracy, pozostanie korelacja, może tylko trochę „ulepszona”. Zjawisko nazywania takiej „ulepszonej korelacji” metodą ośrodków pracy ma, niestety, dość często – jak wspomniałam – miejsce w praktyce szkół specjalnych. Ze zjawiskiem tym w klasach niższych trzeba walczyć, ponieważ kryje ono w sobie niebezpieczeństwo łatwizny, spłylenia rewalidacyjnej pracy szkoły specjalnej (za: Doroszevska, 1981, s. 652-653).

Postulat Autorki wydaje się aktualny również dziś.

Ujęcie charakterystyczne w latach 80. i 90. XX wieku dla publikacji o charakterze poradnikowym o pracy w klasach I-III szkoły specjalnej prowadziło stopniowo do utraty pierwotnego znaczenia metody ośrodków pracy. Odejście to potęgować mogły projekty badawcze zorientowane na formalne elementy zajęć (por. Muszyńska, Pańczyk, 1991; Tkaczyk, 1999; 2003). W celu ilustracji tego typu badań odwołam się do kluczowych ich wyników. I. Muszyńska i J. Pańczyk (1991) badaniami objęli 634 nauczycieli szkół podstawowych dla osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną z terenu całego kraju. Pozyskiwali informacje drogą ankietową. Ustalili, że zajęcia wstępne były prowadzone przez niemal wszystkich nauczycieli, tylko nieliczni stosowali je okazjonalnie. Nauczyciele klas I wskazywali, że przeznaczają na zajęcia wstępne 30 i 45 minut, nauczyciele klas II 20 i 30 minut, a nauczyciele klas III 20 minut. Niemal wszyscy przebadani nauczyciele prowadzili w ramach zajęć wstępnych kalendarz pogody oraz listę obecności, a listę czystości prowadziło ledwie 50% ankietowanych. 80% badanych wskazało na stosowanie obserwacji bez udziału zastępników. Za ledwie 2/3 nauczycieli wskazywało, że kształtują pojęcia w trakcie pracy poznawczej. 1/3 nauczycieli pomijała ogniwo zwane procesem nabywania pojęć. Spośród sześciu ekspresji (zajęcia gospodarcze, majsterkowanie, prace plastyczne, opowiadanie, opis i teoretyczne rozwiązywanie zagadnień w postaci zadania) największa liczba badanych stosowała trzy rodzaje. Nauczyciele w trakcie zajęć końcowych przeprowadzali średnio trzy spośród czterech czynności (uporządkowanie miejsca pracy, podsumowanie zajęć, ocena udziału uczniów, zadanie pracy domowej). Zajęcia końcowe trwały średnio 14 minut. Zdaniem 30% badanych metoda ta ma sporo niedociągnięć, głównie w sferze słabej korespondencji z przedmiotową konstrukcją programu nauczania oraz w związku z brakiem środków dydaktycznych do realizacji poszczególnych etapów metody. G. Tkaczyk (1999), prowadząc badania nad rewalidacyjnymi wartościami metody ośrodków pracy, koncentrowała się, podobnie jak E. Muszyńska i J. Pańczyk, na tym, czy wszystkie elementy zostały zachowane, jaki czas nauczyciele poświęcają na poszczególne elementy dziennego ośrodka pracy. Wyniki badań autorki wskazują na to, że wszyscy przebadani nauczyciele klas początkowych realizowali czynności i umiejętności specyficzne dla zajęć wstępnych. Ankietowani preferowali aktywności ruchowe, ćwiczenia muzyczno-ruchowe, a także rozbudzanie zainteresowania dziennym ośrodkiem pracy. 41,3% badanych wybierało wycieczki bliższe, trwające 20-30 minut, 29,8% – wycieczki dalsze, trwające 1-3 godziny, a 25,6% wybiera wszystkie rodzaje wycieczek. Nauczyciele średnio przeznaczali 17,6 minut na weryfikację wiadomości, 13,5 minut na uzupełnienie wiadomości zebranych w czasie obserwacji, 14,5 minut na powiązanie w logiczną całość wiadomości zebranych w czasie obserwacji, natomiast na odprężenie i zajęcia korektywne, stanowiące istotny element po długich i wyczerpujących intelektualnie ćwiczeniach, za ledwie 10 minut. Ankietowani w największym

stopniu stosowali ekspresję plastyczną oraz ekspresję muzyczną. W zajęciach końcowych najwięcej czasu zajmowało nauczycielom sprawdzenie zrozumienia przez dzieci nowych wiadomości oraz ustalenie, co dzieci poznały nowego w ciągu dnia.

Przytoczone badania, w deklaracjach ich realizatorów, dotyczyły tego, czy nauczyciele realizują teoretyczne założenia metody, co sprowadzali do rozpoznawania, czy konstrukcja zajęć w dziennym ośrodku pracy jest zachowana, czy przeprowadzane są wszystkie etapy metody (zajęcia wstępne, obserwacja, przeróbka umysłowa, ekspresja, zajęcia końcowe), ile czasu trwają poszczególne elementy w ramach etapów oraz jakie ćwiczenia są stosowane. Zauważę, że przestrzeganie przez nauczycieli konieczności występowania różnych elementów dziennego ośrodka pracy nie przesądza jeszcze o wartości propozycji dla wiedzy ucznia. Przypomnę też, że Maria Grzegorzewska podkreślała, iż jest to metoda trudna, wymagająca dobrej jej znajomości, gdyż tylko dobre rozumienie tej metody pozwala właściwie ją stosować w organizacji zajęć szkolnych i daje możliwość wyzyskania jej istotnych walorów (Grzegorzewska, 1964). Twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej, jak i wielu jej uczniów z pewnością zgodziłaby się z Autorkami książki *Sensy i bezsensy edukacji wczesnoszkolnej*, że „to, czy wiedza jest zintegrowana, nie zależy od tematu i czasu jego realizacji, ale od metody jego opracowywania” (Klus-Stańska, Nowicka, 2005, s. 208).

### **Rozerwanie związku konceptualizacji pracy na I etapie edukacyjnym od pedagogiki specjalnej – regulacje MEN w polu krytyki**

W pedagogice specjalnej projekt pracy metodą ośrodków pracy nigdy nie został zakwestionowany. Do czasu wprowadzenia reformy kanonem nauczycielskiego wykształcenia pedagogów specjalnych była metoda ośrodków pracy. Zgodnie ze zmianami, jakie nastąpiły w 1999 roku, w klasach I-III wprowadzono kształcenie zintegrowane. Realność edukacją wyznaczały nowa podstawa programowa (wspólna dla uczniów pełnosprawnych i z niepełnosprawnością, z wyjątkiem uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym oraz dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim) i nowe programy nauczania uczniów z niepełnosprawnością. Przepisy oświatowe, podobnie jak w przypadku kształcenia regularnego, pozwalały na wybór programu nauczania przez nauczyciela (spośród programów wpisanych do wykazów ministerstwa) albo opracowanie własnego programu (samodzielnie lub z wykorzystaniem programów wpisanych do tych wykazów). Czy w proponowanych przez ministerstwo programach nauczania do klas I-III dla uczniów niepełnosprawnych można było doszukać się szczególnego rysu

uprzystępniania koncepcyjności nowej idei kształcenia – kształcenia zintegrowanego? Czy wskazywano w nich na koncept pracy metodą ośrodków pracy?

Na wstępie zauważę, że realizacja reformatorskiego zamysłu tworzenia oferty programów kształcenia, z której może wybierać nauczyciel, nie przebiegała bez zastrzeżeń w przypadku programów dla uczniów z niepełnosprawnością. Nauczyciele klas I-III szkoły podstawowej na początku reformy mogli wybierać spośród 54 programów, gdy dla przykładu wykaz programów dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim dla etapu pierwszego (kształcenie zintegrowane) obejmował jeszcze we wrześniu 2005 roku jedynie 4 programy nauczania (por. Sadowska, 2006). Analiza programów kształcenia zintegrowanego dla uczniów niepełnosprawnych budziła wiele obaw i niepokojów i odsłaniała autorską intuicję w zakresie ich tworzenia. Zawarte w nich ogólnikowe procedury osiągania celów, propozycje tematyki integralnych ośrodków wielokierunkowej działalności ucznia czy przykładowe scenariusze zajęć stanowiły wątpliwe wsparcie, by nakreślone reformą kierunki realizować. Przykładem są bardzo ogólnikowe stwierdzenia i patetyczne wyjaśnienia w jednym z dostępnych na liście ministerialnej programów dla uczniów upośledzonych umysłowo (DKW-4014-308/99):

Działania podejmowane przez nauczyciela wymagają niezwykle przemyślanego zestawu metod i form pracy oraz starannego doboru środków dydaktycznych;

Szkola jest miejscem aktywnego rozwiązywania różnorodnych problemów, czemu towarzyszy przyjemność, radość tworzenia, poczucie własnej wartości, świadomości swoich możliwości, wiara w siebie, smakowanie sukcesu, optymizm i zadziwienie pięknem świata (za: Sadowska, 2006, s. 168).

Programy edukacyjne nie wskazywały na rozwiązanie w postaci metody ośrodków pracy. Wypełniał je żargon reformy i odgórne wskazania realizacyjne. Dodać można, że dyskusję wzbudzało uszeregowanie i hierarchia treści kształcenia. W jednym z programów, w którym porządek treści wyznaczały tzw. obszary działania (słuchanie, mówienie, pisanie, czytanie, rachowanie, obserwacja i doświadczenie, odtwarzanie i tworzenie, troska o bezpieczeństwo, troska o zdrowie i higienę, aktywność ruchowa), „matematyzowanie sytuacji konkretnych” znalazło się pomiędzy „projektowaniem i wykonywaniem płaskich przestrzennych form użytkowych – zaproszenie, kwiaty, kotyliony, ozdoby choinkowe” a „umiejętnością nakrycia stołu do posiłku” (por. Sadowska, 2006, s. 169). Przestrzeń programów nauczania dla niepełnosprawnych stała się źródłem wielu nieporozumień i ujawniła, że działania na rzecz edukacji osób z niepełnosprawnością nie były objęte wystarczającą troską MEN.

Przedstawiona sytuacja nałożyła się na inne zmiany dotyczące kształcenia specjalnego. Następował ciągły rozwój i urzeczywistnienie tendencji integracyjnych oraz inkluzyjnych. Przypomnieć można, że na mocy ustawy z dnia 7 września 1991 roku

o systemie oświaty (Dz.U. 1991 Nr 95, poz. 425) zapewniono „możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną oraz niedostosowaną społecznie, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami” (art. 1, pkt 5). Projekty zmian w kształceniu uczniów z niepełnosprawnościami, zainicjowane zapisami ustawy o systemie oświaty, znalazły początkowo doregulowanie w postaci Zarządzenia nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 roku 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 1993, 9.36), a także Zarządzenia nr 15 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 25 maja 1993 roku w sprawie zasad udzielania uczniom pomocy psychologicznej i pedagogicznej (Dz.Urz. MEN 1993, 6.19). Pierwsze zmiany w tym zakresie po 1999 roku nastąpiły wraz z wejściem w życie rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 18 stycznia 2005 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz.U. 2005 Nr 19, poz. 167). Nauczyciele w tych placówkach zostali zobowiązani do opracowywania i realizacji indywidualnych programów dla uczniów niepełnosprawnych. Na mocy dwóch rozporządzeń Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 roku (Dz.U. 2010 Nr 228, poz. 1489; Dz.U. 2010 Nr 228, poz. 1490) zobowiązanie przygotowywania i realizacji indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych objęło wszystkich nauczycieli przedszkoli i szkół. W rozporządzeniu 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 (Dz.U. 2015, poz. 1113) utrzymano ten zapis. Odpowiedzialność MEN w zakresie programów edukacyjnych dla uczniów z niepełnosprawnością zniesiona została bez wyjątku.

Dodać można, że działania reformatorskie nie przyniosły żadnej wartościowej propozycji w zakresie rozwoju wartości relacyjnych związanych z uczestnictwem osób pełnosprawnych w egzystencji człowieka niepełnosprawnego. Pomimo że w podstawie programowej kształcenia ogólnego dla sześciolatków szkół podstawowych i gimnazjów oraz szkół ponadpodstawowych (Rozporządzenie MEN z dnia 15 lutego 1999 r.) MEN ustaliło, że celem edukacji jest „wspomaganie umiejętności nawiązywania i utrzymywania poprawnych kontaktów z innymi dziećmi, dorosłymi, z osobami niepełnosprawnymi, przedstawicielami innej narodowości i rasy itp.” (s. 6), programy edukacyjne oraz szkolne materiały dydaktyczne dla uczniów pełnosprawnych w klasach I-III nie dawały możliwości realizacji tego celu (Sadowska, 2002). W obszarze pedagogiki specjalnej silnie zaznaczyło się stanowisko konieczności wypracowania



spójnego projektu edukacyjnego przeciwdziałającego społecznej dyskryminacji osób niepełnosprawnych, stworzenia programów edukacyjnych koncentrujących się na zmianach poznawczych reprezentacji „MY” i „ONI”, dokonywania rzetelnych badań nad skutecznością projektów edukacyjnych dla potrzeb edukacji masowej (Sadowska, 2005). Zmiana realności edukacji nie uwzględniała też zmiany świadomości nauczycieli. Bez zmiany świadomości nowe struktury wypełniały się starą treścią. Z perspektywy współczesnej można powiedzieć, że zapleczem myślowym dla praktyk wspólnego kształcenia była „teoria dwóch grup”. Przywoływaną w praktyce edukacyjnej kategorią postrzegania dziecka niepełnosprawnego był obraz jego nieporadności i społecznego niedopasowania. Wizja możliwości (albo raczej braku możliwości) funkcjonowania w świecie ludzi normalnych stała się podstawą formowania „innemu” człowiekowi doświadczenia w tzw. niesegregacyjnych rozwiązaniach szkolnych (Sadowska, 2016).

Wyzwanie, jakie rodzi „otwarcie systemu oświaty” na wszystkich uczniów, niezależnie od stopnia ich sprawności, jest ciągle w polu publikacyjnej uwagi pedagogów specjalnych. Ostatni rok obfitował w różnorodne diagnozy, przeglądy, polemiki (por. Ćwirynkało, Bartnikowska, 2016; Gajdzica, 2016; Sadowska, 2016; Sekułowicz, Sekułowicz, 2016). W przestrzeni współczesnych rozważań coraz częściej myśl o profesji pedagoga specjalnego spleciona jest z myślą o zmianach systemowych. Domena aktualnej rzeczywistości systemu kształcenia pedagogów i nauczycieli oraz domena aktualnej rzeczywistości oświatowej i polityki oświatowej staje się pretekstem do pełnego niepokoju odnoszenia się do wypełniania zadań profesji pedagoga specjalnego i zadań kształcenia uczniów z niepełnosprawnością, jakie stają przed nauczycielami, którzy nie mają przygotowania z pedagogiki specjalnej (Janiszewska-Nieścioruk, Sadowska, 2016; Olszewski, 2016).

Należy zauważyć, że okres objęty analizą w niniejszym tekście przyniósł zmianę w zakresie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli. Pierwszą wykładnią było rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 10 września 2002 roku w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli (Dz.U. 2002 Nr 155, poz. 1288). W ślad za tym rozporządzeniem przygotowanie w ramach pedagogiki specjalnej stało się niewystarczające, by zajmować stanowisko nauczyciela w klasach I-III szkoły specjalnej. Inaczej mówiąc, by pracować w klasach I-III, trzeba mieć kwalifikacje zgodne z nauczaniem rodzajem prowadzonych zajęć i przygotowanie z pedagogiki specjalnej. Rozwiązanie to zrodziło krytykę środowiska pedagogów specjalnych, które spajał w dążeniach prof. dr hab. W. Dykcik (2003). Kolejne rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 marca 2009 roku (Dz.U. 2009 Nr 50, poz. 400; z kolejnymi zm.; Dz.U. 2012, poz. 174; Dz.U. 2012, poz. 426; Dz.U. 2014, poz. 1084) praktykę w zakresie

„dwutorowych” kwalifikacji kontynuuje. Można odnieść wrażenie, że to ograniczanie kompetencji, przy równoczesnym ich dezawuowaniu, się utrzymuje. Ostatnio toczyła się szeroka dyskusja wokół projektu rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej zmieniającego wcześniejsze rozporządzenie (<http://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12295107>). Stanowiska w tej sprawie formułowane były w ramach Zespołu Pedagogiki Specjalnej przy Komitecie Nauk Pedagogicznych PAN, którym kieruje prof. dr hab. Marzenna Zaorska, oraz Polskiego Towarzystwa Pedagogów Specjalnych, któremu przewodniczy prof. dr hab. Amadeusz Krause. Odrębną kwestią są głosy nauczycieli akademickich wysuwane pod adresem przygotowania nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej. Wcześniejsze projekty ministerialne w zakresie szczegółowych kwalifikacji wymagane od nauczycieli (Projekt Rozporządzenia MEN z dnia 30 marca 2015 r. oraz Projekt MEN z 5 sierpnia 2015 r.) spotykały się z krytyczną opinią środowiska naukowego. Na projekt rozporządzenia MEN z dnia 5 sierpnia 2015 roku środowisko pedagogów odpowiedziało ekspertyzą z dnia 27 maja 2015 roku profesorów: Doroty Klus-Stańskiej, Marka Konopczyńskiego, Bogusława Śliwerskiego, Amadeusza Krausego.

Należy też zwrócić uwagę na praktyki pozorujące kształcenie wynikające ze zmian na kierunkach pedagogicznych i nauczycielskich, które związane są z Procesem Bolońskim i następstwami realizacji jego zaleceń dla rodzimego systemu edukacji. Wypada powtórzyć postawione pytania: „dlaczego mechanizmy dostosowawcze w projektowaniu i wdrażaniu bolońskich zaleceń przeważały nad refleksyjnym do nich podejściem?; dlaczego odrzucono nasze tradycje, dorobek i wypracowaną przez lata wysoką jakość kształcenia?” (Janiszewska-Nieścioruk, Sadowska, 2016, s. 24). Dodam tu pytanie szczegółowe: dlaczego odrzucono dorobek pedagogiki specjalnej w zakresie kształcenia na pierwszym etapie edukacyjnym szkoły podstawowej i odpowiedzialność za kształt tego rozwiązania w pracy z uczniami z niepełnosprawnością podjęto poza środowiskiem pedagogów specjalnych?

### **Nauczycielskie rozumienie kształcenia zintegrowanego i praktyka nauczania**

Polem uwagi w tym fragmencie opracowania objęta zostanie praktyka nauczania i nauczycielskie rozumienie kształcenia zintegrowanego. Odwoływać się będę do badań prowadzonych w różnym okresie od momentu wprowadzenia reformy. Będą to zarówno badania prowadzone wśród nauczycieli klas I-III i wśród nauczycieli klas I-III pracujących w szkołach specjalnych. Uwaga skierowana na ogół nauczycieli związana jest z tym, że przekonania nauczycieli w szkołach ogólnodostępnych wyznaczają współcześnie rzeczywistość edukacyjną nie tylko uczniom pełnosprawnym, ale coraz większej liczbie uczniów z niepełnosprawnością, pobierającym naukę poza szkołą specjalną.

Badania dotyczące percepcji zmian generowanych reformą oświaty przeprowadzone wśród nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej z zachodnio-północnej i centralnej Polski wskazują, że w rozumieniu nauczycieli ideą kształcenia zintegrowanego jest płynne przechodzenie od jednych treści do drugich, budowanie zajęć w taki sposób, by uczniowie mieli szansę na poznanie i zrozumienie tematu na różne sposoby (poznanie wielozmysłowe), budowanie tematów lekcji wokół tematu kompleksowego, zachowując ciągłość kształcenia i wychowania, podmiotowość ucznia i dostarczając mu ciekawe oferty edukacyjne, przy użyciu różnych metod (również aktywizujących). Idea kształcenia zintegrowanego określana jest też jako łagodne przejście od wychowania przedszkolnego do edukacji prowadzonej w systemie szkolnym, gdzie zajęcia prowadzi jeden nauczyciel według ustalonego przez siebie planu. Z wypowiedzi nauczycieli wynika, że dziecko, choć jest ciekawe świata, to jednak wymaga odpowiedniego sterowania, ukierunkowania, by mogło się lepiej przystosować do wymagań szkolnych (Rura, 2008). Podobny wniosek wybrzmiewa z szeroko zakrojonych diagnoz stanu edukacji wczesnoszkolnej:

nauczyciele nie znają i nie rozumieją istoty edukacji zintegrowanej, ich wiedza jest powierzchowna, o czym świadczy między innymi brak umiejętności przetransponowania ogólnie przyswojonych przez nich haseł na wartościowe, realizujące ogólne założenia koncepcji, rozwiązania realizacyjne – metodyczne i organizacyjne. Wiedza nauczycieli z tego zakresu ma charakter deklaracyjny (Sowińska, Krauze-Sikorska i in., 2011, s. 560-561).

Zauważę, że już kilka lat po wprowadzenia reformy J. Bałachowicz (2003) donosiła, że kluczem nauczycielskiego myślenia o zintegrowanej edukacji jest rezygnacja z nauczania przedmiotowego na rzecz całościowego ujmowania treści, rezygnacja z dzwonek, dowolność w doborze treści kształcenia. Nie mniej znaczące dla nauczycieli były kwestie planowania sytuacji edukacyjnych wywołujących różnorodne formy aktywności oraz ramy czasowe dla ich realizacji. Przyczynę tego stanu rzeczy autorka upatrywała w brakach i sprzecznościach zawartych w reformie programowej edukacji początkowej. Podobne konkluzje przedstawiała D. Klus-Stańska, wskazując, że integracja w nauczaniu początkowym sprowadza się najczęściej do jednego twardego wymogu, polegającego na budowaniu zajęć wokół tematu kluczowego, realizowanego w ciągu kilku dni oraz trzech postulatów: postulat uatrakcyjniania zajęć – przybierający najczęściej postać kolorowych podręczników czy częstszych wycieczek, postulat metod aktywnych – realizowany głównie przez gry i zabawy lub wycinanki czy kolorowanie, postulat twórczości – wypełniany szczególnie często podczas aktywności plastycznej, rzadziej polonistycznej, bardzo rzadko matematycznej (Klus-Stańska, 2003, s. 115-116). Ogólnie badacze wskazują, że w szkole nie dokonują się oczekiwane zmiany ani w zakresie jakości nauczania, ani w obrębie stosunków społecznych między różnymi

podmiotami uczestniczącymi w edukacji dziecka, ani nawet warunków organizacyjnych. Przeciwnie, nasilają się na dużą skalę różnorodne nowe, niekorzystne, zagrażające rozwojowi dziecka, zjawiska i procesy, z którymi szkoła i nauczyciel sobie nie radzą (por. Sowińska, Krauze-Sikorska i in., 2011). Głęboko zakorzeniony model nauczyciela, uczenia i wiedzy szkolnej wyznacza rozwiązania praktyczne. Nauczyciele preferują frontalne formy pracy z uczniem, a wszelkie próby kooperacji i spontanicznego nawiązywania dialogu są wręcz surowo karane i zaklasyfikowane jako zachowanie zaburzające tok zajęć. Uczniowie podejmują rutynowe czynności, mało zróżnicowane co do formy i treści, wymagające jedynie algorytmicznych sposobów podejścia i w zasadzie odtworczego myślenia, minimalizujące do zera poszukiwanie, odkrywanie, eksplorowanie, eksperymentowanie wiedzione ciekawością poznawczą dzieci. Badania wykazują, że nadal w rzeczywistości edukacji elementarnej wielu uczniów nigdy nie miało okazji do pracy grupowej. Ponad 40,7% badanych uczniów nigdy nie miało okazji zmagać się z zadaniami badawczymi. Na co dzień rozwiązują zadania zamknięte i niezmiernie rzadko mają wpływ na rodzaj podejmowanych zadań. Co trzecie dziecko już na etapie edukacji wczesnoszkolnej przekonuje się, że odstępstwo od narzuconych przez nauczyciela reguł pracy i sposobu wykonania zadań i poleceń jest karane, a więc trzeba postępować zgodnie z jego instrukcją i wolą (Michalak, 2011a, s. 546-547). Interesujących analiz odsłaniających słabości edukacji wczesnoszkolnej w polskim systemie oświatowym dostarczają autorzy tekstów zgromadzonych w książce *(Anty)edukacja wczesnoszkolna* (Klus-Stańska, red. 2014). Refleksyjno-krytyczna rekonstrukcja założeń i skutków edukacji wczesnoszkolnej może być inspiracją do przekształcania własnych praktyk zawodowych przez nauczycieli.

Jakie kwestie związane z nauczycielskimi konceptualizacjami nauczania zintegrowanego odsłaniają badania wśród nauczycieli w szkole specjalnej?

Badawcze rozpoznania w tym obszarze w istocie nie istnieją – pedagogzy specjaliści, jak wspominałam, w istocie nie podejmują obecnie kwestii związanych z projektami nauczania na pierwszym etapie edukacyjnym, nie analizują mechanizmów i realnych skutków praktyk w edukacji wczesnoszkolnej w szkołach specjalnych. Badania, do których się odwołuję<sup>1</sup>, przerywają w pewien sposób to milczenie, stanowią jednak, ze względu na ich zakres, jedynie zasygnalizowanie kwestii. Realizowane były drogą wywiadów z pięcioma nauczycielkami pracującymi w klasach I-III szkół specjalnych. Zastosowanie wywiadu skłaniało badanych do podjęcia namysłu nad własnym doświadczeniem, co prowadziło do wyrażenia przez nich jak najszerszej gamy aspektów zjawiska zarysowującego się w świadomości. Trzy badane były w przedziale wiekowym 24-27 lat, dwie w przedziale wiekowym 48-60 lat. Reprezentowały więc dwa różne

<sup>1</sup> Badania realizowane w ramach prowadzonego przeze mnie seminarium magisterskiego w 2016 roku (Piotrowska, 2016).

pokolenia – osoby, które ukończyły studia po 2008 roku, jak i te, które ukończyły studia przed 1999 rokiem. W trakcie wywiadu stawiano pytania inicjujące trzy bloki tematyczne. Pierwszy dotyczył tego, w jaki sposób nauczyciele definiują podmiot pracy. Drugi prowadził do rozpoznania, czym według badanych jest kształcenie zintegrowane. Ostatni blok tematyczny dotyczył własnego działania w kształceniu zintegrowanym.

Badane nauczycielki ze starszej grupy wiekowej (4 i 5), których pierwsze kwalifikacje były z zakresu pedagogiki specjalnej, nie wiązały terminu „kształcenie zintegrowane” z etapem edukacji, na którym pracowały. Termin ten odnosiły do integracji pełno- i niepełnosprawnych, wyjaśniając, że jest to: *włączenie osób z niepełnosprawnością do grup osób pełnosprawnych*. Żadna z nauczycielek nie powiązała kształcenia zintegrowanego z metodą ośrodków pracy, choć ich wypowiedzi wskazują, że właśnie tą metodą pracują. Uważają one, że kluczowe w edukacji jest podmiotowe traktowanie swoich uczniów, ale również poznanie czyichś potrzeb oraz zainteresowań, wówczas *zdecydowanie łatwiej się pracuje*. *Wiemy, czego oczekiwać, czego wymagać od danej osoby* (nauczycielka 5). Uczeń jest dla nich *podmiotem oraz człowiekiem, którego chcę poznać*. Swoją rolę bycia nauczycielem łączą z cechami charakteru, którymi się wykazują, które pomagają im w byciu „dobrymi” nauczycielami – są cierpliwe, empatyczne i konsekwentne. Wskazują na własną rolę jako przewodnika oraz obserwatora. Nauczycielka 5 tłumaczy to w ten sposób: *wprowadzam ich w świat wiedzy i uwrażliwiam na to, co dobre, mówię, co złe, na co mają uważać*. *Wdrażam ich w nieznaną dla nich obszary*. Druga z nich (4) opowiada: *będąc przewodnikiem, mogę wskazać dzieciom właściwy kierunek... no... w zdobywaniu wiedzy*. W ich mniemaniu uczeń chłonie wiedzę jak gąbka, a nauczyciele muszą poznać uczniów, aby dowiedzieć się, co dzieci lubią, a co nie, tylko po to, by ukierunkować ich myślenie. Nauczycielki 4 i 5 zakładają, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie mają wewnętrznego pędu do aktywności w zdobywaniu wiedzy, *nie mają tej łatwości w samokształceniu; Jako nauczyciele musimy podać pewne treści do przyswojenia*. Nauczycielki zwracają uwagę na metodę ośrodków pracy, która ich zdaniem jest przydatna, ponieważ można zawrzeć w niej ciekawe tematy i oprzeć pracę na zainteresowaniach uczniów, a także można w niej *przeplatać ze sobą treści różnych przedmiotów, łączyć treści*. *Dzieci to lubią*. W ich rozumieniu proces nauczania jest projektem pobudzania aktywności uczniów, ale i projektem zewnętrznego scalania treści. Język reformy przenika ich wypowiedź – możliwość przeplatania treści różnych przedmiotów stanowi walor tej metody.

W wypowiedziach nauczycieli młodszych wyraźnie obecne były u dwóch badanych (1 i 3) przeświadczenia eksponowane w poradnikach dla nauczycieli, sprowadzające myślenie o kształceniu zintegrowanym do łączenia treści.

Badana 1 wiąże kształcenie zintegrowane z połączeniem kilku edukacji w jedną, co wyjaśnia: *omawiając z dziećmi pewien blok tematyczny, łączymy edukację matematyczną,*

polonistyczną i społeczną w jeden ciąg. W edukacji wczesnoszkolnej nie ma jako takich wyodrębnionych przedmiotów. W odczuciu nauczycielki, taki sposób edukacji ma na celu zainteresowanie dzieci zdobywaniem wiedzy od najmłodszych lat, aby dzięki temu nie zgasł w nich zapał (do zdobywania wiedzy) w późniejszych latach. *Nietypowa lekcja to ciekawa lekcja*. W jej rozumieniu umysł dziecka jest jak *gąbka*. Uczeń bardzo szybko, jak *gąbka*, chłonie wszystko to, co jest dla niego ważne i ciekawe. Rolą nauczyciela w tym procesie „chłonięcia wiedzy” jest odpowiednie zmotywowanie dziecka do tego, by samo tego chciało, by *samo do czegoś doszło*, co w odczuciu nauczycielki jest najważniejszym aspektem. Nauczycielka mówi otwarcie o tym, że program nauczania musi być zrealizowany, jednak nie jest on wyrocznią, a pewnego rodzaju ramą do tego, jakie treści powinny być zrealizowane. Podobne podejście nauczycielka ma do podręczników, używa ich na swoich zajęciach, jednak tylko w ramach dopełnienia. Uważa, że pracę z uczniami należy oprzeć na eksperymentach i pokazach oraz na tym, *co dzieci już wiedzą, aby one uczyły też inne dzieci*. Aktywność uczniów określa jako działanie dziecka w taki sposób, żeby samo chciało zapełnić swój umysł. Najważniejsze, aby stwarzać sytuacje, w których dziecko samo do czegoś dojdzie. Nauczycielka uważa, że każdy uczeń jest indywidualnością. Swoje nauczycielskie działania, jak deklaruje, wciąż poddaje refleksji i sumiennie przygotowuje się do każdego nowego szkolnego dnia. Badana uważa, że zintegrowana edukacja jest połączeniem kilku edukacji w jedną i wskazuje na trudności w tym zakresie. *Połączenie treści z różnych edukacji w jedną całość jest trudne. Wymaga od nauczyciela większego przygotowania, większej kreatywności niż tylko podążanie za treściami podręcznika*. Nauczycielka mówi o tym, że dobrze jest wyjść do dzieci z mniej banalnymi tematami. Można, jej zdaniem, realizować bloki tematyczne dotyczące zdrowia i w takim bloku tematycznym *aż prosi się, aby porozmawiać z dziećmi o chorobach związanych z zaburzeniami jedzenia, np. anoreksja, bulimia*. Wypowiedzi nauczycielki z jednej strony przywołują nadzieję na to, że główną przesłanką jej pracy jest projekt wewnętrznego scalania wiedzy, jednak z drugiej strony wiele w niej świadectw, że wiedza pochodzi z przekazu. Stwierdzenie, że zintegrowane kształcenie to *bardzo dobry sposób na przekazywanie wiedzy uczniom*, wyraźnie uobecnia tradycyjny dyskurs o edukacji.

Nauczycielka 3 używa metafory *kosmos* na określenie dziecięcego umysłu. Porównanie umysłu dziecka do „kosmosu” wyjaśnia, wskazując na to, że dziecięcy umysł nie ma żadnych ograniczeń. Definiuje edukację zintegrowaną jako sposób *wyciągnięcia* z dziecka tego, co najlepsze i kształcenie go. Deklaruje: *Uczeń jest dla mnie odzwierciedleniem siebie samej z czasów dzieciństwa*. Stara się nie powielać błędów swoich nauczycieli, którzy dyskryminowali uczniów, bo czegoś nie umieli. Podkreśla, że *każde dziecko jest [...] indywidualnością. Każde dziecko potrzebuje uwagi i powinno być traktowane z powagą. W swojej pracy staram się, aby żadne dziecko nie poczuło się*

gorsze czy też zlekceważone, niezauważone. Uważa, że najlepszym sposobem na zdobywanie wiedzy przez dziecko jest zabawa. To właśnie dzięki zabawie dzieci *przyswajają wiedzę w sposób delikatny*. Mówiąc o swojej roli, często używa jednak sformułowania *przekazywanie wiedzy*. Jej profesjonalna rola w edukacji przyjmuje postać dyrektywną, choć ukrytą pod pozorami swobody dziecięcej aktywności. W myśleniu nauczycielki głównym założeniem edukacji zintegrowanej jest to, *aby łączyć ze sobą treści z różnych dyscyplin, znaczy z różnych przedmiotów, przeplatać je ze sobą*. Dziecko na takich zajęciach *raczej nie powinno się nudzić*, ponieważ *ciągle coś się zmienia*. Nauczycielka wskazuje też na wagę indywidualnego podejścia do każdego ucznia, co traktuje jako powinność nauczyciela. Uważa też, że nauczyciel musi *dawać czas na przyswajanie pewnych elementów*, a także *powinien uczyć, czyli wyznaczać jakieś granice w tym, jaka wiedza jest słuszna, co jest dobre, a co złe*.

Dla nauczycielki 2 uczeń jest *niesamowitym wyzwaniem*, ponieważ ma świadomość tego, że jest odpowiedzialna za jego rozwój. Na określenie dziecięcego umysłu nauczycielka używa metafory *niedokończone notatki*. Symbol „niedokończonych notatek” wyjaśnia, wskazując, że dziecko, przychodząc do szkoły, ma pewną wiedzę na temat świata i życia, ma własne przeżycia, doświadczenia i obserwacje, a zadaniem nauczycieli i rówieśników, a także rodziców, jest pomoc w uporządkowaniu tych „notatek”, aby mogło w praktyczny sposób wykorzystywać wiedzę, którą już posiada oraz tę, którą wciąż zdobywa. Nauczycielka 2 czuje się odpowiedzialna za to, jaką wiedzę szkolną, ale również życiową, uczniowie wyniosą z jej zajęć, a także w jaki sposób będą postrzegać świat. Zintegrowana edukacja jest dla niej dążeniem do tego, aby *w sposób przejrzysty łączyć ze sobą wszystkie dziedziny nauki*. Proces edukacji, w poczuciu nauczycielki, musi być w pełni przemyślany, ponieważ tylko tak nauczyciel może odnieść *zamierzone efekty w umyśle dziecka*. W jej wypowiedzi można dostrzec wpływ prac D. Klus-Stańskiej. Zauważa, że stare modele edukacji są bardzo głęboko zakorzenione w kulturze szkolnej i potrzeba wielu lat, aby cokolwiek w tym obszarze zmienić, choć powątpiewa, czy jest to w ogóle możliwe. *Dobrze wiemy, że daleko nam jeszcze do ideału. Stare modele są w nas tak zakorzenione, że ciężko jest się ich wyzbyć. Trzeba pamiętać o trzech wewnętrznych składnikach [...] asocjacji słownych [...], korelacji [...] i integracji wszystkich treści*. Nauczycielka szuka nadziei na te zmiany w młodych nauczycielach, w których leży duży potencjał. *Przychodzą do pracy z pomysłem, zapałem, zmianą*. Nauczycielka podkreśla, iż w pełni zintegrowana wartościowa edukacja jest trudna i wszystkim nauczycielom jeszcze daleko do ideału, jednak badana stara się na swoich zajęciach, by dziecięce myślenie zbliżało się do całościowego ujmowania wiedzy poprzez analizę różnych zagadnień oscylujących wokół jednego obszaru edukacyjnego. Młoda nauczycielka, jak sama siebie określiła, wciąż poddaje refleksji swoje działania. Stwierdza, że nie zawsze to, co robi, się sprawdza, więc stara się to zmienić,

wprowadzić coś nowego: *cały czas coś zmieniam, «kombinuję» tak, aby było jak najlepiej. W swojej pracy dąży do tego, aby przekazać swoje doświadczenie uczniom, uwrażliwić ich na krzywdę, zakorzenić w nich dobro i miłość.* Jej zdaniem w nauczaniu ważna jest pomoc uczniom w tworzeniu systemu wartości czy porządkowaniu posiadanej wiedzy. Każdy nauczyciel jej zdaniem powinien być przyjaznym przewodnikiem i wskazywać nowe drogi, pomagać i wspierać, przekazywać swoje doświadczenie, uwrażliwiać na krzywdę, zakorzeniać w uczniach dobro i miłość.

Analiza wypowiedzi pięciu nauczycielek z placówek specjalnych nie pozwala wyznaczyć wspólnych ram konceptu, jaki buduje ich nauczycielskie działanie. Wyraźnie zaznacza się w nim rys przeplatania treści z różnych dziedzin i przedmiotów, co pozwala wnosić, że zintegrowana edukacja w koncepcji przebadanych nauczycielek silnie wiązana jest ze scalaniem treści. Hasłom indywidualizacji, aktywności towarzyszą stanowiska, że dobry nauczyciel to ten, który dobrze przekazuje wiedzę. Niektóre nauczycielki z młodszego grupy wiekowej, z kwalifikacjami z edukacji wczesnoszkolnej, akcent kładą na tworzenie się wiedzy w umyśle. Wypowiedzi jednej z badanych wyraźnie nawiązują do krytyki scalania zewnętrznego, zwłaszcza pod postacią asocjacji czy korelacji. Znamienne jest to, że są to nauczycielki, które skończyły renomowane uczelnie, w których prowadzący zajęcia są autorami znaczących publikacji z obszaru edukacji wczesnoszkolnej. Nauczycielki z długim stażem pracy konceptualizują własną pracę częściej w odwołaniu do cech pedagoga specjalnego niż cech jego działania. Poznanie ucznia, indywidualizacja pracy, bycie przewodnikiem dla ucznia jest wyraźnie uobecnione w koncepcji pracy. Znaczące jest też to, że wskazują na metodę ośrodków pracy jako rozwiązanie, które stanowi ich praktykę i nie wiążą z tym rozwiązaniem terminu kształcenie zintegrowane. Walor tej metody widzą jednak w odwołaniu do kategorii, które silnie akcentowane były w czasie reform – łączenie treści.

## Podsumowanie

Objęte uwagą w tym tekście działania reformatorskie przypadają na czas urzędowania 19 ministrów. Zauważyć należy, że ekipy polityczne ujawniają różne sposoby pojmowania edukacji szkolnej, co pociąga za sobą mechanizm kształtowania systemu edukacji. Anna Gajdzica – przeprowadzając po sześciu latach od wejścia w życie reformy obszerną analizę przygotowania, wdrażania i realizowania zmian edukacyjnych na etapie kształcenia wczesnoszkolnego, dotyczących obszaru politycznego, organizacyjnego, społecznego, psychologicznego i pedagogicznego – zauważa:

zainicjowane zmiany mają charakter pozorny. W ukazujących się raportach i coraz liczniejszych badaniach autorzy utrzymują, że również na innych etapach kształcenia mamy do czynienia ze zmianami pozornymi oraz zjawiskami niekorzystnymi. [...] Trudno oprzeć się wrażeniu, że



dla reformatorów najistotniejsze były względy polityczne, które stały się główną motywacją do podejmowania działań związanych z reformowaniem (Gajdzica, 2006, s. 235).

Z.A. Kłakówna (2014, s. 28), analizując z dłuższej perspektywy czasu kwestie zmian dotyczących nauczania języka polskiego, zwraca uwagę, że praktyki rządzących zdają się wpisywać w powtarzający się rytm, który obejmuje trzy etapy:

Pierwszy dotyczy hierarchizowania problemów ważnych dla danego zagadnienia, skutkuje bagatelizowaniem i pomijaniem niektórych – zwłaszcza gdy naruszają ideologię założeń; drugi pozwala długo i bezkarnie ignorować niepokojące zjawiska i zdarzenia, a gdy przekształcą się one w druzgocące fakty dokonane, następuje etap trzeci, więc czas konstatacji, że pora grać *larum*. Z tym, że na ogół kto inny napędza cały proces, kto inny z okazji korzysta, a całkiem kto inny ponosi bezpośrednie koszty. Faza alarmu wyzwala z kolei, co zrozumiałe *arcy samo przez się*, pospieszne, doraźne działania naprawcze, z powodu których w niedługim czasie znów można się będzie solidnie splakać.

Alarmujące głosy płynące z analiz pedagogicznych w istocie w niewielkim stopniu uruchamiają fazę alarmu u ekip rządzących. Krytyczny obraz szkoły, płynący z doniesień naukowych, jest instrumentalnie wykorzystywany przez strony w debacie publicznej – uczestnicy głównego dyskursu edukacyjnego, znosząc dysonans między dobrym a złym obrazem szkoły, łączą ze sobą, na użytek realizowanych zadań, trzy narracyjne ujęcia szkoły: deklaratywną wizję, systemowy wzór działania, konkretne realizacje tego wzorca. Rozmowy o edukacji, jakie toczą się dziś w głównym nurcie dyskursu (w debacie publicznej, która dotyczy edukacji), spełniają nakazy kulturowej oczywistości. Spełniając nakazy tej oczywistości, sprawiamy, że dzisiejsza rozmowa o edukacji ma: zredukowany temat (utożsamiamy szkołę z instytucją usługową, godzimy się na wszelkie, wynikające z tego faktu, konsekwencje); ujmuje edukację jednowymiarowo i bezkrytycznie (nie prowadzimy krytycznej analizy typowego schematu narracyjnego i traktujemy go jako ponadczasowy i uniwersalny wzorzec myślenia o edukacji); jest prowadzona w stylu monologicowym (uznajemy kulturowy schemat myślenia za bezwarunkowo ważny i nieufnie podchodzimy do poglądów ujawniających różnicę myślenia) (Kwaśnica 2014, s. 47-48).

Obezwładniający wpływ dyskursu, jaki przenika dokumenty ministerialne oraz wpływ kulturowej oczywistości jako archiwum dyskursu edukacyjnego, stawia wyzwanie realnego oddziaływania w procesie kształcenia nauczycieli na ich conceptualne schematy pracy. Nie wystarczy szkolenie zawodowe. Ważne jest gruntowne poznanie idei konceptu pracy. Wzorce pracy muszą podlegać obróbce interpretacyjnej, jak i krytyce. Przed uczelniami stoi wyzwanie integracji wiedzy studentów i realny wpływ na myślenie nauczycieli. Niesie to nadzieję, że ton debacie publicznej, która dotyczy edukacji, będą nadawać nie tylko media, politycy, ale i ludzie kultury i nauki, nauczyciele.

## Bibliografia

- Bałachowicz J. (2003), *Początkowe kształcenie zintegrowane – problemy teoretyczne i praktyczne*, [w:] *Renesans (?) nauczania całościowego. Współczesna dydaktyka wobec nauczania zintegrowanego, blokowego i przedmiotowego*, red. D. Klus-Stańska, M.J. Szymański, M.S. Szymański, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Bałachowicz J. (2009), *Ocena nowej podstawy programowej klas I–III w świetle podmiotowego modelu edukacji*, „Problemy Wczesnej Edukacji”, nr specjalny.
- Błażejewska A. (1983), *Nauczanie dzieci upośledzonych umysłowo w klasach V–VIII*, [w:] *Nauczanie dzieci upośledzonych umysłowo w klasach specjalnych: materiały pomocnicze dla nauczycieli*, red. H. Borzyszkowska, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Borowska-Beszta B. (2011), *Metoda Intymności i Interakcyjności na tle narracji i pisania twórczego kobiety z zespołem Downa*, [w:] *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*, red. B.B. Kaczmarek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Cackowska M. (2000), *Integracja edukacji wczesnoszkolnej – zalety i zagrożenia*, [w:] *Kształcenie wczesnoszkolne na przełomie tysiącleci*, red. W. Puślecki, PAN KNP, Warszawa.
- Cackowska M. (2001), *Cienie i blaski reformy edukacji wczesnoszkolnej*, [w:] *Pedagogika u progu trzeciego tysiąclecia*, red. A. Nalaskowski, K. Rubacha, UMK, Toruń.
- Ćwirynkało K., Bartnikowska U. (2016), *25 lat funkcjonowania Ustawy o systemie oświaty. Tendencje w kształceniu uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 23.
- Doroszewska J. (1981), *Pedagogika specjalna*, t. 1: *Podstawowe problemy teorii i praktyki*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław.
- Dykcik W. (2003), *Szanse i zagrożenia efektywności funkcjonowania pedagogów specjalnych zatrudnionych w szkolnictwie dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, t. 1, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gajdzica A. (2006), *Reforma oświaty a praktyka edukacji wczesnoszkolnej*, UŚ, Katowice.
- Gajdzica Z. (2016), *Tendencje reformowania systemu kształcenia specjalnego – kilka uwag na marginesie ostatnich zmian legislacyjnych*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 22.
- Grzegorzewska M. (1955), *Uzasadnienie w świetle nauki Pawłowa wartości rewalidacyjnych metod pracy w szkole specjalnej*, „Studia Pedagogiczne”, t. II.
- Grzegorzewska M. (1964), *Wybór pism*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Grzegorzewska M. (1968), *Pedagogika specjalna: skrypt wykładów*, Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., Sadowska S. (2016), *Problemy związane z probolońskim kształceniem pedagogów i nauczycieli w Polsce*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 23.
- Kirejczyk K. (1981), *Metoda Decroly’ego, metoda ośrodków zainteresowań a metoda ośrodków pracy*, [w:] *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, red. K. Kirejczyk, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Kirejczykowa S., Marek-Ruka M. (1983), *Organizacja nauczania dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Nauczanie dzieci upośledzonych umysłowo w klasach specjalnych: materiały pomocnicze dla nauczycieli*, red. H. Borzyszkowska, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.

- Klus-Stańska D. (2003), *Wiedza ucznia w nauczaniu zintegrowanym – od formalistyki do konstruowania znaczeń*, [w:] *Renesans (?) nauczania całościowego. Współczesna dydaktyka wobec nauczania zintegrowanego, blokowego i przedmiotowego*, red. D. Klus-Stańska, M.J. Szymański, M. S. Szymański, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Klus-Stańska D. (2011), *Nauczanie początkowe jako wczesny trening do marginalizacji. Kontrowersyjność społecznej wiedzy szkolnej*, „Forum Oświatowe”, 1 (44).
- Klus-Stańska D. (2014), *Dezintegracja tożsamości wiedzy jako proces i efekt edukacji wczesnoszkolnej*, [w:] *(Anty)edukacja wczesnoszkolna*, red. D. Klus-Stańska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Klus-Stańska D. (red.) (2014), *(Anty)edukacja wczesnoszkolna*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Klus-Stańska D., Nowicka M. (2005), *Sensy i bezsensy edukacji wczesnoszkolnej*, WSiP, Warszawa.
- Kłakówna Z.A. (2014), *Jakoś i jakość. Subiektywna kronika wypadków przy reformowaniu szkoły (1989-2013)*, UNIVERSITAS, Kraków.
- Kowalik-Ołubińska M., Świętek W. (1999), *Uczymy inaczej. Nauczanie zintegrowane w klasach niższych*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń.
- Kwaśnica R. (2014), *Dyskurs edukacyjny po inwazji rozumu instrumentalnego. O potrzebie refleksyjności*, Dolnośląska Szkoła Wyższa, Wrocław.
- Michalak R. (2011), *Dziecko u progu edukacji przedmiotowej*, [w:] *Dziecko w szkolnej rzeczywistości. Założony a rzeczywisty obraz edukacji elementarnej*, red. H. Sowińska, Wyd. UAM, Poznań.
- Michalak R. (2011), *Program nauczania w szkolnej rzeczywistości edukacji*, [w:] *Dziecko w szkolnej rzeczywistości. Założony a rzeczywisty obraz edukacji elementarnej*, red. H. Sowińska, Wyd. UAM, Poznań.
- Ministerstwo Edukacji Narodowej o reformie programowej: I etap edukacyjny: kształcenie zintegrowane. Biblioteczka Reformy (1999), Ministerstwo Edukacji Narodowej, Warszawa.
- Muszyńska I., Pańczyk J. (1991), *Funkcjonowanie metody ośrodków pracy w szkołach podstawowych dla lekko upośledzonych umysłowo*, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa.
- Olszewski S. (2016), *Pedagog specjalny w świetle metafor – samoopis roli zawodowej*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 23.
- Pańczyk J. (1981), *Podstawowe założenia w pracy pedagogicznej w klasach IV-X*, [w:] *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, red. K. Kirejczyk, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Pasternak E. (1984), *Materiały z metodyki kształcenia upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim w szkole specjalnej*, UMCS, Lublin.
- Piotrowska K. (2016), *Nauczycielskie conceptualizacje nauczania na etapie kształcenia zintegrowanego w szkołach specjalnych*, UG, Gdańsk (niepublikowana praca magisterska).
- Putkiewicz E., Zachorska M. (red.) (1998), *Uwagi i propozycje do projektu reformy systemu edukacji*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.
- Reforma systemu edukacji: projekt (1998), Ministerstwo Edukacji Narodowej, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Rura G. (2008), *Integracja w edukacji wczesnoszkolnej? Chyba tylko w deklaracjach nauczycieli*, „Edukacja i Dialog”, nr 3.
- Rura G. (2011), *Iluzyjność w ocenie przebiegu reformy programowej przez ministerialnych urzędników*, „Problemy Wczesnej Edukacji”, nr 2.

- Sadowska S. (2002), *W poszukiwaniu miejsca w edukacji szkolnej dla problematyki niepełnosprawności*, [w:] *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej*, red. M. Chodkowska, Wyd. UMCS, Lublin.
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wyd. Edukacyjne „AKAPIT”, Toruń.
- Sadowska S. (2006), *Drogi (i bezdroża) nauczania matematyki uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, [w:] *Nauczanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Wybrane problemy teorii i praktyki*, red. S. Sadowska, Wyd. Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Sadowska S. (2016), *Kształcenie integracyjne dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – krytyczny bilans pierwszych strukturalnych zmian w systemie edukacji*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, nr 2 (23).
- Sekułowicz M., Sekułowicz A. (2016), *Edukacja włączająca w polityce oświatowej. Możliwości i ograniczenia*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 22.
- Sowińska H. (2011), *Wstęp*, [w:] *Dziecko w szkolnej rzeczywistości. Założony a rzeczywisty obraz edukacji elementarnej*, red. H. Sowińska, Wyd. UAM, Poznań.
- Sowińska H. (red.) (2013), *Dziecko w szkolnej rzeczywistości. Założony a rzeczywisty obraz edukacji elementarnej*, Wyd. UAM, Poznań.
- Sowińska H., Krauze-Sikorska H., Kuszak K., Michalak R., Rura G. (2011), *Podsumowanie i wnioski*, [w:] *Dziecko w szkolnej rzeczywistości. Założony a rzeczywisty obraz edukacji elementarnej*, red. H. Sowińska, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Świdrak M. (2005), *Reforma z perspektywy nauczyciela*, „Życie Szkoły”, nr 8.
- Tkaczyk G. (1997), *Metodyka nauczania i wychowania początkowego w szkole specjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Tkaczyk G. (1999), *Rewalidacyjne wartości metody ośrodków pracy jako wiodącej w kształceniu specjalnym dzieci upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Tkaczyk G. (2003), *Problemy uczenia się, nauczania, wychowania i rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w kontekście aplikacji metody ośrodków pracy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne Spółka akcyjna. *Reforma oświaty – archiwum*; <http://nauczyciel.wspinet.pl/serwisy/reforma/arch/ref181a.htm> [dostęp: 12.05.2017].
- Zahorska M. (2009), *Sukcesy i porażki reformy edukacyjnej*, „Przegląd Socjologiczny”, nr 3.
- Zalewska E. (2003), *Teoretyczne konteksty nauczania zintegrowanego – od formalistyki do konstruowania znaczeń*, [w:] *Renesans (?) nauczania całościowego. Współczesna dydaktyka wobec nauczania zintegrowanego, blokowego i przedmiotowego*, red. D. Klus-Stańska, M. J. Szymański, M.S. Szymański, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Zalewska E. (2009), *Programy kształcenia i podręczniki szkolne jako „wybór z kultury”*, [w:] *Pedagogika wczesnoszkolna. Dyskursy, problemy, rozwiązania*, red. M. Szczepaska-Pustkowska, D. Klus-Stańska, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Zawiślak A. (2000), *Czym jest właściwie nauczanie blokowe?*, [w:] *Reforma edukacji – realia, szanse, zagrożenia*, red. K. Waligórski, Bydgoszcz-Wągrowiec.

## Przepisy prawne

- Ustawa z dnia 25 lipca 1998 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty (Dz.U. 1998 Nr 117, poz. 759).
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz.U. 1991 Nr 95, poz. 425).
- Ustawa z dnia 8 stycznia 1999 r. – Przepisy wprowadzające reformę ustroju szkolnego (Dz.U. 1999 Nr 12, poz. 96).
- Projekt rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej zmieniającego rozporządzenie w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli, <http://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12295107> [dostęp: 24.06.2017].
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 10 sierpnia 2001 r. w sprawie standardów wymagań będących podstawą przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów (Dz.U. 2001 Nr 92, poz.1020 z późn. zm.).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 marca 2009 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli (Dz.U. 2009 Nr 50, poz. 400).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 15 lutego 1999 r. w sprawie podstawy programowej kształcenia ogólnego (Dz.U. 1999 Nr 14, poz. 129).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 15 lutego 1999 r. w sprawie warunków i trybu dopuszczania do użytku szkolnego programów nauczania i podręczników oraz zalecania środków dydaktycznych (Dz.U. 1999 Nr 14, poz. 130).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 czerwca 2016 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół (Dz.U. 2016, poz. 895).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz.U. 2010 Nr 228, poz. 1490).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach (Dz.U. 2010 Nr 228, poz. 1489).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach (Dz.U. 2010 Nr 228, poz. 1489).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz.U. 2010 Nr 228, poz. 1490).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 21 września 2000 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków i trybu dopuszczania do użytku szkolnego programów nauczania i podręczników oraz zalecania środków dydaktycznych (Dz.U. 2000 Nr 90, poz. 1000).

- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 grudnia 2008 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół (Dz.U. 2009 Nr 4, poz. 17).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U. 2015, poz. 1113).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 kwietnia 1999 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków i trybu dopuszczania do użytku szkolnego programów nauczania z zakresu kształcenia ogólnego oraz warunków i trybu dopuszczania do użytku szkolnego podręczników i zalecania środków dydaktycznych (Dz.U. 1999 Nr 41, poz. 416).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 maja 2014 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół (Dz.U. 2014, poz. 803).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz.U. Nr 19, poz. 167).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 24 kwietnia 2002 r. w sprawie warunków i trybu dopuszczania do użytku szkolnego programów nauczania, programów wychowania przedszkolnego i podręczników oraz zalecania środków dydaktycznych (Dz.U. 2002 Nr 69, poz. 635).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 10 września 2002 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli (Dz.U. 2002 Nr 155, poz. 1288).
- Zarządzenie nr 15 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 25 maja 1993 r. w sprawie zasad udzielania uczniom pomocy psychologicznej i pedagogicznej (Dz.Urz. MEN 1993.6.19).
- Zarządzenie nr 29 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 1993.9.36).



**Anna Zamkowska**

Uniwersytet Technologiczno-Humanistyczny w Radomiu

## **TUTORING RÓWIEŚNICZY W EDUKACJI WŁĄCZAJĄCEJ**

### **PEER TUTORING IN INCLUSIVE EDUCATION**

**Summary.** The main challenge facing inclusive education is the social inclusion of students with disabilities in the regular education classroom. One of the traditional ways to engage peers in the mutual relationship that occurs during the lesson based on the didactic material is peer tutoring. This article presents four projects using its contemporary, expanded version involving all pupils in a class into the process of mutual assistance. Its benefits concern mainly the increased involvement of pupils in the learning process and the frequency of their mutual interaction.

**Keywords:** inclusive education, students with disabilities, tutoring

### **Wstęp**

Partnerskie uczenie się (*ang. peer learning*) ma, zdaniem Keitha J. Toppinga (2005), dość długą historię. Jego tradycja sięga prawdopodobnie początków podejmowania międzyludzkiej współpracy lub działania wspólnotowego. Często działania te miały charakter okazjonalny, zastępczy, spontaniczny. W omawianej w niniejszym artykule postaci zaprezentowane zostaną w odmienny sposób – jako działania intencjonalne, przemyślane i wyraźnie wyodrębnione w toku pracy dydaktycznej. Keith J. Topping (2005, s. 632) definiuje partnerskie uczenie się jako

aktywne udzielanie pomocy i wsparcia, zachodzące pomiędzy osobami o równym statusie, dopasowanymi do siebie kolegami. Obejmuje ono osoby z podobnych grup społecznych, które nie są profesjonalnymi nauczycielami, ale pomagają sobie nawzajem w nauce i w ten sposób także same się uczą.

Keith J. Topping (2005) dokonuje porównania pomiędzy tradycyjnym i współczesnym ujęciem partnerskiego uczenia się. W tradycyjnym podejściu postrzegano



rolę ucznia pomocnika (tutora) w roli zastępcy nauczyciela, preferowano liniowy model przekazywania wiedzy, od nauczyciela, po pomocnika, do ucznia. Zakładano, że pomocnicy powinni wywodzić się z grona najlepszych uczniów, tzn. tych, których działanie najbardziej przypominałoby wypełnienie zadań przez profesjonalistów-nauczycieli. Niedawno zdano sobie jednak sprawę z tego, że relacja zachodząca w ramach interakcji partnerskiego uczenia się jakościowo różni się od interakcji zachodzącej pomiędzy zawodowym nauczycielem a młodszym od niego uczniem, a oba rodzaje interakcji mają różne wady i zalety. Ponadto zauważono, że w ramach tak pojętej interakcji zachodzącej między dobrym i słabym uczniem może pojawić się pewien dysonans. Mianowicie, postrzegana przez pomocnika różnica w poziomie możliwości i zainteresowań pomiędzy nim a partnerem interakcji mogłaby wpłynąć na obniżenie poziomu jego motywacji ze względu na małe prawdopodobieństwo zyskania dla siebie korzyści w sferze poznawczej. Ostatnio poświęcono zatem większą uwagę dopasowaniu do siebie uczniów w taki sposób, aby możliwości pomocnika były zbliżone do możliwości partnera, któremu udziela pomocy i by obaj doświadczyli dla siebie w tej sytuacji poznawczego wyzwania. Pomoc ta ma zyskać charakter „uczenia się przez nauczanie”.

Najlepiej zbadanymi i najczęściej opisanymi formami partnerskiego uczenia się są, zdaniem K.J. Toppinga, tutoring rówieńczy (*peer tutoring, peer teaching*) i uczenie się we współpracy (*cooperative learning*). Z kolei T.E.C. Smith i in. (2008, s. 507) uważają, że tutoring rówieńczy jest formą uczenia się we współpracy. Brak zatem w gronie autorów jednoznacznego stanowiska na temat relacji pomiędzy poszczególnymi formami współpracy rówieńczy. Koncentrując uwagę na pierwszej z wymienionych form, a mianowicie tutoringu rówieńczym, chciałabym w niniejszym artykule zaprezentować jego istotę, uwarunkowania oraz wyniki badań dotyczących efektów zastosowania jednej z jego form, polegającej na zaangażowaniu do udzielania wzajemnej pomocy wszystkich uczniów danej klasy. Zwrócę szczególną uwagę na znaczenie tej formy w kontekście wsparcia edukacyjnego udzielanego uczniom ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w klasie włączającej.

### **Istota tutoringu rówieńskiego**

Norah Frederickson i Tony Cline (2002, s. 94) uznają, że główną cechą tutoringu rówieńskiego jest dobranie uczniów w pary w taki sposób, że jeden z nich odgrywa w niej rolę tutora/nauczającego, a drugi uczącego się. Keith J. Topping (2005, s. 632) nieco szerzej opisuje tę formę. Jego zdaniem tutoring rówieńczy charakteryzuje się pełnieniem funkcji nauczyciela lub uczącego się w taki sposób, że uwaga partnerów jest skupiona przede wszystkim na treściach programu nauczania oraz realizacji wytyczonych procedur interakcji, w ramach, której jej uczestnicy otrzymują pomoc

w nauce. Niektóre metody nauczania rówieśniczego ułatwiają strukturyzację interakcji poprzez wykorzystanie ustrukturyzowanych materiałów dydaktycznych, podczas gdy inne zalecają skorzystanie z ustrukturyzowanych wzorów interakcji, które mogą być zastosowane do pracy na dowolnym materiale dydaktycznym.

W ramach tradycyjnie pojętego tutoringu rówieśniczego wykorzystywane były różne typowe sposoby udzielania pomocy, takie jak zapoznavanie się z instrukcją zadania, pomoc w realizacji zadań praktycznych i służących nabywaniu umiejętności, nagrywanie informacji dyktowanej przez rówieśnika, modelowanie poprawnych odpowiedzi czy ćwiczenie przed sprawdzianem. W pomoc rówieśnikowi mogli być zaangażowani wybrani uczniowie.

W przeciwieństwie do wyżej opisanego modelu, współcześnie preferowane podejście zakłada zaangażowanie wszystkich uczniów, w tym także tych o niskich osiągnięciach szkolnych i z niepełnosprawnościami. Biorą oni udział na zasadzie pełnoprawnych uczestników w serii systematycznie realizowanych działań, w ramach których uczniowie pomagają sobie nawzajem w opanowaniu materiału nauczania (Heward, 2013, s. 74). Ta opcja znana jest pod nazwą *classwide peer tutoring* (CWPT), czyli tutoringu rówieśniczego angażującego całą klasę. Została opracowana przez naukowców w ramach projektu Juniper Gardens Children's w Kansas City na początku lat 80. (Delquadri i in., 1983) i szerzej opisana w podręczniku pod tytułem *Together We Can* (Greenwood i in., 1997). *Classwide peer tutoring* zaprojektowano początkowo w celu poprawy podstawowych umiejętności szkolnych (tj. czytania, matematyki i pisowni) u uczniów szkoły podstawowej (Delquadri i in., 1983). Następnie rozszerzono tę ofertę dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (m.in. Bell i in., 1990; Maheady i in., 1987; Frederickson, Cline, 2002). W ciągu 25 lat prowadzone były, głównie w USA, badania w działaniu, których efektem było wypracowanie czterech, opisanych poniżej, modeli tej strategii (Morgan, 2006).

### **Projekt CWPT dla dzieci z Juniper Gardens z Dallas w Teksasie**

Projekt CWPT dla dzieci z Juniper Gardens opracowali Charles R. Greenwood, Joe C. Delquadri i Judith J. Carta (1997). Autorzy opisują CWPT jako program realizowany z ramach jednej klasy z uczniami w tym samym wieku, którzy uczą się wzajemnie. W odróżnieniu od innych form tutoringu rówieśniczego, CWPT był zaprojektowany dla uczniów tej samej klasy bez angażowania uczniów starszych klas lub uczniów innych klas osiągających wyższe wyniki w nauce. Założeniem projektu było odgrywanie przez obu uczniów wobec siebie nawzajem roli tutorów, tzn., że każdy uczeń pełnił podczas każdej sesji funkcję zarówno tutora, jak i uczącego się. Całą klasę podzielono na dwa

konkurujące ze sobą przez cały tydzień zespoły, a następnie na diady i triady uczniów pomagających sobie nawzajem w nauce. Tutorzy prezentowali swoim kolegom indywidualne zadania, oceniali ich pracę, dostarczali informacji zwrotnych i przydzielali za ich pracę punkty.

Dzięki zastosowaniu strategii każdy uczeń miał możliwość doświadczenia udziału w diadzie 1 na 1, w relacji tutor-uczący się otrzymywał relatywnie szybką (natychmiastową) korektę swoich błędów, miał wiele możliwości udzielenia odpowiedzi, pracował szybciej, odgrywał rolę zarówno nauczyciela, jak i ucznia, miał możliwość udzielenia odpowiedzi pisemnej i ustnej, realizacji celów dydaktycznych i wychowawczych oraz społecznego włączenia (Greenwood i in. 2001, s. 35). Motywacja uczniów była stymulowana poprzez codzienną i tygodniową wizualną prezentację punktów zdobywanych przez zespół. Dwunastoletnie badania podłużne porównujące wyniki uczniów zagrożonych odsiewem szkolnym i bez ryzyka, biorących i niebiorących udział w programie, dowiodły, że u uczniów klas 1 do 3 biorących udział w projekcie wzrósł poziom zaangażowania w naukę. Podniósł się też poziom osiągnięć szkolnych uczniów w klasach 2, 3, 4 i 6; do zakończenia klasy 7 zmniejszyło się zapotrzebowanie na usługi w zakresie edukacji specjalnej, a do końca klasy 11 zmniejszył się wyraźnie odsiew szkolny (Greenwood i in., 2002).

Susan L. Mortweet i in. (1999) zbadali efekty zastosowania CWPT dla uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną i ich sprawnych rówieśników kształconych w klasach włączających. Czterech uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną było włączonych do dwóch klas ogólnodostępnych podczas zajęć poświęconych nauce pisania. Analizowano wyniki testów tygodniowych i bezpośrednich obserwacji zaangażowania w czynności szkolne. Wyniki wykazały większą dokładność w zakresie pisowni i wyższy poziom zaangażowania w czynności dydaktyczne u uczniów z niepełnosprawnością intelektualną i ich sprawnych rówieśników podczas sesji CWPT w porównaniu z tradycyjną lekcją prowadzoną przez nauczyciela.

Zastosowanie CWPT przyniosło także pozytywne rezultaty dla uczniów z umiarkowaną lub znaczną niepełnosprawnością w postaci wzrostu poziomu ich osiągnięć szkolnych i zaangażowania w działania dydaktyczne. Harriett Dawson i współpracownicy (1999) zbadali wpływ CWPT na uczniów z niepełnosprawnością intelektualną i ich sprawnych rówieśników kształconych w klasach ogólnodostępnych. Wyniki wykazały wzrost poziomu opanowania umiejętności pisania, poziomu zaangażowania w proces uczenia się oraz zmniejszenie nasilenia zachowań rywalizacyjnych. Podobne wyniki zostały opisane przez Johna McDonnella i współpracowników (2000) w badaniu poświęconym zastosowaniu CWPT w realizacji programu nauczania dostosowanego do pracy z uczniami ze znaczną niepełnosprawnością.

## Strategie uczenia się z asystą rówieśnika

Kolejny model, wprowadzający strategię uczenia się wspomaganego przez rówieśników (The Peer-Assisted Learning Strategies – PALS), został opracowany przez naukowców z Uniwersytetu Vanderbilt w Nashville w stanie Tennessee współpracujących z lokalnymi okręgami szkolnymi (Morgan, 2006). Program zawierał opis strategii pomocnych w nauce czytania i matematyki, był sukcesywnie dostosowywany dla użytkowników z różnych grup wiekowych (Fuchs i in., 2001). Niezależnie od tego do której grupy wiekowej był adresowany, zawierał zawsze te same, opisane poniżej, elementy kluczowe (McMaster, 2007, s. 99-100).

**Odgrywanie na przemian obu ról.** Każdy uczeń w klasie pracował w parze z innym uczniem, przy czym każda para składała się z ucznia lepiej i gorzej uczącego się. Uczniowie w każdej parze odgrywali role tutora i ucznia, którymi się wzajemnie wymieniali podczas każdej sesji. Nauczyciel dobierał uczniów w pary na podstawie dokonanego przez siebie rankingu uczniów: od tych, którzy opanowali umiejętność czytania najsłabiej, do tych, którzy opanowali ją w najwyższym stopniu. Następnie lista ta dzielona była na pół i uczeń najlepiej czytający z górnej części listy był łączony do pracy z uczniem najlepiej czytającym z dolej części listy. Kolejni uczniowie byli dopasowywani według tej samej zasady. Pary zmieniały się co trzy lub cztery tygodnie.

**Możliwość udzielania odpowiedzi i doświadczenia sukcesu.** Aby wydłużyć czas pracy uczniów nad zadaniem i zwiększyć liczbę możliwości udzielania odpowiedzi, PALS uwzględniał częste interakcje słowne pomiędzy partnerami. Rolą trenera było dostarczenie uczniowi w razie potrzeby niewielkiego sprzężenia zwrotnego w postaci zasugerowania poprawnej odpowiedzi, co zwiększało jego szanse na odniesienie sukcesu.

**Wspieranie nauki czytania.** PALS jest techniką wspierającą naukę czytania, w tym tak istotnych jej aspektów wymagających wielu ćwiczeń, jak rozpoznawanie tekstu, płynność i zrozumienie treści. Działania te były realizowane w sesjach od 30 do 40 minut, od trzech do czterech razy w tygodniu.

**Strukturyzacja działań uczniów.** PALS składał się z zestawu ustrukturyzowanych działań, których uczniowie uczyli się podczas wstępnego szkolenia. Nauczyciele wykorzystywali w tym celu krótkie lekcje instruktażowe, trwające dla każdej aktywności od 30 do 60 minut na sesję, od 2 do 4 tygodni. Lekcje obejmowały prezentację materiału oraz praktyczne ćwiczenia z zakresu stosownych technik uczenia się (polegających np. na wspólnym czytaniu tekstu i jego opowiadaniu, skracaniu tekstu paragrafu) i przekazanie informacji zwrotnej przez nauczycieli. Gdy uczniowie byli dobrze zaznajomieni z technikami pracy w parach, mogli podczas sesji skupić się głównie na nauczanych treściach. Tak przygotowani uczniowie pracowali ze sobą, opierając się na zestawie przygotowanych zadań raz w tygodniu, w ciągu 35-minutowych sesji.

Wyniki ponadpiętnastoletnich badań wykazały skuteczność tego programu w zakresie poprawy wyników czytania uczniów na wszystkich poziomach zaawansowania, w tym także uczniów niepełnosprawnych (McMaster, 2006). W szeroko zakrojonych badaniach terenowych, którymi objęto uczniów z klas 2-6, Douglas Fuchs i in. (2002) stwierdzili ponadto wzrost poziomu akceptacji społecznej uczniów z trudnościami w uczeniu się, spowodowany prawdopodobnie ich znacznym zaangażowaniem w aktywności wymagające wzajemnej współpracy.

### **SUNY – fredoński model grup partnerskiego uczenia się angażujący całą klasę**

Inny projekt, o nazwie The Suny Fredonia Classwide Student Tutoring Teams (CSTT), zainicjowany przez Suny College w Nowym Jorku, łączy w sobie elementy programu R.E. Slavin „Student Team Learning” z elementami modelu CWPT z Juniper Gardens. Program zaproponowany przez R.E. Slavin opiera się na zasadach uczenia się we współpracy i zakłada: utworzenie małych (4-5-osobowych) zespołów heterogenicznych, wykorzystanie gier do wprowadzenia materiału nauczania i cotygodniowej rywalizacji pomiędzy grupami (Maheady i in., 2001, s. 108). Podobnie jak w projekcie CSTT, uczniowie byli podzieleni na 3-5-osobowe heterogeniczne zespoły. W każdym zespole znajdowali się uczniowie osiągający wysokie, przeciętne i niskie wyniki w nauce danego przedmiotu. Pracowali w grupach od 4 do 6 tygodni przez 30 minut dziennie. Materiałem do pracy były karty przygotowane przez nauczyciela i pedagoga specjalnego z pytaniami sprawdzającymi opanowanie aktualnie realizowanego materiału i odpowiedziami na zadane pytania. Larry Maheady i in. (2001, s. 9) wyróżnili cztery komponenty tej strategii:

- tygodniowe zespoły uczniów rywalizujące ze sobą;
- ustrukturyzowane procedury działania tutorów, tzn. odpowiednio usystematyzowana prezentacja zadania, natychmiastowa reakcja po wykonaniu zadania w postaci informacji zwrotnej pozytywnej lub korygującej, losowanie punktów i zamiana ról;
- codzienne zbieranie punktów i prezentacja wyników na forum klasy;
- ćwiczenie praktyczne podstawowych umiejętności szkolnych (tzn. pisowni i wymowy słów).

Uczniowie pracujący w ramach każdej grupy mieli pomóc sobie nawzajem w wykonaniu zadań umieszczonych na karcie. Każda grupa otrzymała arkusz odpowiedzi i karty z numerami od 1 do 30. Jeden z członków grupy losował numer. Tutor-uczeń siedzący na wprost kart odczytywał zadania, a pozostali uczniowie zapisywali odpowiedzi. Za każde poprawne rozwiązanie tutor przydzielał 3 punkty. Jeśli rozwiązanie było niepoprawne, po korekcie tutora uczeń mógł zdobyć 2 punkty. Następnie numer losowała

inna osoba z grupy i kolejna była tutorem. Uczniowie pracowali w ten sposób aż do upływu 30-minutowego czasu pracy. Każda grupa mogła codziennie zdobywać punkty, które były następnie porównywane z wynikami pozostałych grup. Grupa oceniana była nie tylko za uzyskanie punktów, ale także za zachowania kooperacyjne (zmianę ról, wyjaśnianie prawidłowych rozwiązań, chwalenie członków grupy) oraz prawidłowe odgrywanie roli tutora (prawidłowe przydzielanie punktów czy stosowanie procedury korygowania błędów). Wyniki umieszczano w widocznym miejscu klasy. Pod koniec tygodnia przeprowadzany był indywidualny sprawdzian w postaci quizu. Wybierano też najlepszą grupę tygodnia. Wyniki w zakresie matematyki w przypadku 91 badanych uczniów klas 9 i 10 biorących udział w programie wzrosły średnio o 20 procent w ciągu tygodnia. Ponadto wszyscy uczniowie z zaburzeniami przeszli pomyślnie tygodniowe testy (Maheady i in., 2016, s. 9).

## **Model Uniwersytetu Stanowego w Ohio**

Model CWPT zainicjowany w Ohio State University ewoluował z badań prowadzonych pod koniec lat 70. i na początku lat 80., mających na celu znalezienie niedrogiego podejścia do indywidualizacji nauczania czytania i matematyki różnych grup uczniów edukacji wczesnoszkolnej. Potem został także rozszerzony na inne etapy kształcenia i przedmioty szkolne (por. Gardner i wsp., 2001; Wright i in., 1995). Przebieg programu był podobny jak w modelu CWPT. Codzienne sesje trwały około 20 minut, przy czym każdy uczeń podczas sesji odgrywał obowiązki tutora i ucznia. Pełniąc funkcję ucznia, dziecko odpowiadało na pytania zadane przez swojego tutora za pomocą zestawu zindywidualizowanych kart zadaniowych dotyczących nieznanych faktów, problemów lub innych kwestii ustalonych w preteście. Każdy uczeń w klasie miał folder tutora zawierający zestaw kart zadaniowych o określonej zawartości programu nauczania. Każda karta identyfikowała jedno słowo, problem, pojęcie lub fakt, których tutor miał nauczyć swego partnera. W folderze znajdowały się również tabele, przeznaczone do zaznaczania postępów „ucznia”.

## **Efekty zastosowania modelu CWPT**

W uzupełnieniu do powyżej wspomnianych korzyści związanych głównie z procesem nauczania-uczenia się, badacze stwierdzili także korzyści wychowawcze związane z wykorzystaniem rówieśników jako pomocników w klasach włączających. W dwóch badaniach wykazano, że wzrost nasilenia społecznych interakcji z rówieśnikami przyczynił się do uogólnienia zachowań społecznych autystycznych uczniów szkoły podstawowej, gdy ich tutorami byli przeszkoleni rówieśnicy (Kamps i in., 2002).

Podobnie Lisa S. Cushing i Craig H. Kennedy (1997) przeszkolili sprawnych rówieśników w zakresie dostosowania aktywności dydaktycznych, częstego przekazywania informacji zwrotnych i promowania komunikacji jako narzędzi wsparcia dla trzech uczniów z niepełnosprawnością kształconych w klasach ogólnodostępnych. Wyniki prowadzonych przez nich badań wskazują, że wsparcie rówieśnika skutkowało zwiększonym poziomem zaangażowania uczniów niepełnosprawnych w proces uczenia się. Zaprzecza to jednocześnie obawie o negatywne skutki wycofania ucznia z niepełnosprawnością z aktywności podejmowanych przez całą klasę poprzez udzielanie mu przez rówieśnika indywidualnego wsparcia.

W poszukiwaniu optymalnych konfiguracji omawianego modelu Erik W. Carter i współpracownicy (2005) przeanalizowali wpływ wsparcia edukacyjnego i społecznego udzielanego przez jednego lub więcej rówieśników sprawnych uczniom z niepełnosprawnością w ramach tutoringu rówieśniczego. Na podstawie przeprowadzonych badań ustalili, że dzięki udzielaniu wsparcia sprawni rówieśnicy prezentują wyższy poziom zaangażowania w proces uczenia się, a uczniowie z niepełnosprawnościami korzystający ze wsparcia dwóch sprawnych rówieśników spędzali więcej czasu zaangażowani w zajęcia zgodne z programem nauczania całej klasy niż korzystający ze wsparcia tylko jednego z nich. Dane z badania wykazały także wzrost częstotliwości podejmowania interakcji społecznych uczniów niepełnosprawnych.

## Zakończenie

Zdaniem Williama Hewarda (2013, s. 75-76) wszystkie opisane powyżej modele łączą charakterystyczne cechy wspólne, wskazujące na ich korzystne efekty dydaktyczne i wychowawcze:

- **Jasno określone zadania/odpowiedzi.** Programy CWPT opierają się na wyraźnie zdefiniowanych zadaniach edukacyjnych oraz wyraźnie określonych rolach obu partnerów i obowiązkach tutora. Procedury nauczania są często opracowane w wersji pisemnej, a każdy nauczyciel oczekuje od uczniów przestrzegania standardowych procedur, z możliwością niewielkich odchyień od obowiązującej reguły.
- **Indywidualizacja nauczania.** Często stosowane są testy wstępne i końcowe umożliwiające dostosowanie zadań do indywidualnych potrzeb i możliwości każdego ucznia. Ponadto, ze względu na zastosowanie formy pracy w parach (1 na 1), działania każdego ucznia mogą być obserwowane, sprawdzane i odpowiednio przekierowane znacznie częściej niż w przypadku zbiorowej formy pracy.
- **Wysoki wskaźnik aktywności ucznia wyrażanej liczbą udzielanych przez niego odpowiedzi.** Dobrze zaprojektowane programy CWPT zapewniają każdemu uczniowi wiele możliwości udzielenia odpowiedzi. W zależności od zawartości

programu nauczania, uczeń może udzielić 100 lub więcej razy odpowiedzi w ciągu 10-minutowej sesji tutoringowej. Wskaźnik osiąga nawet wyższy poziom w przypadku, gdy program przewiduje pełnienie przez ucznia na przemian funkcji tutora i uczącego się. W takiej sytuacji każdy uczeń odpowiada na każdy punkt programu nauczania, będąc w roli ucznia (udziela początkowej odpowiedzi na polecenia tutorów, koryguje błędne odpowiedzi) i tutora (zachęca do udzielenia odpowiedzi, rozróżnia pomiędzy poprawnymi i niewłaściwymi odpowiedziami oraz zapewnia informacje zwrotne).

- **Natychmiastowe informacje zwrotne i pochwały za poprawne odpowiedzi.** Tutorzy dostarczają swoim „uczniom” informacji zwrotnych i pochwał, a nauczyciel przekazuje informacje zwrotne tutorom, zapewniając tym samym wysoką jakość procesu nauczania i uczenia się realizowanego podczas sesji CWPT.
- **Systematyczna korekcja błędów.** Tutorzy systematycznie i natychmiastowo poprawiają błędy popełniane przez swoich „uczniów”. Ponadto materiały, które wskazują tutorowi poprawną odpowiedź, umożliwiają im także samodzielne uczenie się materiału w celu wykrycia i poprawienia własnych błędów.
- **Ciągle monitorowanie postępów uczniów.** Wszystkie modele CWPT przewidują bezpośredni i częsty pomiar postępu uczniów. Wykorzystuje się w tym celu różne formy badania postępów, takie jak dokonywanie oceny postępów przez tutora pod koniec sesji, regularnie zaplanowane, kontrolowane przez nauczyciela sprawdzanie postępów uczniów, przeprowadzanie cotygodniowych testów wstępnych i posttestowych oraz wykorzystanie narzędzi diagnozy opartej na programie nauczania. W niektórych modelach elementy treści pominięte podczas procesu oceny są zwracane do folderu studenta w celu ich późniejszego przyswojenia i dalszego ćwiczenia.
- **Motywacja.** Uczniowie, uczestnicząc w sesjach, jednocześnie bawią się. Są zmotywowani do aktywnego udziału w nich i uczenia się poprzez wykorzystanie gier, stawianie celów indywidualnych i grupowych, monitorowanie postępów w postaci wykresów oraz system punktowy i nagrody.

Zaprezentowane powyżej pozytywne aspekty zastosowania tutoringów rówieśniczych wynikają z badań prowadzonych w klasach włączających przede wszystkim uczniów z trudnościami w uczeniu się, sporadyczne doniesienia dotyczą uczniów z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia i autyzmem. Powstają zatem pytania dotyczące możliwości zastosowania zaprezentowanej propozycji w klasach włączających tę grupę uczniów, a głównie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Kwestią wymagającą rozstrzygnięcia jest stopień, w jakim wersja tutoringowa angażująca do wzajemnego uczenia się wszystkich uczniów klasy byłaby adekwatna do potrzeb i możliwości uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, czy możliwe byłoby i w jakim zakresie zachowanie zasady wymiany ról, czy uczniowie z niepełnosprawnością



intelektualną lekkiego stopnia poradziliby sobie z oceną wypowiedzi sprawnego rówieśnika. Być może wymagaliby w tej kwestii wsparcia ze strony nauczyciela wspomagającego. Kolejne pytania dotyczyć mogą materiału dydaktycznego stanowiącego podstawę wzajemnej pomocy. Być może treści łatwe do opanowania, inne niż związane z przyswojeniem podstawowych zagadnień programowych, byłyby w tym przypadku bardziej adekwatne do możliwości uczniów z niepełnosprawnością. Dalsze badania prowadzone w tym zakresie pozwoliłyby na udzielenie choćby częściowych odpowiedzi na powyższe pytania. Główne korzyści wynikające z zastosowania tej formy tutoringu, a mianowicie możliwość zaangażowania uczniów niepełnosprawnych w częste relacje międzyrówieśnicze oraz w sam proces uczenia się, wydają się stanowić dodatkowe przesłanki do podjęcia wyżej wspomnianych badań.

## Bibliografia

- Bell K., Young K.R., Blair M., Nelson R. (1990), *Facilitating mainstreaming of students with behavior disorders using classwide peer tutoring*, "School Psychology Review", 19, s. 564-573.
- Carter E.W., Cushing L.S., Clark N.M., Kennedy C.H. (2005), *Effects of peer support interventions on students' access to the general curriculum and social interactions*, "Research and Practice for Persons with Severe Disabilities", 30, s. 15-25.
- Cushing L.S., Kennedy C.H. (1997), *Academic effects of providing peer support in general education classrooms on students without disabilities*, "Journal of Applied Behavior Analysis", 30, s. 139-151.
- Dawson H., Delquadri J., Greenwood C., Hamilton S., Ledford D., Mortweet S., Reddy S., Utley C., Walker D. (1999), *Class-wide Peer Tutoring: Teaching Students with Mild Retardation in Inclusive Classrooms*, The Council for Exceptional Children, s. 524-536.
- Delquadri J.C., Greenwood C.R., Stretton K., Hall R.V. (1983), *The peer tutoring spelling game: A classroom procedure for increasing opportunity to respond and spelling performance*, "Education and Treatment of Children", 6, s. 225-223.
- Frederickson N., Cline T. (2002), *Special Educational Needs, Inclusion and Diversity: a textbook*, Open University Press, Buckingham- Philadelphia.
- Fuchs D., Fuchs L.S., Mathes P.G., Martinez E. (2002), *Preliminary evidence on the social standing of students with learning disabilities in PALS and No-PALS classrooms*, "Learning Disabilities Research and Practice", 15, s. 85-91.
- Fuchs D., Fuchs L.S., Thompson A., Svenson E., Yen L., Al Otaiba S., Yang N., McMaster K.N., Prentice K., Kazdan S., Saenz L. (2001), *Peer-assisted learning strategies in reading: Extension for kindergarten, first grade, and high school*, "Remedial and Special Education", 22, s. 15-21.
- Gardner R., Cartledge G., Seidl B., Woolsey M.L., Schley G.S., Utley C.A. (2001), *Mt. Olivet after-school program*, "Remedial and Special Education", 22, s. 22-33.
- Greenwood C.R., Arreaga-Mayer C., Utley C.A., Gavin K.M., Terry B.J. (2001), *Class Wide Peer Tutoring Learning Management system: Applications with elementary-level English language learners*, "Remedial and Special Education", 22, s. 34-47.
- Greenwood C.R., Delquadri J., Carta J.J. (1997), *Together we can: Classwide peer tutoring to improve basic academic skills*, CO: Sopris West, Longmont.

- Greenwood C.R., Maheady L., Delquadri J.C. (2002), *Classwide peer tutoring*, [w:] *Interventions for achievement and behavior problems*, red. G. Stoner, M. R. Shinn, H. Walker, DC: National Association of School Psychologists, Washington.
- Heward W.L. (2013), *Exceptional Children: An Introduction to Special Education*, Pearson Education, Inc., Upper Saddle River.
- Kamps D., Royer J., Dugan E., Kravits T., Gonzalez-Lopez A., Garcia J., Carnazzo K., Morrison L., Garrison K.L. (2002), *Peer training to facilitate social interaction for elementary students with autism and their peers*, "Exceptional Children", 68 (2), s. 173-187.
- Maheady L., Harper G.F., Mallette B. (2001), *Peer-Mediated Instruction and Interventions and Students with Mild Disabilities, Remedial and Special Education*, 22 (1), s. 4-14.
- Maheady L., Sacca M.K., Harper G.F. (1987), *Classwide peer tutoring teams: Effects on the academic performance of secondary students*, "Journal of Special Education", 21 (3), s. 107-121.
- McDonnell J., Thorson N., McQuivey C. (2000), *Comparison of the instructional contexts of students with severe disabilities and their peers in general education classes*, "Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps", 25, s. 54-58.
- McMaster K.L., Fuchs D., Fuchs L.S. (2006), *Peer-assisted learning strategies: The promise and limitations of peer-mediated instruction*, "Reading and Writing Quarterly", 22, s. 5-25.
- McMaster K.L., Fuchs D., Fuchs L.S. (2007), *Promises and limitations of peer-assisted learning strategies in reading*, "Learning Disabilities: A Contemporary Journal", 5 (2), s. 97-112.
- Morgan A.S. (2006), *Introduction: Four classwide peer tutoring programs: Research, recommendations for implementation, and future directions*, "Reading and Writing Quarterly", 22, s. 1-4.
- Morgan P.L., Young C., Fuchs D. (2006), *Peer-Assisted Learning Strategies: An effective intervention for young readers*, "Insights on Learning Disabilities", 3 (1), s. 23-41.
- Mortweet S.L., Utley Ch.A., Walker D.D., Harriett L., Delquadri J.C., Reddy S.S., Greenwood Ch.R., Hamilton S., Ledford D. (1999), *Classwide Peer Tutoring: Teaching Students with Mild Mental Retardation in Inclusive Classrooms*, "Exceptional Children", 65 (4), s. 524-536.
- Smith T.E.C., Polloway E.A., Patton J.R., Dowdy C.A. (2008), *Teaching Students with Special Needs in Inclusive Settings*, Pearson Education, Boston.
- Topping K.J. (2005), *Trends in Peer Learning*, "Educational Psychology", 25 (6), s. 631-645.
- Wright J.E., Cavanaugh R.A., Sainato D.M., Heward W.L. (1995), *Somos todos ayudantes y estudiantes: Evaluation of a classwide peer tutoring program in a modified Spanish class for secondary students identified as learning disabled or academically at-risk*, "Education and Treatment of Children", 18, s. 33-52.



**Maria Flanczewska-Wolny, Jerzy Wolny**

Kolegium Nauk Społecznych i Filologii Obcych Politechniki Śląskiej

## **METODA OŚRODKÓW PRACY W OPINIACH NAUCZYCIELI – CZAS MINIONY CZY TERAŹNIEJSZOŚĆ EDUKACJI SPECJALNEJ?**

### **THE METHOD OF CENTRES OF WORK IN THE TEACHER'S OPINIONS – TIME PAST OR PRESENT OF SPECIAL NEEDS EDUCATION?**

**Summary.** In contemporary education we can observe a constant pursuit for enriching the offer of therapeutic, rehabilitative and supportive treatments and activities. It is especially specific to the special needs education. Educators still acquire new skills, and institutions of special needs education 'are racing' towards creating attractive and more complex offer, targeted to the potential student. The questions are; how these issues address the everyday systematic organizational-methodological dimension of education of students with intellectual disability? Is there still a need and space for the method of centres of work in modern special needs schools? Do the teachers still know the method, and if so, do they perceive its deep value and potential in revalidation work? These questions on the sense and the use of the method of centres of work are crucial for the authors of this essay, and in order to answer them, a research was conducted.

In the study discussed in this text, the authors used their own surveys addressed to special needs school teachers. The research was conducted at 4 educational institutions for children and youth with intellectual disabilities. The surveyed group consisted of 80 teachers: 71 women (89%), and 9 men (11%). As the study shows - half of the respondents systematically use the method of centres of work whereas the rest uses it occasionally (39%) or not at all (11%). Most of the surveyed teachers assessed this method positively, but a large group (24%) was unable to evaluate the method even though they declared using it at least occasionally. Interestingly, it appears that despite the declarations of the teachers, that they know the basic assumptions of the method, that they have experience in its practical use, and their positive evaluation of the method - teachers understanding of the essence of the method of centres of work is surprisingly low. Having analysed the responses, it seems that the method's basic premise of triggering child's activity and stimulating it to act independently is neither properly perceived nor correctly implemented in the educational process.

The reason for this state might be found in the process of teachers training so strongly focused on acquiring vocational competencies This article is devoted to finding answers to the issue, and other questions related to the method of centres of work in contemporary special needs school.

**Keywords:** special needs education, education of students with intellectual disabilities, the method of centres of work in special needs schooling

Przeobrażenia społeczno-kulturowe, jakich jesteśmy świadkami we współczesnym świecie, zaznaczające się silnie nurty emancypacyjne i normalizacyjne kreujące postawy prointegracyjne wobec różnego rodzaju grup defaworyzowanych, w tym również wobec osób z niepełnosprawnością, nie mogły pozostać bez wpływu na zmiany w organizacji i kształcie systemów edukacyjnych społeczeństw.

W polskim prawie oświatowym także zostały wprowadzone rozwiązania zmierzające do poszerzenia przestrzeni edukacyjnej dla ucznia o specjalnych potrzebach o formuły kształcenia integracyjnego i włączającego. Istotna zmiana dokonała się zwłaszcza wobec uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Grupa uczniów z tym rodzajem dysfunkcji, zdiagnozowana na poziomie lekkiego stopnia niepełnosprawności intelektualnej, została objęta podstawą programową kształcenia ogólnego obowiązującą w nauczaniu dzieci i młodzieży w normie rozwojowej, bez względu na to, czy ich kształcenie odbywa się w strukturach edukacji integracyjnej, inkluzyjnej czy też specjalnej. Rodzi to rzecz jasna konieczność wyposażenia nauczycieli w kompetencje dostosowywania wymogów programowych do specyfiki funkcjonowania i możliwości takich uczniów.

Kolejne nowelizacje rozporządzeń w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem (najnowsze z 9 sierpnia 2017 r.) oraz w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (również z 9 sierpnia 2017 r.) kładące duży nacisk na konstruowanie indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych dla ucznia z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego oparte na dokonywanej przez zespół nauczycieli i specjalistów wielospecjalistycznej ocenie funkcjonowania, wychodzą z jednej strony naprzeciw współczesnym tendencjom indywidualizacji podejścia do każdego ucznia, z drugiej jednak generują pytania o organizacyjno-metodyczne założenia pracy nauczyciela, pedagoga specjalnego, nie tylko z pojedynczym uczniem, ale również z całym zespołem klasowym, z jego dynamiką niezwykle żywych procesów tworzenia się wspólnoty na poziomie struktury formalnej i nieformalnej. Za znak czasu dzisiejszej edukacji, zwłaszcza specjalnej, uznać należy także intensywne wzbogacanie oferty działań terapeutycznych, rewalidacyjnych (rehabilitacyjnych) wspomagających rozwój bądź usprawniających poszczególne sfery funkcjonowania ucznia z niepełnosprawnością. Pedagodzy nabywają kolejne specjalistyczne kompetencje w zakresie różnych form terapii. Placówki specjalne „prześcigają się” wręcz w oferowaniu coraz szerszego wachlarza atrakcyjnych działań kierowanych do potencjalnego ucznia (a właściwie jego rodzica!). Sala Doświadczenia Świata, terapia integracji sensorycznej SI, terapia Biofeedback, Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, dogoterapia czy Metoda Dobrego Startu stanowią już dzisiaj po prostu standard w ofercie podejmowanych działań wspomagających rozwój.

Jak jednak na tym tle przedstawia się kwestia realizowania procesu nauczania ucznia z niepełnosprawnością intelektualną w jego codziennym, systematycznym wymiarze organizacyjno-metodycznym? Jak we współczesnych realiach edukacyjnych jawi się miejsce i rola metodycznego kanonu polskiej szkoły specjalnej, bo tak przecież należałoby określić metodę ośrodków pracy stosowaną powszechnie w placówkach specjalnych od czasu jej powstania w okresie dwudziestolecia międzywojennego?

Metoda, której kształt zdefiniowała i opisała Maria Grzegorzewska wraz ze swoimi współpracownikami, zrodziła się na gruncie

[...] licznych kierunków pedagogiki progresywistycznej („nowego wychowania”) najbardziej właściwych metod dla intelektualnego i społecznego rozwoju dziecka opartych na jego psychicznych właściwościach, na potrzebach i zainteresowaniach, jednocześnie włączających owe dziecko do aktywnego poznawania świata (Mikrut, Wyczesany, 1998, s. 47).

Bezpośrednią inspirację dla metody M. Grzegorzewskiej stanowiła powstała na początku XX wieku koncepcja pedagogiczna belgijskiego pedagoga i lekarza Ovidiusza Decroly'ego, znana w historii wychowania jako metoda ośrodków zainteresowań, przeciwstawiająca się ówczesnej tradycyjnej edukacji opartej na przekazywaniu encyklopedycznej wiedzy w ramach nauczania przedmiotowego i preferująca kształcenie całościowe oraz realizowanie programu opartego wyłącznie na potrzebach i zainteresowaniach uczniów, w tym także uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. „Oparcie wychowania i nauczania na zainteresowaniach uczniów stanowiło nie tylko czołowe miejsce w filozoficznej konstrukcji metody, ale jednocześnie podstawowe kryterium doboru odpowiedniego materiału i środków nauczania oraz sposobów jego opracowywania” (Mikrut, Wyczesany, 1998, s. 48). Sztandarowe hasło metody O. Decroly'ego „przez życie dla życia”, wynikające z powszechnie uznawanego wówczas pragmatyzmu, wskazywało jednoznacznie na główny cel kształcenia, jaki autor koncepcji upatrywał nie tyle w zdobywaniu przez ucznia szerokiej wiedzy o świecie, ile w opanowaniu umiejętności radzenia sobie w otaczającej rzeczywistości. To właśnie te wartości stały się punktem wyjścia dla opracowania przez M. Grzegorzewską podstaw metodycznych nauczania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w formule metody ośrodków pracy. Polska modyfikacja rozwiązania belgijskiego pedagoga utrzymała całościową organizację pracy pedagogicznej bez podziału na przedmioty, a także główne etapy codziennego działania ucznia określane mianem ogniw ośrodka (obserwacja, kojarzenie i ekspresja), rozbudowując ich liczbę o dwa kolejne (zajęcia wstępne i końcowe), oparcie jednak programu nauczania wyłącznie na posiadanych przez uczniów zainteresowaniach, które z natury rzeczy są u dzieci, zwłaszcza niepełnosprawnych intelektualnie, niestabilne, czy po prostu niedostatecznie uświadomione, zostało zmodyfikowane

i sprofilowane raczej na rozeznaniu stopnia rozwoju tych zainteresowań, znajomości uczniów i ich środowiska.

Wartości rewalidacyjne metody M. Grzegorzewskiej, jej znaczenie dla procesów stymulowania dynamizmów rozwojowych dziecka z niepełnosprawnością intelektualną zdają się w świetle powyższych rozważań niezaprzeczalnie i w całej rozciągłości wpisują się również w aktualne poglądy na temat priorytetów w organizowaniu pracy dydaktycznej w szkole specjalnej. Czy wobec tego faktu metoda ośrodków pracy także dziś odgrywa równie istotną rolę w kształceniu ucznia z niepełnosprawnością?

Już podejmowane w tym zakresie na przełomie lat 80. i 90. XX wieku badania (Pańczyk, 1989; Muszyńska, Pańczyk, 1991) sygnalizowały występowanie zjawiska wskazującego na stopniowe odchodzenie nauczycieli od pierwotnych założeń metody ośrodków pracy w praktyce pracy dydaktycznej, np. nieuwzględnianie wymogu prowadzenia bezpośredniej obserwacji uczniów, czy też istotnej kwestii kształtowania pojęć u dzieci w trakcie pracy poznawczej.

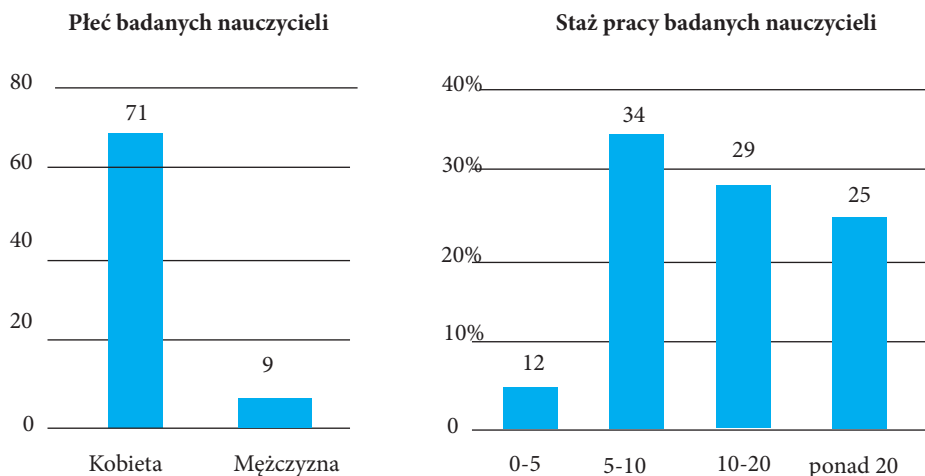
Nowsze badania rzadko odnoszą się do oceny wykorzystywania metody ośrodków pracy w edukacji specjalnej, pomimo ujednocionej obecnie w prawie oświatowym formuły całościowego kształcenia wszystkich dzieci w młodszym wieku szkolnym, także tych w normie rozwojowej, a więc formalnego niejako uznania psychopedagogicznej sensowności takiego podejścia do organizacji procesu uczenia się. Podejmowane aktualnie wątki częściej dotyczą analizy preferowanych przez nauczycieli metod dydaktycznych, w tym stopnia i zakresu wykorzystywania przez nich np. szeroko rozumianych metod aktywizujących (Latopolska, 2006, Wyczesany, 2014).

Czy zatem można zakładać, że we współczesnej szkole specjalnej, niemal sto lat po zapoczątkowaniu w praktyce edukacyjnej nauczania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną opartego na metodzie ośrodków pracy, nauczyciele nadal ją stosują i w jakim kształcie, jak oceniają jej przydatność w kontekście aktualnych wymogów programowych i oczekiwań społecznych?

Te właśnie pytania o dzisiejszą kondycję metody ośrodków pracy, sens jej stosowania i dostrzeganie jej wartości rewalidacyjnych w percepcji nauczycieli placówek specjalnych stały się dla autorów niniejszego opracowania szczególnie interesujące do rozpoznania.

Badania, których wyniki zostały poddane analizie, przeprowadzono z wykorzystaniem autorskiego kwestionariusza ankiety skierowanej do nauczycieli szkół specjalnych. Łącznie objęto badaniami cztery placówki oświatowe dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia na terenie województwa śląskiego, w tym trzy zespoły szkół specjalnych i jeden specjalny ośrodek szkolno-wychowawczy. Grupa nauczycieli, z którymi przeprowadzono badania ankietowe, liczyła 80 osób, w tym 71 kobiet (89%) i 9 mężczyzn (11%). Pod względem stażu pracy ankietowanych nauczycieli,

grupę cechowało zróżnicowanie, z zauważalną jednak przewagą osób ze stażem powyżej 10 lat pracy, łącznie nauczyciele pracujący od 10 do 20 lat w zawodzie (29%), a także ci z ponad 20-letnim stażem (25%) stanowili 54% badanych. Opisaną specyfikę grupy zilustrowano na bardziej szczegółowym, zamieszczonym poniżej wykresie.



Wykres 1

Poddając analizie zagadnienie oceny metody ośrodków pracy ze strony badanych nauczycieli szkół specjalnych, nie sposób pominąć uzyskania na wstępie podstawowej rzecz jasna informacji, jaką stanowi w tym przypadku znajomość omawianej metody. W tej kwestii ankietowani nauczyciele wypowiedzieli się całkowicie jednoznacznie, wszyscy bez wyjątku deklarując swoją wiedzę na ten temat.

Nie przekłada się to jednak w takim samym wymiarze na jej stosowanie w codziennej praktyce pedagogicznej, jak wynika z przeprowadzonego sondażu metodę ośrodków pracy stosuje systematycznie 40 spośród badanych nauczycieli, co stanowi 50% grupy badanych, 31 nauczycieli, czyli 39% stosuje ją tylko okazjonalnie, 9 nauczycieli natomiast (11%) nie stosuje jej w ogóle, przy czym większą przydatność metodyczną upatrują ankietowani w jej stosowaniu w nauczaniu uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym (78%) niż w stopniu lekkim czy też znacznym.

Czy taki wskaźnik sygnalizuje zatem zmierzch epoki ośrodków pracy we współczesnej szkole specjalnej, czy wręcz przeciwnie, przemawia to za jej wciąż nieprzemijającą popularnością w środowisku oligofrenopedagogów, zwłaszcza wobec tego, iż przeważająca większość ankietowanych (68%) oceniła użyteczność metody pozytywnie. Jednak zastanawia stosunkowo duży procent (24%) badanych osób, które nie potrafią ocenić przydatności metody, pomimo że czasem ją stosują.



Odnosząc się do powyższych wskazań, warto bardziej wnikliwie przeanalizować, czy i w czym zatem badani nauczyciele dostrzegają wartość metody o nieprzemijającym, uniwersalnym wymiarze. Za najbardziej istotną zaletę metody ośrodków pracy ankietowani uznali uwzględnienie w organizacji dnia wielozmysłowego, bezpośredniego poznania otaczającej rzeczywistości, jakie wpisane jest od początku w podstawowe założenia tej metody, aż 66% nauczycieli wskazało w pierwszym rzędzie na ten właśnie aspekt. Niemal równie wysoko, gdyż w 63% wypowiedzi, pojawiła się pozytywna ocena specyfiki organizacji pracy, jaką zakłada metoda, przejawiająca się w pełnej integracji realizowanych treści programowych bez podziału na poszczególne przedmioty objęte ramowym planem nauczania. Za istotne i wartościowe z punktu widzenia bieżącej pracy nauczyciela szkoły specjalnej badani uznali ponadto charakterystyczną dla omawianej metody strukturę działań pedagogicznych opartą na ogniwach ośrodków pracy, porządkującą zaplanowane w przebiegu dnia rodzaje aktywności ucznia w logiczny ciąg następujących po sobie etapów (54% pozytywnych wskazań) oraz jej niezaprzeczalne w opiniach ankietowanych dostosowanie do specyfiki funkcjonowania poznawczego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (43% spośród 80 objętych badaniami nauczycieli).

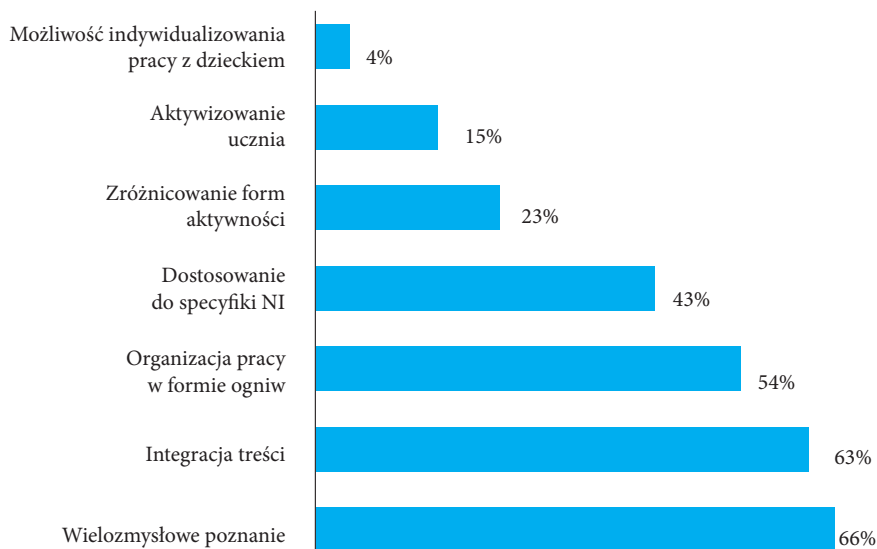
Najniżej, co wydaje się interesujące ze względu na leżące u podstaw powstawania metody ośrodków pracy założenia dotyczące uruchamiania aktywności uczniów, zostały przez badanych nauczycieli ocenione właśnie tkwiące w niej możliwości aktywizowania (tylko 15% pozytywnych wskazań) oraz indywidualizowania pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną (zaledwie 4% wskazań uznających wartość omawianej metody w tym wymiarze). Bardziej czytelnie zobrazowano z pewnością opisane wybory na wykresie 2.

Jakie zatem w tym kontekście argumenty przemawiają zdaniem badanych za ewentualnym odchodzeniem od stosowania metody ośrodków pracy we współczesnej edukacji specjalnej?

Słabe strony metody ankietowani dostrzegają między innymi w występującej ich zdaniem w praktyce rozbieżności pomiędzy podstawowymi założeniami metody, a jej rzeczywistości realizowaną postacią (15% wskazań), 11% badanych sądzi z kolei, że współczesny nauczyciel szkoły specjalnej nie utożsamia się już dziś z ideą samej metody, czy wręcz uważa ją za przestarzałą (9%), zbyt szablonową w swej organizacyjnej konstrukcji (8%), czy też np. nieuwzględniającą wykorzystania nowoczesnych technologii informacyjnych w procesie nauczania na niej opartym (również 8% badanych). Dokładne dane odnoszące się do tej kwestii przedstawiono na wykresie 3.

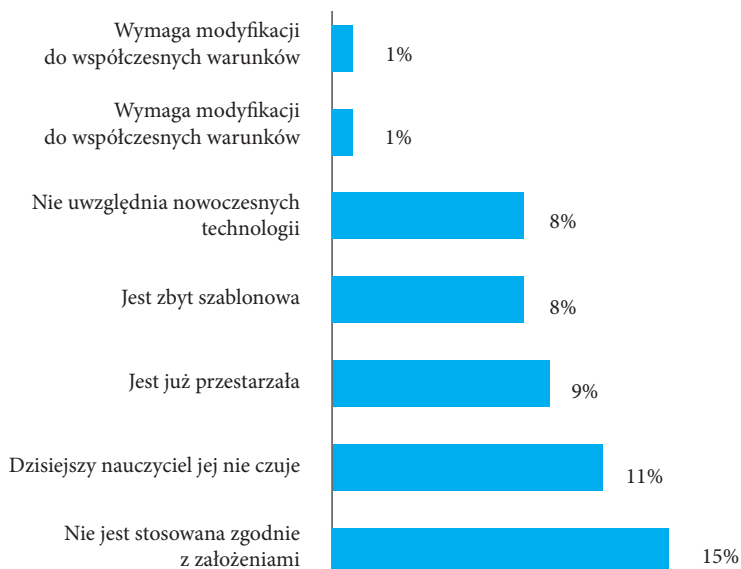
Analizując przytoczone powyżej argumenty, można dostrzec pewną zauważalną prawidłowość w dokonywanej przez nauczycieli ocenie, wymieniane przez nich słabe strony metody sprowadzają się do tych obszarów jej funkcjonowania, które zależą

### Aspekty metody ośrodków pracy uznane za najbardziej wartościowe i nadal aktualne



Wykres 2

### Argumenty przemawiające za odejściem od stosowania metody ośrodków pracy w opinii badanych



Wykres 3

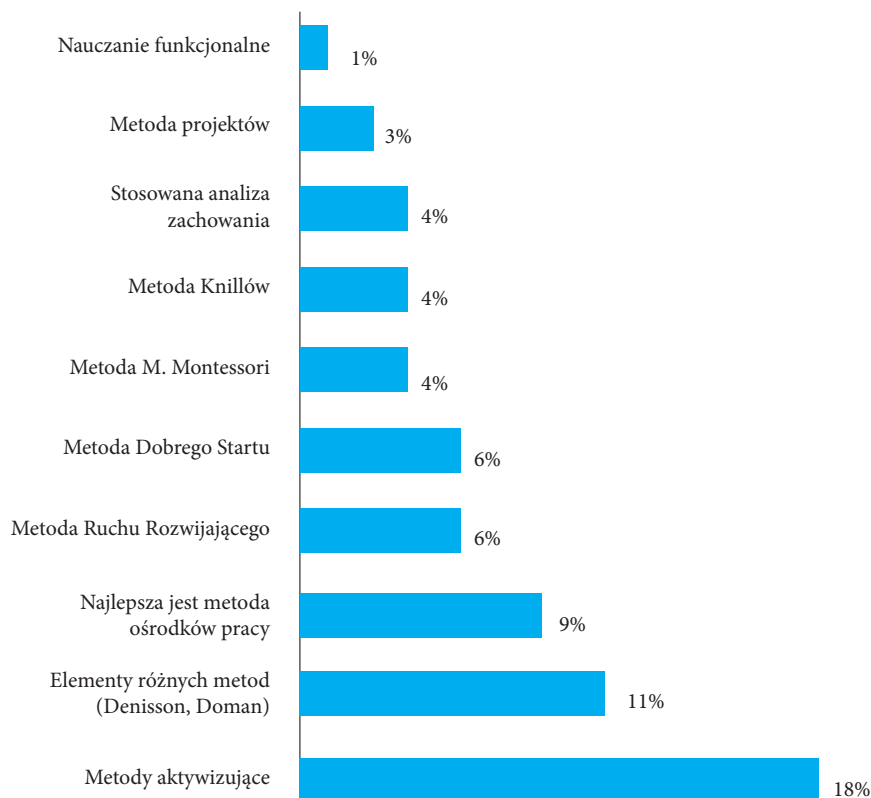
właśnie od samego nauczyciela, jego wiedzy i umiejętności w zakresie wykorzystywania, bądź nie, zasobów tkwiących u podstaw metody ośrodków pracy i stanowiących jej zasadniczy rdzeń. Na ile jednak krytyczna ocena możliwości stosowania metody we współczesnej szkole specjalnej przekłada się u badanych nauczycieli na konstruktywnie zaprojektowaną, ale odmienną formułę nauczania ucznia z niepełnosprawnością intelektualną, jakie inne rozwiązania organizacyjne i metodyczne preferują w codziennej pracy ankietowani?

Za grupę metod bardziej korzystnych do stosowania niż omawiana metoda ośrodków pracy badani uznali w pierwszym rzędzie szeroko rozumiane metody aktywizujące (18% spośród grupy objętej sondażem), 11% natomiast jako najlepsze rozwiązanie w swojej pracy zadeklarowało korzystanie z elementów różnych metod, odnosząc się jednak raczej do metod o charakterze terapeutycznym niż dydaktycznym, np. Programów Aktywności Christophera i Marianny Knillów, metody Glenna Domana, Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne czy też Metody Dobrego Startu Marty Bogdanowicz. Metody nauczania o bardziej całościowym, wieloobszarowym wymiarze, oparte na określonej, ugruntowanej teoretycznie strategii uczenia, jak np. metoda Montessori czy nauczanie funkcjonalne, pojawiały się w opiniach nauczycieli zdecydowanie rzadko (od 1% do maksymalnie 4% deklarowanych w sondażu wyborów). Najpełniej oddano specyfikę tych preferencji na wykresie 4.

Jak należy zatem zinterpretować przytoczone powyżej wyniki przeprowadzonych badań sondażowych? Czy świadczą one o stabilnej tendencji do uznawania przez nauczycieli niekwestionowanej nadal przydatności i uniwersalności poddawanej analizie metody, czy raczej odnotowujemy symptomy zmierzchu epoki ośrodków pracy w edukacji specjalnej, zwłaszcza ze względu na pojawiające się w wypowiedziach badanych uproszczenia i schematyczne rozumienie jej istoty, a także z racji obserwowanej ostatnio w praktyce szkół specjalnych tendencji do swoistego rodzaju rywalizacji w oferowaniu coraz bogatszej palety różnorodnych co prawda, ale z natury rzeczy cząstkowych i odnoszących się do wspomagania poszczególnych funkcji form terapii, kosztem konstruowania własnych bądź wykorzystywania sprawdzonych, ale spójnych, holistycznych w swym wymiarze koncepcji pracy dydaktyczno-wychowawczej i rehabilitacyjnej?

Zaprezentowane w niniejszym opracowaniu wyniki przeprowadzonego sondażu, ze względu na ograniczoną liczebność grupy, jaka została objęta badaniem, nie dają, co oczywiste, podstaw do formułowania jednoznacznych stwierdzeń, pozwalają jednak dostrzec pewną specyfikę omawianego problemu, a co za tym idzie, skłaniają do głębszej refleksji nad poruszonym tematem. Interesująco bowiem w świetle zgromadzonych informacji jawi się to, iż mimo stuprocentowej deklaracji badanych nauczycieli potwierdzających znajomość podstawowych założeń metody ośrodków pracy, a także wysokiego wskaźnika pozytywnej oceny samej metody, jak i jej ciągle

**Proponowane metody pracy uznane za najbardziej korzystne przez badanych nauczycieli niż metoda ośrodków pracy**



**Wykres 4**

aktualnej przydatności w nauczaniu uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, bardziej szczegółowa analiza wskazywanych mocnych i słabych stron jej stosowania, zwłaszcza w świetle proponowanych w sondażu innych metod, które mogłyby ją z korzyścią dla edukacji ucznia z niepełnosprawnością intelektualną zastąpić, wskazuje na znacząco niski poziom rozumienia samej istoty tej metody, zbudowanej przecież na podstawowym założeniu wyzwania aktywności dziecka i stymulowania go do samodzielnego działania.

Pojawia się w tym kontekście jednak jeszcze bardziej znacząca kwestia, którą z pewnością warto się bliżej zająć, kwestia dostrzegalnego w wypowiedziach ankietowanych nauczycieli braku osadzenia ich poglądów dotyczących właściwego doboru metod kształcenia specjalnego oraz kryteriów oceny ich wartości funkcjonalnej dla

osiągania zakładanych celów edukacyjnych w ugruntowanej, świadomie wybranej i uwewnętrznionej swojej „filozofii uczenia”, umożliwiającej konstruowanie spójnego warsztatu pracy pedagogicznej, nakierowanej na podmiotowy rozwój ucznia z niepełnosprawnością intelektualną i uwzględniającej idee współczesnych nurtów emancypacyjnych i normalizacyjnych definiujących istotę rozumienia nie tyle samej niepełnosprawności, ile przede wszystkim wartości i tożsamości osoby z tą niepełnosprawnością funkcjonującej.

Gdzie zatem szukać rozwiązania dla opisanej powyżej sytuacji, co może wpłynąć na pozytywne zmiany w tym obszarze?

Być może wyjaśnienia takiego stanu rzeczy należy upatrywać już na etapie systemu kształcenia nauczycieli, a zwłaszcza pedagogów specjalnych „...sprofilowanym nadal na rozwijanie kompetencji instrumentalnych kosztem kształtowania autentycznie zinternalizowanego systemu wartości uznającego znaczenie autonomii każdego człowieka, jego prawa do stanowienia o sobie w każdym, dostępnym dla niego zakresie” (Flanczewska, 2002, s. 34), kosztem rozwijania zdolności do autorefleksji, rozumienia istoty swojej pracy opartej przecież przede wszystkim na budowaniu relacji i co najważniejsze rozumienia jej zasadniczego celu, jaki stanowi kreowanie optymalnych warunków dla rozwoju osobistego i społecznego osoby z niepełnosprawnością. Jednym z postulowanych dziś w kształceniu pedagogów specjalnych oczekiwań jest z pewnością potrzeba wyposażania ich w umiejętność krytycznej refleksji wobec własnej praktyki zawodowej, jako najlepszej bazy dla wyzwalania kreatywnych rozwiązań i przekraczania występujących wokół stereotypów. To właśnie otwieranie się na refleksję, zadawanie pytań, kwestionowanie uznanych przekonań i ich krytyczna analiza, „...niezadowolenie z dotychczasowych metod i form pedagogicznego działania, adaptacja nowych ideałów, wartości i celów oraz zapoznanie się z nowymi osiągnięciami nauk pedagogicznych” (Sadowska, 2005, s. 193) powinny tworzyć najbardziej znaczące w swym wymiarze „rusztowanie” dla konstruowania warsztatu metodycznego współczesnego nauczyciela/pedagoga specjalnego. Ale czy w takim razie rozwiązania wypracowane w przeszłości i pozytywnym efektem przetrenowane przez kolejne pokolenia nauczycieli, tak jak to się dzieje właśnie w przypadku poddawanej analizie w niniejszym opracowaniu metody ośrodków pracy wprowadzonej do edukacji specjalnej niemal sto lat temu, powinny bezwarunkowo i nieodwołalnie przejść do historii jako relikty dawno minionej epoki? A może profesjonalizm w pracy nauczyciela polega również na dostrzeganiu potencjału w dorobku doświadczeń już zdobytych i jego umiejętnym zaadaptowaniu do aktualnych warunków bądź opracowaniu własnej, odmienionej znakiem czasów wersji istniejącego pierwowzoru?

Przeprowadzone badania sondażowe nie przyniosły jednoznacznego rozstrzygnięcia w tej kwestii, raczej zwróciły uwagę na to, iż tendencje zmian w procesach

przygotowania zawodowego przyszłych pedagogów specjalnych powinny w większym niż dotąd stopniu uwzględniać aspekty pracy nad rozwojem kreatywności i autonomii myślenia oraz umiejętności dokonywania wyborów emocjonalnych i etycznych wyznaczających najpełniej istotę ich roli zawodowej, zainspirowały też do stawiania kolejnych pytań i penetrowania nowych, nierozpoznanych jeszcze bądź niezgłębianych dotąd w wystarczającym stopniu obszarów zagadnień, zarówno w zakresie budowania teoretycznych podstaw, jak i wdrażania optymalnych, praktycznych rozwiązań w edukacji specjalnej.

Odnosząc się natomiast do pytania, jakie pojawiło się na wstępie naszych rozważań, nie uzyskaliśmy na nie również jednoznacznej odpowiedzi, poddawana analizie metoda ośrodków pracy, jak wynika z sondażu, nadal jest znana i stosowana przez nauczycieli szkół specjalnych, należy zatem nie tylko do przeszłości, ale wyznacza także teraźniejszy kształt ortodydaktyki. Dostrzeżone jednakże powierzchowne, odległe od jej podstawowych założeń normatywno-aksjologicznych praktyki realizacyjne, sygnalizują potrzebę spojrzenia w przyszłość i podjęcia prac nad skonstruowaniem nowej, całościowej koncepcji pracy dydaktyczno-wychowawczej i terapeutycznej z uczniem z niepełnosprawnością intelektualną, wpisującej się we współczesne nurty myśli pedagogicznej i psychologicznej, korzystającej z dorobku rozwijających się dynamicznie neuronauk i technologii informatycznych, a przede wszystkim, co najważniejsze, opartej na ugruntowanym systemie wartości promujących podmiotowość, godność i autonomię osoby z niepełnosprawnością.

## Bibliografia

- Flanczewska M. (2002), *Wychowanie do integracji jako zadanie w procesie kształcenia nauczycieli i uczniów*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole*, red. E.M. Minczakiewicz, „Impuls”, Kraków.
- Latopolska K. (2006), *Metody nauczania wykorzystywane przez nauczycieli szkół ogólnodostępnych i specjalnych w zakresie kształcenia wybranych umiejętności kluczowych*, [w:] *Nauczanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, red. S. Sadowska, „Akapit”, Toruń.
- Mikrut A., Wyczęsany J. (1998), *Elementy metodyki nauczania początkowego dzieci upośledzonych umysłowo*, Wyd. Naukowe WSP, Kraków.
- Muszyńska I., Pańczyk J. (1991), *Funkcjonowanie metody ośrodków pracy w szkole podstawowej dla lekko upośledzonych umysłowo*, Wyd. WSPS, Warszawa.
- Pańczyk J. (red.) (1989), *Efektywność metod i form kształcenia specjalnego*, Wyd. WSPS, Warszawa.
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, „Akapit”, Toruń.
- Wyczęsany J. (red.) (2014), *Dydaktyka specjalna: wybrane zagadnienia*, „Harmonia”, Gdańsk.

### **Akty prawne**

Rozporządzenie MEN w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem z 9 sierpnia 2017 r. (Dz.U. 2017).

Rozporządzenie MEN w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach z 9 sierpnia 2017 r. (Dz.U. 2017).

**Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało**

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

## **RODZICE ADOPCYJNI I ZASTĘPCZY JAKO ANIMATORZY W PROCESIE EDUKACJI I REHABILITACJI DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ RAPORT Z WTÓRNEJ ANALIZY DANYCH JAKOŚCIOWYCH**

### **ADOPTIVE AND FOSTER PARENTS AS ANIMATORS IN THE PROCESS OF EDUCATION AND REHABILITATION OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY. A REPORT ON SECONDARY ANALYSIS OF QUALITY DATA**

**Summary.** This chapter addresses the issues of education and rehabilitation of children with intellectual disability in adoptive and foster families. This is a problem that is not often dealt with in Polish scientific literature, because of a relatively small number of adoptive and foster parents who decide to start a family for a child with an intellectual disability. The research was based on a secondary data analysis from two earlier research projects (Bartnikowska, Ćwirynkało 2012a, b, 2013). The data collected during interviews conducted with adoptive and foster parents who raised a child with an intellectual disability for at least 2 years have been coded and analyzed taking into account educational and rehabilitation processes. The results of the study revealed the main categories used by parents in their narratives: the specificity of the child's functioning (their difficulties and achievements), the ways parents deal with these difficulties (mainly by demonstrating the engagement of parents and professionals), the aim of education and rehabilitation (short- and long-term).

**Keywords:** adoptive family, foster family, education, rehabilitation, intellectual disability

## **Wprowadzenie**

Dzieci wychowywane w rodzinach zastępczych i adopcyjnych częściej – w porównaniu z dziećmi znajdującymi się pod opieką rodziców biologicznych – mają różnego rodzaju zaburzenia emocjonalne, behawioralne i niepełnosprawności (Silver, 1989; Rosenthal i in., 1990; Rosenthal i in., 1991; Minnis i in., 2006). Na gruncie polskim dostępne dane wskazują, iż w rodzinnej pieczy zastępczej 10,5% wszystkich podopiecznych ma orzeczenie o niepełnosprawności (dla porównania, w całej populacji odsetek dzieci z niepełnosprawnością wynosi 3%) (*Pomoc społeczna...*, 2016). Jeśli chodzi zaś o rodziny adopcyjne, badania Jacka Błęszyńskiego (2010), przeprowadzone w grupie



rodziców z 97 rodzin adopcyjnych, wskazują, że w momencie przysposobienia u 41 dzieci stwierdzono symptomy różnych chorób i/lub zaburzenia rozwojowe. Stawia to rodziców adopcyjnych i zastępczych w wyjątkowej sytuacji. Z jednej bowiem strony, świadoma decyzja o podjęciu się opieki nad dzieckiem (choć niekoniecznie ze świadomością niepełnosprawności dziecka) wiązać się może z posiadaniem odpowiednich zasobów (nie tylko materialnych, ale przede wszystkim emocjonalnej gotowości do podjęcia się odpowiedzialnej opieki i wsparcia dziecka) i wsparcia ze strony otoczenia. Stwarza to szanse na powodzenie wychowawcze. Z drugiej jednak strony, brak więzi biologicznych oraz nasilone trudności wychowawcze wynikające z deficytów dziecka stawiać mogą rodziców w sytuacji trudniejszej niż rodziców biologicznych.

Głównym celem niniejszego raportu jest ukazanie doświadczeń i przeżyć rodziców adopcyjnych i zastępczych wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną odnoszących się do procesu rehabilitacji i edukacji tych dzieci. Aby zrealizować powyższy cel, wtórnej analizie poddano jakościowy materiał badawczy pochodzący z dwóch projektów wcześniej realizowanych przez autorki (Bartnikowska, Ćwirynkało, 2012a; 2012b; 2013). Łącznie wykorzystano transkrypcje wywiadów przeprowadzonych z 29 rodzicami adopcyjnymi i zastępczymi, sprawującymi opiekę nad dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną.

## **Metoda badań – wtórna analiza danych jakościowych**

### **Założenia teoretyczne**

Ze względu na to, że w dzisiejszych czasach coraz więcej źródłowych danych z badań jakościowych kolekcjonuje się i archiwizuje na całym świecie, wtórna analiza danych jakościowych – choć jeszcze stosunkowo rzadko wykorzystywana w pedagogice specjalnej – staje się coraz bardziej powszechna w naukach społecznych (Johnston, 2014). Powtórna analiza danych ze swoimi zaletami (m.in. zwiększenie tempa badań, spadek kosztów, uniknięcie duplikacji wysiłku nad podobnym zadaniem) wykorzystywana jest zarówno w przypadku analizy materiału zebranego przez innych badaczy pierwotnych (Corti, Thompson, 2007), jak i materiału zebranego przez tych samych badaczy (Åkerström i in., 2007).

W opisywanym projekcie przyjęto procedurę zaproponowaną przez Johnston (2014), według której pierwszym etapem powinno być (1) sformułowanie problemów badawczych, kolejnym (2) identyfikacja baz danych źródłowych, a następnie (3) ocena baz danych źródłowych.

## Krok 1 – Sformułowanie problemów badawczych

Celem niniejszego projektu jest ukazanie doświadczeń i przeżyć rodziców adopcyjnych i zastępczych wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną odnoszących się do procesu rehabilitacji i edukacji tych dzieci. Biorąc go pod uwagę, sformułowano następujące problemy badawcze:

- Jak rodzice adopcyjni i zastępczy postrzegają proces edukacji i rehabilitacji przyjętego do rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?
- Jakie elementy edukacji i rehabilitacji badani rodzice eksponują w narracjach dotyczących tego aspektu ich wspólnego funkcjonowania z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną?

## Krok 2 – identyfikacja baz danych źródłowych

W procesie identyfikacji baz danych źródłowych do ponownego wykorzystania wzięto pod uwagę następujące kryteria:

- uczestnikami badań pierwotnych powinni być rodzice adopcyjni i zastępczy wychowujący przynajmniej jedno dziecko z niepełnosprawnością intelektualną;
- metodologia badań pierwotnych: badania miały mieć charakter jakościowy, a główną metodą zbierania danych powinien być wywiad;
- czas zbierania danych do badań pierwotnych: nie dłuższy niż 10 lat;
- dostępność surowych danych źródłowych: dostęp do transkrypcji fonetycznych i notatek z wywiadów.

Na tej bazie wyodrębniono dwa pierwotne projekty badawcze, z których dane surowe posłużyły do analiz na potrzeby niniejszego raportu.

### **Opis projektu badawczego nr 1 (Bartnikowska, Ćwirynkała, 2012a; 2012b)**

Przedmiotem badań podjętych w roku 2011 była sytuacja rodzin adopcyjnych i zastępczych wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, a celem ukazanie specyfiki przeżyć i doświadczeń rodzinnych badanych osób. Sformułowane na potrzeby tego projektu problemy badawcze oscylowały wokół trzech sfer czasowych: przed założeniem rodziny (motywy podjęcia decyzji o założeniu rodziny adopcyjnej/zastępczej oraz wyobrażenia na temat przyszłego dziecka), tuż po założeniu rodziny – na początku wspólnego życia z dzieckiem (pierwsze kontakty badanych z dzieckiem, ocena jego funkcjonowania, stan wiedzy badanych na temat dysfunkcji dziecka) oraz późniejszego funkcjonowania rodziny (postrzeganie obecnego funkcjonowania niepełnosprawnego dziecka i jego miejsca w rodzinie, ocena podjętej w przeszłości decyzji o przyjęciu niepełnosprawnego

dziecka, percepcja czasu spędzanego z dzieckiem, jego rehabilitacji, kontaktów ze specjalistami, zmian obserwowanych w funkcjonowaniu rodziny). Aby odpowiedzieć na tak postawione pytania, zdecydowano się na zastosowanie „miękkiego” podejścia metodologicznego, wpasowującego się w paradygmat interpretacyjny, który uznaje istnienie intersubiektywności (Husserl, 1989). Wykorzystano przy tym fenomenograficzną metodę badań jakościowych. Grupę badawczą stanowili rodzice z 10 rodzin adopcyjnych i zastępczych wychowujący przynajmniej jedno dziecko z niepełnosprawnością. Do diagnozy wykorzystano kwestionariusz wywiadu własnej konstrukcji, składający się z metryczki (zawierającej pytania o dane dotyczące wieku, wykształcenia, zawodu i aktywności zawodowej rodziców, typu rodziny: pełna/niepełna, adopcyjna/zastępcza; liczby dzieci, pozycji dziecka przysposobionego w rodzinie, sytuacji mieszkaniowej i materialnej rodziny) oraz pytań typu otwartego na temat wyodrębnionych powyżej trzech sfer czasowych: przed przyjęciem dziecka do rodziny, tuż po jego przyjęciu oraz okresu późniejszego. Wszystkie wywiady były nagrywane na dyktafon, a następnie przepisywane. W analizie wywiadów zastosowano elementy teorii ugruntowanej według K. Charmaz (2009). Na potrzeby niniejszego projektu wykorzystano jedynie część wywiadów, mianowicie wzięto pod uwagę wywiady przeprowadzone z rodzicami adopcyjnymi i zastępczymi dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną.

## **Opis projektu badawczego nr 2 (Bartnikowska, Ćwirynkało, 2013)**

W drugim projekcie badawczym, realizowanym w roku 2012, przedmiotem były doświadczenia rodzinne osób, które utworzyły rodzinę adopcyjną lub zastępczą dla dziecka z niepełnosprawnością, celem zaś ukazanie specyfiki przeżyć i doświadczeń rodzinnych tych osób, jak również ukazanie znaczeń, jakie przypisują oni swoim doświadczeniom. Podobnie jak w przypadku projektu pierwszego, problemy badawcze dotyczyły trzech sfer czasowych: przed przyjęciem dziecka, zaraz po jego przyjęciu oraz późniejszego funkcjonowania dziecka i całej rodziny. Aby głębiej poznać unikatowy obszar doświadczeń tych rodziców, oparto się na paradygmacie interpretacyjnym i wykorzystano metodę fenomenograficzną, zajmującą się „jakościowo odmiennymi sposobami, jakie wykorzystują ludzie do doświadczania zjawisk i myślenia o nich, a także do myślenia o wzajemnych relacjach między ludźmi i światem” (Paulston, 1993, s. 41). Zbierając materiał badawczy, zastosowano biografię tematyczną (Denzin, 1990) ukierunkowaną na wszelkie kwestie związane z przyjęciem dziecka z niepełnosprawnością, jego wychowaniem i funkcjonowaniem rodziny w takiej rzeczywistości. Wywiady przeprowadzono z rodzicami z 20 rodzin adopcyjnych i zastępczych, które sprawują opiekę nad dziećmi z niepełnosprawnością. Analiza zebranego w ten sposób materiału

opierała się na elementach teorii ugruntowanej według Kathy Charmaz (2009). Na potrzeby niniejszych badań w analizie wzięto pod uwagę jedynie transkrypcje wywiadów przeprowadzonych z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz jeden młodszego dziecka z zaburzeniami rozwojowymi.

### Krok 3 – ocena baz danych źródłowych

W przypadku badań wtórnych etyka obejmuje dylematy związane z dostępem do danych oraz niewiadomą dotyczącą przebiegu i zbierania danych w przypadku badań pierwotnych, czyli ich wiarygodnością (Corti, Thompson, 2007; Bornat, 2005). Nie dotyczą one jednak obecnego projektu badawczego, ponieważ autorki zarówno badań pierwotnych, jak i wtórnych są te same. Nadal jednak ważną kwestią etyczną pozostaje zanonimizowanie danych (Bornat 2005; Gillies, Edwards, 2005), które zostało dokonane poprzez zmianę imion badanych i ich członków rodzin oraz wyłączenie z transkrypcji nazw, które mogłyby ułatwić identyfikację osób.

### Kodowanie i kategoryzacja

Na potrzeby niniejszego projektu w analizie materiału wykorzystano kodowanie i kategoryzację według Kvale (2010). Na tej bazie przyjęto 5 kroków analizy:

- kodowanie słów z transkrypcji 29 wywiadów,
- kategoryzacja 1: grupowanie kodów w szersze kategorie,
- porównanie kategorii w odniesieniu do przyjętych problemów badawczych,
- kategoryzacja 2: segmentowanie danych w odniesieniu do problemów badawczych,
- prezentacja wyników w formie tekstu (Kvale, 2010; Bartnikowska, Ćwirynkało, Borowska-Beszta, 2017).

### Charakterystyka grupy badawczej

Z pierwszego projektu badawczego (Bartnikowska, Ćwirynkało, 2012a; 2012b) do analizy wykorzystano transkrypcje wywiadów z 8 matkami i 6 ojcami adopcyjnymi i zastępczymi wychowującymi przynajmniej 1 dziecko z niepełnosprawnością intelektualną (2 z badanych sprawowały opiekę nad dzieckiem samotnie).

W analizie materiału badawczego pochodzącego z projektu 2 (Bartnikowska, Ćwirynkało, 2013) wzięto pod uwagę transkrypcje z 15 wywiadów z rodzicami adopcyjnymi i zastępczymi (12 matek, 5 ojców) wychowującymi przynajmniej jedno dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, a w jednym przypadku – rozwojową (nie orzeczono niepełnosprawności intelektualnej m.in. ze względu na wiek dziecka – 2 lata). Badani rodzice tworzyli łącznie 12 rodzin (w 5 przypadkach badane były tylko

matki – z uwagi na to, że tylko one zgodziły się brać udział w badaniach lub samotnie wychowywały dziecko/dzieci).

**Anna (49 l.) i Antoni (54 l.)** są rodzicami adopcyjnymi 8-letniej Agnieszki z lekką niepełnosprawnością intelektualną, będącej w rodzinie od wieku 3 lat. Anna i Antoni byli wtedy małżeństwem z 23-letnim stażem. Oboje rodziców ma wykształcenie średnie (z maturą) i pracuje zawodowo.

**Beata (41 l.) i Bogusław (43 l.)** stanowią od 4 lat rodzinę zastępczą dla 10-letniego Bartka. Badani zostali poinformowani przed podjęciem decyzji o problemach w zachowaniu i niepełnosprawności intelektualnej chłopca. Matka ma wykształcenie średnie i nie pracuje, ojciec – niepełne wyższe i pracuje w prywatnej firmie.

Kolejna badana, **Czesława (45 l.)**, jest osobą samotną i stanowi od 3 lat rodzinę zastępczą niespokrewnioną dla 11-letniej Celiny (wcześniej była dla niej rodziną zaprzyjaźnioną). Ma średnie wykształcenie i pracuje. Celina ma orzeczoną niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym.

**Dorota (55 l.) i Dariusz (56 l.)** są od 9 lat rodzicami zastępczymi Damiana (18 l.) i od 8 lat 4 innych dzieci: Daniela (13 l.), Dawida (14 l.), Dominiki (16 l.), Dagmary (18 l.), stanowiących rodzeństwo (wszyscy z orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego, ze stwierdzoną niepełnosprawnością intelektualną). Mają również 5 dzieci biologicznych, które już z nimi nie mieszkają. Rodzice legitymują się wykształceniem średnim, pracują zawodowo.

**Danuta (37 l.) i Dawid (35 l.)** (badaniom poddana była tylko matka) są rodzicami adopcyjnymi 2-letniego Daniela. Chłopiec został przysposobiony w wieku 8 miesięcy. Występujące u Daniela zaburzenia wskazują na Płodowy Zespół Alkoholowy i dysfunkcje rozwojowe. Rodzice z wykształcenia są nauczycielami i taki zawód wykonują.

**Ewa (60 l.)** jest od 11 lat matką zastępczą dla 9 dzieci swojego syna. Badana jest wdową, a rodziną zastępczą dla swoich wnuków została po śmierci syna. Biologiczna matka dzieci (osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym) mieszka razem z nimi, ma jednak ograniczone prawa rodzicielskie. Ewa ma wykształcenie średnie, obecnie jest na emeryturze. Dwoje dzieci (córkami zastępcze w wieku 17 i 15 l.) mają orzeczenie stwierdzające niepełnosprawność intelektualną odpowiednio w stopniu lekkim i umiarkowanym.

**Fema (48 l.)** jest od 12 lat matką adopcyjną Frani (13 l.), dziewczynki z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Od momentu rozwodu Fema jest samotną matką, nieutrzymującą kontaktów z byłym mężem. Ma wykształcenie zawodowe i pracuje jako kucharz małej gastronomii.

**Genowefa (40 l.) i Grzegorz (42 l.)** są od 6 lat rodzicami adopcyjnymi Gabriela (9 l.). W momencie przysposobienia rodzice byli świadomi występowania u dziecka epilepsji. Orzeczenie stwierdzające lekką niepełnosprawność intelektualną wydane

zostało, kiedy syn był już w wieku szkolnym. Matka ma wykształcenie wyższe, ojciec zawodowe. Oboje pracują.

**Hanna (38 l.) i Henryk (39 l.)** są od 5 lat rodzicami adopcyjnymi Huberta (9 l.) i rodzicami biologicznymi Halinki (11 l.). W momencie przysposobienia badani nie wiedzieli o niepełnosprawności intelektualnej dziecka (została stwierdzona w wieku szkolnym chłopca). Oboje rodziców ma wykształcenie wyższe i pracuje zawodowo.

**Ilona (38 l.)** jest matką zastępczą dla swojej biologicznej wnuczki Izy (8 l.). Biologiczna córka badanej, osoba z niepełnosprawnością intelektualną, urodziła dziecko w wieku 13 lat i Ilona stworzyła dla niej rodzinę zastępczą. Badana wychowuje dziecko samotnie, ma wykształcenie podstawowe i nie pracuje.

**Marta (42 l.) i Marian (44 l.)** są od 10 lat rodzicami adopcyjnymi Macieja (12 l.), u którego w wieku szkolnym stwierdzono niepełnosprawność intelektualną lekkiego stopnia. Oboje rodziców to pracujący absolwenci studiów wyższych.

**Oliwia (29 l.) i Olgierd (35 l.)** to rodzice adopcyjni Olka (7 l.), którego przysposobili w wieku 9 miesięcy. Po kilku miesiącach od przysposobienia stwierdzono u chłopca mózgowie porażenie dziecięce. Obecnie Olek przemieszcza się, raczkując, gorzej się rozwija również pod względem intelektualnym. Oliwia i Olgierd mają również dwa lata starszego biologicznego syna. Oboje badanych legitymuje się wykształceniem zawodowym, matka zajmuje się domem, ojciec pracuje zawodowo.

**Patrycja (45 l.) i Piotr (47 l.)** to od pięciu lat rodzice adopcyjni Poli (9 l.). Mają również starszego syna biologicznego. Połą poznali w trakcie odwiedzin dzieci w domu dziecka. W momencie przysposobienia dziewczynki (gdy Pola miała 4 lata), rodzice wiedzieli, że ma Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS). Później stwierdzono niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim. Rodzice mają wyższe wykształcenie. Tylko ojciec pracuje zawodowo.

**Regina (53 l.) i Ryszard (61 l.)** od 5 lat stanowią rodzinę zastępczą (niespokrewnioną) dla Rafała (19 l.), Róży (17 l.) i Reginy (13 l.) oraz są biologicznymi rodzicami Roksany (23 l.). Wszystkie dzieci przyjęte do rodziny zastępczej są niepełnosprawne intelektualnie (Rafał i Regina w stopniu lekkim, Róża – w stopniu umiarkowanym). Zakładając rodzinę zastępczą, badani nie byli świadomi niepełnosprawności intelektualnej swoich dzieci (dokumenty przedstawiono im po rozprawie sądowej). Oboje rodziców ma wyższe wykształcenie. Regina pracuje, Ryszard jest na emeryturze.

**Stenia (30 l.)** jest matką zastępczą (rodzina zastępcza spokrewniona) dla Sandry (6 l.). Wraz z mężem wychowuje również swoją biologiczną córkę Sylwię (7 l.). Biologiczna matka Sandry, będąca jednocześnie ciotką Steni, zmarła przy porodzie, osieracając 12 dzieci. Starsze z nich (wszystkie z różnymi dysfunkcjami, także niepełnosprawnością intelektualną) pozostały pod opieką ojca, a Sandrę po urodzeniu zaopiekowała się Stenia. U dziewczynki początkowo stwierdzono wadę serca i niską wagę

urodzeniową, kolejne dysfunkcje, w tym niepełnosprawność intelektualna, ujawniały się z czasem. Stenia ma wykształcenie wyższe, jej mąż podstawowe. Oboje pracują.

**Waleria (45 l.)** jest od 3 lat matką zastępczą Wiolety (11 l.), którą poznała, pracując na obozie dla osób niepełnosprawnych. Wioleta uczy się w szkole specjalnej i początkowo miała orzeczenie o lekkim stopniu niepełnosprawności intelektualnej, jej ostatnie badania wskazały jednak na stopień umiarkowany. Waleria ma wykształcenie średnie, pracuje jako pielęgniarka.

**Zofia (45 l.)** i **Zenon (57 l.)** to rodzice zastępczy Zuzanny (8 l.). Zuzanna mieszka z badanymi od wieku 2 lat, w początkowym okresie funkcjonowali oni jednak jako rodzinne pogotowie opiekuńcze. W czasie przyjęcia Zuzanny do rodziny, biologiczne dzieci Zofii i Zenona miały 9, 19, 21 i 22 lata. W wieku 3 lat u przyjętej dziewczynki stwierdzono autyzm dziecięcy. Dziecko w wieku 8 lat nadal nie potrafiło kontrolować swoich potrzeb fizjologicznych i mówić (wypowiadało sylabami tylko jedno słowo – „ma-ma”), było zupełnie zależne od innych i wymagało ciągłej obecności osoby dorosłej. Zofia ma wykształcenie średnie, prowadzi zawodową rodzinę zastępczą. Ojciec ma wykształcenie zawodowe, pracuje.

## Wyniki badań

Edukacja i rehabilitacja dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest sprawą naturalną w każdej rodzinie (również adopcyjnej i zastępczej) takiego dziecka. Badane osoby także wypowiedziały się na ten temat, a proces kodowania wypowiedzi ujawnił kluczowe kategorie, którymi posługiwali się badani.

Wstępem do przedstawiania procesu edukacji i rehabilitacji stało się odniesienie do diagnoz lekarskich oraz orzeczeń, które dziecko posiadało lub z czasem otrzymało. Wiązało się to z kontaktem ze specjalistami (lekarzami, pedagogami, psychologami), którzy mają kompetencje, aby wnioskować/orzekać o istniejącej niepełnosprawności intelektualnej:

Zespół orzekający zlecił kształcenie programem dostosowanym do potrzeb i możliwości – upośledzenie w stopniu lekkim – na terenie szkoły macierzystej lub w szkole specjalnej. (Felicja)

U dzieci z rodzeństwa widać lekkie zaburzenia umysłowe. Posiadają orzeczenie z poradni psychologiczno-pedagogicznej o obniżonym poziomie nauczania. (Dorota)

Wiola ma orzeczenie o niepełnosprawności od początku adopcji [...] W momencie adopcji miała stopień lekki niepełnosprawności. Okazało się, że jednak jest to stopień umiarkowany, uświadomiono mnie. (Waleria)

W wieku 1,5 zdiagnozowano u Oleczka mózgową porażenie dziecięce i padaczkę. (Oliwia)

Jedyną dysfunkcją była w zasadzie wada wymowy. (Henryk)

Wypowiedzi te obrazują wiedzę z różnych okresów pobytu dziecka z rodzicami. Nie zawsze od początku była znana niepełnosprawność (Bartikowska, Ćwirynkało, 2013), szczególnie gdy była to lekka niepełnosprawność intelektualna, która zwykle „ujawniała się” wraz z pójściem dziecka do szkoły. Nie zawsze więc diagnoza, z którą rodzice zetknęli się w chwili poznawania dziecka, była tą, która obowiązywała w chwili przeprowadzania wywiadu. Wyróżniono tu dwie ścieżki: rodziców znających diagnozę w chwili przyjęcia i rodziców, którzy później uświadomili sobie lub zostali uświadomieni, że dziecko funkcjonuje poniżej normy intelektualnej.

Poza wypowiedziami, które można potraktować jako wstęp, analiza treści narracji dotyczących edukacji i rehabilitacji dziecka ujawniła trzy główne kategorie:

1. Specyfika funkcjonowania dziecka, z podziałem na podkategorie: (a) opis trudności (intelektualnych i społecznych), (b) opis osiągnięć;
2. Radzenie sobie z trudnościami w rozwoju dziecka, z podkategoriami: (a) specjaliści prowadzący naukę i rehabilitację, (b) zaangażowanie rodziców w proces nauki i rehabilitacji;
3. Cel edukacji i rehabilitacji: (a) bliski, (b) daleki.

## **Trudności w rozwoju dziecka**

Funkcjonowanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną charakteryzuje się pewnymi odstępstwami od normy i właśnie te specyficzne elementy funkcjonowania dziecka stają się nie tylko podstawą specjalistycznej diagnozy, ale też źródłem obaw rodziców. Właściwie wszyscy badani rodzice zawarli te elementy w swoich narracjach. Oto niektóre z wypowiedzi:

[Frania] miała ogromne kłopoty w przyswajaniu wiedzy mimo dodatkowych zajęć dydaktyczno-wyrównawczych, na które uczęszczała. (Felicja)

Hubert ma spore problemy z nauką, powtarzał zerówkę, słabo czyta i liczy. (Hanna)

Wciąż ma problemy z zachowaniem, trudności w nauce [...] ma problemy z koncentracją uwagi i pamięcią. (Bogusław)

Zdarzają się nieprzyjemne incydenty w szkole ze względu na jej impulsywność. Ma problemy w kontaktach z rówieśnikami. Coraz bardziej zwiększająca się świadomość odmienności od innych powoduje u córki mniejszą samoocenę i wiarę we własne możliwości. (Patrycja)

Jak wcześniej czytała, składała wyrazy to się dzieci śmiały i teraz boi się tego. (Anna)

Przeanalizowane wypowiedzi ujawniają dwa rodzaje trudności: 1) intelektualne, 2) emocjonalno-społeczne. Są one typowe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (Schalock i in., 2010; Bobińska, Gałęcki, 2012; Wyczęsany, 2012) i zauważane przez badanych rodziców jako charakteryzujące ich dzieci. W przypadku trudności



intelektualnych warto zwrócić uwagę na to, iż rodzice w różnych momentach opisują je w kontekście społecznym, czyli jako problemy w sprośtaniu wymaganiom stawianym przez społeczeństwo. Jest to szczególnie widoczne w przypadku lekkiego stopnia niepełnosprawności intelektualnej:

Uważam, że dziewczynka rozwija się w swoim tempie i tyle. (Ilona)

Rozwija się prawidłowo, tylko w niektórych dziedzinach odstaje od swoich rówieśników. (Marta)

Problemy zaczęły się dopiero w szkole. (Marian)

Część rodziców dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną postrzega naturalność rozwoju dziecka i jego indywidualności. Samo dziecko dopiero w porównaniu z rówieśnikami i przy próbie sprośtania typowym wymaganiom szkolnym zyskuje etykietę dziecka z niepełnosprawnością. W wypowiedziach tych rodziców wybrzmiewa przyzwolenie na bycie „innym” dzieckiem.

Warto również zatrzymać się przy trudnościach w społecznym funkcjonowaniu, ponieważ wypowiedź Patrycji ujawnia, że źródłem trudności w tym zakresie jest nie tylko samo dziecko z niepełnosprawnością intelektualną i jego ograniczenia, ale również otoczenie, które piętnuje odmiennosć.

Drugą podkategorią jest opis osiągnięć dziecka, który często pojawiał się tuż obok narracji dotyczącej trudności rozwojowych:

Dzieci radzą sobie z nauką, otrzymują promocję do następnych klas. Wyniki są przeciętne. (Darek)

Funkcjonuje coraz lepiej, rozwija się społecznie, zaczęła czytać i pisać. (Waleria)

Potrafi porozumiewać się z innymi – szybko nawiązuje kontakt. Potrzebuje całodobowej opieki, ale robi ogromne postępy w rehabilitacji. (Oliwia)

Jest radosnym i pogodnym dzieckiem. Nie jest przykuty do łóżka. Potrafi się sam przemieszczać – czworakuje. (Olgierd)

Ma 7 lat i jest samodzielna. Zostaje nawet sama w domu i sobie świetnie radzi. (Ilona)

Posłałam je do szkoły specjalnej – tam się lepiej uczą. (Ewa)

Z jednej strony w opisie dziecka pojawiają się mocne strony (cechy charakteru dziecka, sprzyjające cechy temperamentu czy ogólnego pozytywnego nastawienia do życia), z drugiej postępy w rozwoju, które zostały wypracowane we współpracy specjalistów, rodziców i dziecka.

## **Radzenie sobie z trudnościami**

Następną ważną kategorią jest właśnie radzenie sobie z trudnościami, które obejmuje dwie podkategorie osobowe: specjalistów i rodziców.

Takimi specjalnymi zajęciami Huberta są wizyty u logopedy, ponieważ pracujemy nad jego seplenieniem i zajęcia korekcyjne, wyrównawcze. (Henryk)

Chętnie uczestniczy w różnych zajęciach domowych i we wczesnym wspomaganium, rozumie większość poleceń kierowanych do niego [...] Dwa razy w tygodniu odprowadzam go na zajęcia z wczesnej interwencji. Panie poprawiają mu mowę poprzez masaż logopedyczny. Razem z paniami ma też ćwiczenia przed lustrem [...] Wcześniej był leczony metodą Sherborne, Vojty. (Oliwia)  
Chodzi na zajęcia korekcyjno-kompensacyjne, rewalidacyjne i hipoterapię. (Beata)

Wśród specjalistów pojawia się szerokie grono: logopedzi, pedagodzy, psycholodzy, rehabilitanci, fizjoterapeuci, lekarze różnych specjalności (neurolog, psychiatra, pediatra, lekarz rehabilitacji, okulista, kardiolog, laryngolog, onkolog, hematolog, endokrynolog). Prowadzone terapie w badanej grupie są dosyć zróżnicowane: integracja sensoryczna, zajęcia korekcyjne, rewalidacyjne, rehabilitacja ruchowa prowadzona różnymi metodami (Vojty, Bobathów, masaże), zajęcia typowo edukacyjne: wyrównawcze, korekcyjno-kompensacyjne, korepetycje, inne terapie: hipoterapia, Ruch Rozwijający Weroniki Sherborne, zajęcia w basenie i hydroterapia. Zróżnicowanie wymienianych specjalistów i rodzajów terapii, mimo wspólnego rodzaju niepełnosprawności, sugeruje indywidualnie dobrany system terapeutyczny, odpowiedni dla konkretnego dziecka. W wypowiedziach dotyczących zajęć specjalistycznych pojawiały się takie elementy, jak: rodzaj zajęć, ich częstotliwość, wykorzystywane sprzęty, osoby prowadzące terapię oraz reakcja dziecka na uczestnictwo w zajęciach (nie każda narracja zawierała wszystkie wyróżnione szczegóły).

Całość procesu rehabilitacji i edukacji w badanych rodzinach połączona jest z aktywnością rodziców (w przypadku badanych rodzin głównie matek). Oto przykładowe wypowiedzi:

Dużo czasu poświęcamy, aby jak najlepiej nadrobić braki. (Hanna)

W domu sama też go rehabilituję. Mam pionizator. (Oliwia)

Codziennie ćwiczyliśmy w domu – przede wszystkim mamusia. Tatuś musiał pracować po godzinach, żeby nas utrzymać. (Anna)

Sama z nią ćwiczę. (Felicja)

Ważna jest i rehabilitacja, i cieszenie się życiem [...] chodzi o to nieskupianie się tylko na rehabilitacji, ale doświadczanie takiej radości życiowej. To jest coś, co sobie uświadomiłam. (Danuta)

W tych wypowiedziach, podobnie jak w poprzednich dotyczących uczestnictwa dziecka w zajęciach ze specjalistami, pojawia się czynnik częstotliwości domowych zabiegów rehabilitacyjnych/terapeutycznych/edukacyjnych i ich rodzaj, wykorzystywane sprzęty, osoby prowadzące ćwiczenia w domu (zwykle matki) oraz reakcja dziecka na udział w tego typu aktywności. Na ciekawy aspekt zwraca uwagę Danuta, a mianowicie zrównoważenie bycia matką i bycia „terapeutką” dla swojego dziecka

oraz (w jej przypadku) świadomy wybór, aby przeważała rola matki i cieszenie się z pełnienia tej funkcji, nawet kosztem nieco mniejszych postępów dziecka w rozwoju.

Całości edukacji i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie adopcyjnej lub zastępczej dopełnia jeden element, który akcentowała spora część rodzin, a mianowicie poczucie „spełniania misji”:

Ze względu na to, że Olek potrzebuje stałej opieki mężem postanowiliśmy, że ja zostanę w domu i będę się nim opiekować. Nigdy nie żałowałam tej decyzji. Komuś innemu może się wydawać, że **zrezygnowałam z własnego życia na rzecz dziecka (i to nie swojego)**. Ale ja wcale nie żałuję. Kiedy roześmiana twarz mojego synka budzi mnie każdego ranka i mówi do mnie „mamo”, to jest najważniejsze. Często z mężem mówimy sobie, że to **Bóg nas wybrał** na opiekunów Oleczka, a nie my jego. (Oliwia)

Poznałam ją w sposób naturalny. **Zajmuję się wspólnotą „Wiara i Światło”, to mi pomogło**. Bardzo chciałam ją wychować, zapewnić szkołę i dbać o jej zdrowie [...] Jestem zadowolona, **wystarczy mi jej uśmiech** i okazywanie uczuć. (Waleria)

**Poczuliśmy potrzebę pomocy temu dziecku**, tak wiele przeszło. (Beata)

Nie mieliśmy wątpliwości [...] **Chcieliśmy, aby rozpoczęło nowe życie**, nowy etap, nie myśląc o przeszłości. Liczy się teraźniejszość i przyszłość. Przeszłość to dar życia i to ma wystarczyć do dorosłości. (Dorota)

Z narracji wyłaniają się dwa elementy spełnianej „misji”, które wyraźnie wzmacniają badanych w ich działaniach na rzecz edukacji i rehabilitacji dziecka. Jednym jest element postawy rodzica, który można nazwać poczuciem bycia wybranym lub bycia kimś wyjątkowym. Świadoma decyzja o przyjęciu dziecka do rodziny w wielu badanych przypadkach łączyła się z późniejszym dużym poczuciem odpowiedzialności za jak najlepszy rozwój dziecka. Drugim elementem akcentowanym przez część rodziców były pewne elementy gratyfikujące płynące od samego dziecka (uśmiech, przejawy przywiązania ze strony dziecka). Rodzice odczuwają satysfakcję, odbierają to jako rekompensatę ich zaangażowania. Ten drugi składnik (gratyfikacja ze strony dziecka) wzmacnia więź również w rodzinach biologicznych.

## Cel edukacji i rehabilitacji

Ostatnią z głównych kategorii, która została wyłoniona w czasie analiz zebranego materiału badawczego, był cel podjętej edukacji i rehabilitacji. Jest to odpowiedź na pytanie: co wspólnymi siłami rodzice i specjaliści chcą osiągnąć. Cele okazały się dwojakiego rodzaju: bliskie i dalekie.

Staramy się jak najbardziej usprawniać syna, by radził sobie w życiu, jesteśmy pełni optymizmu, patrząc na to, jakie postępy robi syn. (Bogusław)

Nie chodzi o to, żeby ona nie wiadomo jakie studia skończyła, tylko żeby umiała sobie poradzić. Nawet jeśli miałyby być jakas fryzjerką, cukiernikiem czy kimkolwiek. Żeby po prostu miała jakiś zawód i mogła se normalnie żyć. (Stenia)

Wcześniej potrzebowała dodatkowych zajęć wyrównawczych, żeby choć trochę dogonić rówieśników w szkole. (Felicja)

Cel bliski obejmuje drobniejsze elementy – poprawę funkcjonowania w konkretnym zakresie, „dogonienie” rówieśników (szczególnie w przypadkach, kiedy dziecko ma lekką niepełnosprawność intelektualną i dorównanie rówieśnikom wydaje się możliwe do osiągnięcia). Temu podporządkowywane są często zajęcia rehabilitacyjne oraz edukacyjne.

Cel dalekosiężny wydaje się urealniony doświadczeniami funkcjonowania z dzieckiem i znajomością jego możliwości. Rodzice formułują go przy uwzględnieniu faktu, że dziecko nie osiągnie wielkich sukcesów na polu intelektualnym. Cel ten obejmuje kategorię „poradzenia sobie” w życiu, osiągnięcia „normalności”, zdobycia zawodu, który pozwoli na niezależność finansową i samodzielność w dorosłym życiu.

## Podsumowanie

Odpowiadając na pierwsze pytanie badawcze: „jak rodzice adopcyjni i zastępczy postrzegają proces edukacji i rehabilitacji przyjętego do rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?”, można powiedzieć, że jest to proces przebiegający w typowy sposób obejmujący także rodziny biologiczne. Poprzedza go diagnoza niepełnosprawności intelektualnej (lub czasem obserwowanie trudności dziecka i w następstwie tego – diagnoza), kontakt ze specjalistami, dobór terapii oraz kontynuowanie pewnych zaleceń specjalistów na terenie domu rodzinnego.

Odpowiedź na drugie pytanie badawcze: „jakie elementy edukacji i rehabilitacji rodzice adopcyjni i zastępczy eksponują w narracjach dotyczących tego aspektu ich wspólnego funkcjonowania z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną?” brzmi: w narracjach pojawiają się głównie kategorie trudności i osiągnięć dziecka, prowadzonych przez specjalistów terapii oraz zaangażowania rodziców w proces edukacji i rehabilitacji, cele bliskie i dalekie działań edukacyjno-rehabilitacyjnych, a także – charakterystyczne dla sporej części badanych rodzin – poczucie spełniania misji. Ten ostatni składnik wydaje się (oprócz gratyfikacji w postaci okazywania uczuć ze strony dziecka) kluczowym elementem wzmacniającym badane rodziny w wypełnianiu zadań rodzicielskich. W przypadku dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności, poza wspieraniem rozwoju zaburzonych funkcji, warto pielęgnować budowanie jego więzi z rodzicem, dbając w ten sposób o jego prawidłowy rozwój emocjonalny (Bartnikowska, Antoszevska, 2015). U badanych rodziców również zaznacza się ten aspekt. Z jednej strony można powiedzieć, że brakuje biologicznej więzi, ale wyniki analiz ukazują rodziców jako akceptujących niepełnosprawność dziecka (szczególnie

wyraźnie zaznacza się to w ujęciu realnych celów dalekosiężnych, które uwzględniają ograniczenia w rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną). Takiej postawie z pewnością sprzyja osobiste podjęcie decyzji o przyjęciu dziecka do rodziny, mniejsze zawirowania związane np. z poszukiwaniem winnych (w sobie, współmałżonku, specjalistach...) oraz związane z podjętą decyzją poczucie odpowiedzialności za wspieranie rozwoju dziecka. Można stwierdzić, że badani rodzice adopcyjni i zastępczy (szczególnie matki) stają się tytułowymi animatorami w procesie rehabilitacji i edukacji przyjętego do rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

## Bibliografia

- Åkerström M., Jacobsson K., Wåsterfors D. (2007), *Reanalysis of previously collected material*, [w:] *Qualitative Research Practice*, red. C. Seale, G. Gobo, J.F. Gubrium, D. Silverman, Thousand Oaks, SAGE Publications, London–New Delhi, s. 314-327.
- Bartnikowska U., Antoszevska B. (2015), *Więzi w życiu dziecka z niepełnosprawnością*, [w:] *Diagnoza i metody wspomagania rozwoju*, red. B. Antoszevska, M. Wójcik, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn, s. 27-35.
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K. (2013), *Rodziny adopcyjne i zastępcze dziecka z niepełnosprawnością*, Oficyna Wydawnicza "Impuls", Kraków.
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K. (2012a), *Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie adopcyjnej i zastępczej. Część I – zetknięcie się z niepełnosprawnością dziecka, analiza decyzji*, Kwartalnik „Szkice Humanistyczne”, t. XII, nr 2 (vol. 28), s. 197-216.
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K. (2012b), *Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie adopcyjnej i zastępczej. Część II – jakość funkcjonowania rodzin (Disabled children in adoptive and foster families. Part 2. The quality of family functioning)*, Kwartalnik „Szkice Humanistyczne” t. XII, nr 4 (vol. 30), s. 199-216.
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K., Borowska-Beszta B. (2017), *A Pattern of Transition to Adulthood Indicated in Plans for the Future of Males with Intellectual Disabilities: Secondary Qualitative Data Analysis*, "International Journal of Psycho-Social Sciences", 6 (1), s. 51-66.
- Błeszyński J.J. (2010), *Kluczowe zagadnienia przysposobienia i funkcjonowania rodzin adopcyjnych*, Oficyna Wydawnicza "Impuls", Kraków.
- Bobińska K., Gałęcki P. (2012), *Badanie psychiatryczne i psychofarmakoterapia u osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław, s. 311-340.
- Bornat J. (2005), *Recycling the Evidence: Different Approaches to the Reanalysis of Gerontological Data [37 paragraphs]*, "Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research", 6 (1), Art. 42, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0501424> [dostęp: 3.07.2017].
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Corti L., Thompson P. (2007), *Secondary analysis of archived data*, [w:] *Qualitative Research Practice*, red. C. Seale, G. Gobo, J.F. Gubrium, D. Silverman, Thousand Oaks, New Delhi–London, s. 297-313.

- Denzin N.K. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej w socjologii: znaczenie a metoda w analizie biograficznej*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, red. J. Włodarek, M. Ziółkowski, PWN, Warszawa-Poznań.
- Gillies V., Edwards R. (2005), *Secondary Analysis in Exploring Family and Social Change: Addressing the Issue of Context [30 paragraphs]*, "Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research", 6 (1), Art. 44, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0501444> [dostęp: 3.07.2017].
- Husserl E. (1989), *Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna*, [w:] *Fenomenologia i socjologia*, red. Z. Krasnodębski, PWN, Warszawa, s. 54-74.
- Johnston M. (2014), *Secondary Data Analysis: A Method of which the Time Has Come*, "Qualitative and Quantitative Methods in Libraries" (QQML), 3, s. 619-626.
- Kvale S. (2010), *Prowadzenie wywiadów*, PWN, Warszawa.
- Minnis H., Everett K., Pelosi A.J., Dunn J., Knapp M. (2006), *Children in Foster Care: Mental Health, Service Use and Costs*, "European Child & Adolescent Psychiatry", 15, 2, s. 63-70.
- Paulston R.G. (1993), *Pedagogika porównawcza jako pole nakreślenia konceptualnych map teorii paradygmatów*, [w:] *Spory o edukację. Dylematy i kontrowersje we współczesnych pedagogiach*, red. Z. Kwieciński, L. Witkowski, IBE, Edytor, Warszawa-Toruń, s. 25-50.
- Pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem i rodziną w 2015 roku* (2016), Warszawa: Główny Urząd Statystyczny, [pomoc\\_spoleczna\\_i\\_opieka\\_nad\\_dzieckiem\\_i\\_rodzina\\_w\\_2015.pdf](#) [dostęp: 8.07.2017].
- Rosenthal J.A., Groze V., Aguilar G.D. (1991), *Adoption Outcomes for Children with Handicaps*, "Child Welfare", 70, 6, s. 623-636.
- Rosenthal J.A., Groze V., Curiel H. (1990), *Race, Social Class and Special-needs Adoption*, "Social Work", 35, 6, s. 532-539.
- Schalock R.L., Borthwick-Duffy S.A., Bradley V.J., Buntinx W.H.E., Coulter D.L., Craig E.M., Gomez S.C., Lachapelle Y., Luckasson R., Reeve A., Shogren K.A., Snell M.E., Sprent S., Tassé M.J., Thompson J.R., Verdugo-Alonso M.A., Wehmeyer M.L., Yeager M.H. (2010), *Intellectual disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th Edition), American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington.
- Silver L.B. (1989), *Frequency of Adoption of Children with Learning Disabilities*, "Journal of Learning Disabilities", 22, 5, s. 325-328.
- Wyczesany J. (2012), *Wybrane aspekty diagnozy i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław, s. 69-92.



**Urszula Gembara**

Uniwersytet Zielonogórski

## **TWÓRCZOŚĆ W RODZINIE Z DZIECKIEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ**

### **CREATIVITY IN A FAMILY WITH AN INTELLECTUALLY DISABLED CHILD**

**Summary.** Parents of intellectually disabled children face many challenges. One of them is accepting the mental alterity of the child as well as its consequence in everyday life. Acceptance is the basis for parenting joy and effective support for the child's mental development, but it is a multi-stage process marked with difficult emotions. Shared intergenerational creative activity is an element that supports this process.

Diversity fosters creativity, and thus different images of the world and the ways the world is experienced contribute to the creative activities of people differing in age and intellectual level. Both common artistic activities related to creativity (music, movement, visual arts) and the use of creative thinking elements while solving everyday problems, give parents an authentic, deeper encounter with the child and thus break the immature cognitive patterns related to the child and their parental roles.

**Keywords:** intellectual disability, creativity, family

### **Wstęp**

Analizując zjawisko twórczości w kontekście zakresu zjawiska, a także jakości i charakteru, Katarzyna Parys, powołując się na innych autorów, na podstawie analizy literatury przedmiotu rozróżnia twórczość subiektywną i obiektywną, zamierzoną i niezamierzoną, profesjonalną i nieprofesjonalną, poważną i drugorzędną, wybitną i codzienną, wynalazczą i praktyczną, jak również wyjątkową i przyziemną, historyczną i psychologiczną, wysoką i niską, uniwersalną, instrumentalną i rozumianą jako realizacja wartości, pierwotną i wtórną, egalitarną i elitarną oraz twórczość przez wielkie „T” i przez małe „t” (Parys, 2014, s. 116-117). Wiele z wymienionych wcześniej podziałów odnosi się do poziomu twórczości, co pośrednio wskazuje na to, że w polu zainteresowania



specjalistów znajdują się również te jej przejawy, które są niespektakularne, na pozór mało zauważalne, a jednak istnieją w naszym życiu i mają wpływ na nas.

Co do tego, że twórczość jest właściwością dorosłych, nie ma żadnych wątpliwości. Jednak istnieje wiele kontrowersji wokół twórczości dzieci. Na podstawie literatury przedmiotu Krzysztof J. Szmidt (2007, s. 167-168) wyróżnia następujące stanowiska dotyczące tej kwestii: elitarno-przedmiotowe, podmiotowo-humanistyczne i realistyczne. Zgodnie z pierwszym z nich dzieci nie są twórcze, ponieważ nie są zdolne zmieniać dziedzin twórczości i nie wnoszą żadnego trwałego wkładu do wiedzy i umiejętności społeczeństw. Zgodnie z drugim podejściem twórczość jest naturalną cechą dzieciństwa. Podejście realistyczne natomiast jest bardziej wypośrodkowane. Zgodnie z nim dzieci są twórcze, ale istnieją różnice między twórczością dzieci i dorosłych (por. Szmidt, 2007, s. 168-174).

Dziecko, w przeciwieństwie do dorosłego, nie jest świadome zasad tworzenia i uczy się ich za każdym razem na nowo; nie zna języka poszczególnych dziedzin twórczości, a więc nie ma nawyków posługiwania się środkami tworzenia; nie ponosi odpowiedzialności ani za wytwór, ani za proces, gdyż działanie twórcze traktuje przeważnie jako zabawę; najczęściej nie interesuje się oceną i wartością wytworu, ponieważ dąży do samorealizacji w procesie tworzenia; dziecko nie uczestniczy w tworzeniu kultury danego regionu; tworząc, zaciera granice między fikcją a rzeczywistością, fantazjuje, dzięki czemu poznaje świat i wypełnia luki informacyjne; dziecko najpełniej realizuje się twórczo jedynie w korzystnych warunkach – bogatym materialnie środowisku wychowawczym, klimacie bezpieczeństwa i zaufania. Natomiast dorosły twórca opiera się na tradycji oraz tajnikach warsztatu i tworzywa; zna metody dyscypliny oraz ma ukształtowane nawyki tworzenia; stawia sobie cele działania twórczego i ponosi za nie odpowiedzialność społeczną; jest zainteresowany społecznym odbiorem i oceną jego wytworów; współtworzy dorobek kulturowy danego regionu, a nawet kraju czy świata, uczestniczy w kulturze; tworząc, również poznaje świat i poszerza wiedzę, świadomie wykorzystuje zarówno myślenie intuicyjne, życzeniowe oraz analityczne; twórczość dorosłych ujawnia się zarówno w warunkach korzystnych, jak i niekorzystnych (Szmidt, 2007, s. 178). Jak widzimy, dostrzeżenie przejawów twórczości w działalności dzieci wymaga pewnego rozeznania. Jednak dorosły może również tworzyć nieprofesjonalnie, „jak dziecko”.

Odnosząc się do różnorodności w sposobie myślenia o twórczości, warto przywrócić się pojęciu pankreacjonizmu. Pankreacjonizm to pogląd, zgodnie z którym „twórcze jest każde działanie człowieka, wykraczające poza prostą recepcję i że każdy człowiek jest twórczy, gdy nie ogranicza się do powtarzania i naśladowania tego, co zrobili przed nim inni ludzie” (Szmidt, 2007, s. 60). Twórczość jest więc dostępna dla wszystkich ludzi.

## **Akceptacja niepełnosprawności intelektualnej dziecka jako zadanie rozwojowe rodziców**

Pierwsza informacja dotycząca stanu psychicznego dziecka z niepełnosprawnością umysłową nie jest łatwa do przyjęcia przez rodziców. Jak inni już na etapie przygotowywania się do rodzicielstwa snują fantazje i wyobrażenia dotyczące własnego dziecka. Niejednokrotnie mają one charakter wyidealizowany. Rzeczywistość zmusza jednak do rezygnacji z tych wyobrażeń. Do problemów rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną Mariusz Furgał, na podstawie cytowanej literatury, zalicza między innymi żalę po straconym „normalnym” rozwoju i wyobrażeniach o przyszłości oraz poczucie winy rodziców (Furgał, 2012, s. 508). Do najważniejszych celów terapii autor zalicza akceptację zaburzenia dziecka oraz ograniczeń, które z niego wynikają. „Wzorzec zaprzeczania i nierozwiązanej żaloby po utracie wyobrażeń i fantazji związanych z przyszłością dziecka często blokuje adoptowanie się do nowej rzeczywistości” – pisze dalej autor (Furgał, 2012, s. 511).

Niepełnosprawność intelektualna jednego z członków rodziny ma duże znaczenie dla funkcjonowania całego systemu rodzinnego:

W tak obciążonych rodzinach presja sprostania bieżącym zadaniom bytowym i emocjonalnym jest tak duża, że rodziny nie są w stanie w wystarczającym stopniu podejmować zadań rozwojowych „zamierając” w pewnych schematach funkcjonowania czy na jakimś poziomie rozwoju. Uniemożliwia to nieraz dalszy normalny rozwój członkom rodziny np. przeprowadzkę w poszukiwaniu dalszej pracy, pójście na studia czy wejście w partnerski związek (Furgał, 2012 s. 507).

Niejednokrotnie niepełnosprawność intelektualna dziecka bywa przez rodziców przeżywana jako rodzaj sytuacji trudnej – wartościowanej negatywnie. Pozytywną reakcją osobowości na sytuację trudną jest uaktywnienie dynamizmów psychologicznych, których celem jest zasymilowanie tego doświadczenia z resztą osobowości. Jest to pewien proces, który wymaga czasu.

Maria Przetacznik-Gierowska (1996, s. 78-79), powołując się na innych autorów (Sugarman, 1986, wg Hopson i Scally, 1981), przedstawia siedmiofazowy model stadiów okresu przejściowego. Jest to sekwencja reakcji na zdarzenie (pozytywne lub negatywne), które jest nagłe i nieoczekiwane oraz powoduje zmianę nastawienia do świata i siebie samego. Należą do nich: znieruchomienie, reakcja, zwątpienie w siebie, pozostawienie za sobą, eksploracja, szukanie sensu i integracja. Pierwszemu etapowi towarzyszy szok, poczucie, że to, co się stało, jest nieprawdziwe. Drugi etap, reakcja, może przybierać dwie formy, zależnie od tego, czy zdarzenie jest przeżywane jako pozytywne czy negatywne – w pierwszym wypadku występuje rozpacz, przykrość i rozczarowanie, w drugim zaś – uczucie radości i przyjemności; w obu przypadkach drugą częścią reakcji jest minimalizacja czyli pomniejszanie wagi zdarzenia. Zwątpienie

w sobie jest kontynuacją poprzedniej fazy, może mu towarzyszyć lęk, gniew i złość oraz wahania energii. Pozostawienie za sobą przeszłości jest związane z pogodzeniem się z rzeczywistością. Etap ten jest trudny emocjonalnie, może tu występować bunt i żal, świadomość nieodwracalności przeszłości, co działa jak „zimny prysznic”, wymaga odwagi pożegnania się z przeszłością i wkroczenia w przyszłość, pomimo że jest ona nieznaną. Eksploracja nowych terenów aktywności polega na próbowaniu w życiu alternatywnych rozwiązań, towarzyszą temu lepszy nastrój i lepsza samoocena. Szukanie sensu to próba głębszego zrozumienia zaistniałej w życiu zmiany, świadome dążenie do wykorzystania przeżytych doświadczeń dla rozwoju. Integracja jest ukoronowaniem całego procesu – przeżyte doświadczenie zostaje włączone w przestrzeń życiową i przestaje dominować. Pojawia się gotowość do przezwyciężania przeciwności losu. Następuje progres w rozwoju osobowości. Należy dodać, że jednak nie zawsze sytuacja trudna zostaje rozwojowo zasymilowana z resztą osobowości. Może zaistnieć również inne, niekorzystne rozwojowo zjawisko polegające na psychopatologizacji – wówczas skutkiem trudnego doświadczenia jest wytworzenie się objawu (Przetacznik-Gierowska, 1996, s. 80). W kontekście życia rodzinnego jest to zjawisko niekorzystne nie tylko dla pojedynczej osoby, ale dla całej rodziny. W świetle omawianego problemu, odnosząc się do wcześniej przedstawionych stadiów okresu przejściowego, przykładami niekorzystnych rozwiązań może być zaprzeczanie polegające na tym, że rodzice całkowicie odrzucają niepełnosprawność dziecka, co może się przejawiać w nieadekwatnych, wygórowanych wymaganiach wobec dziecka, nieprzyjmowaniu do wiadomości jego rzeczywistych możliwości. Innym przykładem jest obniżenie nastroju i stany depresyjne u rodziców związane z poczuciem winy – wówczas starają się oni niejako wynagrodzić dziecku to, że jest niepełnosprawne, mogą też nie wierzyć we własne możliwości, czemu towarzyszy poczucie bezradności oraz chęć zrzucenia odpowiedzialności na innych – np. instytucje. Niemożność pozostawienia za sobą może przejawiać się w przeżywaniu intensywnych emocji w odniesieniu do niepełnosprawności dziecka oraz w schematycznym nieskutecznym działaniu.

Wspierając zdrowie psychiczne i pozytywne przystosowanie, należy stworzyć takie warunki środowiskowe i społeczne, aby zwiększyć prawdopodobieństwo korzystnego rozwiązania i tym samym zapobiec skutkom niekorzystnym, czyli powstawaniu objawów i zaburzeń.

Konfrontacja z niepełnosprawnością intelektualną dziecka bywa trudna, wymaga od rodziców nie tylko wysokiej dojrzałości emocjonalnej, otwartości i plastyczności związanej z przeorganizowaniem swojego życia, ale także znalezienia sposobu na budowanie i podtrzymywanie więzi psychicznej z dzieckiem w taki sposób, który nie będzie ograniczał jego rozwoju, ale go optymalizował. Pierwszym i niezbędnym warunkiem

do sprostania temu zadaniu jest zaakceptowanie stanu psychicznego dziecka. W tym procesie niezwykle pomocna może okazać się twórczość.

### **Rodzina dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jako grupa twórcza**

Katarzyna Parys (2013), na podstawie badań własnych, opisuje niektóre czynniki rodzinne sprzyjające kreatywności u uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Pod względem struktury należy do nich wielodzietność rodziny ze szczególnym uwzględnieniem dziecka środkowego. Zauważa się też, że dzieci wychowywane w domach dziecka i niepełnych rodzinach miały nieco wyższy poziom kreatywności niż dzieci wychowywane w rodzinach pełnych. Ciekawe jest to, że wykształcenie rodziców i ich aktywność zawodowa nie koreluje z kreatywnością badanych uczniów. Natomiast daje się zauważyć pewna tendencja – bardziej twórcze są dzieci matek z wykształceniem wyższym. Drugie miejsce pod względem kreatywności zajmują dzieci, których matki mają wykształcenie podstawowe. Biorąc pod uwagę postawy rodzicielskie, twórczości dzieci nie sprzyja nadmiernie wymagająca i odrzucająca postawa matek i odrzucająca postawa ojców, a także nadmierna dyscyplina i brak akceptacji. Poczucie bezpieczeństwa i zaopiekowanie ze strony rodziców sprzyja podejmowaniu działań twórczych – pisze dalej autorka.

Przestrzenią, w której mogą się swobodnie i w pełni spotkać osoby, jest przestrzeń twórcza. Aktywność twórcza, zwłaszcza artystyczna, angażuje całą osobowość człowieka – nie tylko sferę poznawczą. Wspólne działania twórcze ułatwiają więc otwarcie się zarówno na samego siebie – świat swoich wewnętrznych przeżyć i doznań, jak i na drugą osobę. Wymagają zaufania w relacji i jednocześnie budują zaufanie. Pozwalają dojrzeć nowe, nieznane dotąd aspekty drugiej osoby. Istotą twórczości jest wyjście poza schemat i docenienie tego, co jest oryginalne i niestereotypowe. Różnice psychiczne w tej sytuacji nie stanowią przeszkody – nie budują dystansu ani wrogości, ale są elementem bardzo korzystnym – jako źródło nowych inspirujących bodźców dla twórczości. Nie stanowią więc bariery, ale są wartością, którą należy docenić. Dlatego właśnie grupa, jaką stanowi rodzina, ma z założenia pewien potencjał twórczy. Dotyczy to również rodziny, której członkiem jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Naturalne różnice, które występują między członkami rodziny, dotyczące wieku, płci, przynależności do różnych pokoleń, cech indywidualnych, wrażliwości, sposobu przeżywania i indywidualnych doświadczeń życiowych, są źródłem różnorodnych bodźców twórczych.

Urzeczywistnianie tego potencjału twórczego może wpłynąć korzystnie na rozwój zarówno całej rodziny jako systemu, jak i poszczególnych jej członków. „Twórczość może ujawniać ciekawe, a nawet wybitne cechy osobowości uczestników, ich potencjał

i możliwości, a w konsekwencji być dla nich ogromną szansą rozwojową” – pisze o twórczości osób niepełnosprawnych intelektualnie Anna Gutowska (2012, s. 449). Aktywność twórcza może wpływać na poprawę funkcjonowania poprzez to, że stabilizuje emocjonalność, rodzi otwartość, daje radość życia, zwiększa poczucie własnej tożsamości, daje akceptację siebie i otoczenia, powoduje brak przesadnej koncentracji na sobie, sprzyja samodzielności, kształtuje postawę wewnątrzsterowną. Ponadto jest ona korzystna dla sfery społecznej twórców poprzez to, że umożliwia poznanie sensu współdziałania z innymi, a także zaakceptowanie siebie i innych; dostrzeganie swojej odrębności oraz jednocześnie przynależność społeczną – pisze dalej autorka.

Wspólne tworzenie może pomóc również rodzicom w przełamaniu niekorzystnych schematów dotyczących postrzegania swojego niepełnosprawnego dziecka. Doświadczenie radości płynącej ze współpracy na wszystkich etapach tworzenia jest ważnym emocjonalnie przeżyciem, dzięki któremu rodzice uwrażliwiają się na postrzeganie swoich dzieci nie w kontekście deficytów, ale możliwości. W konsekwencji zjawisko to wpływa pozytywnie na postrzeganie własnej rodziny i siebie jako rodziców.

Dostrzegam dwa ważne obszary twórczej realizacji rodziny. Jest to twórczość życia codziennego i aktywność artystyczna.

Twórczość życia codziennego polega na wprowadzaniu nowości w codzienną rutynę lub na zastosowaniu znanych wcześniej schematów do nowych sytuacji. Elementy twórczości dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i jego rodziny mogą pojawiać się w różnych sytuacjach codziennych – od pomocy w domu, nauki, do rozrywki, wypoczynku i spędzania czasu wolnego. Może polegać ona na wspólnym szukaniu rozwiązań dla codziennych problemów i trudności. Zazwyczaj rodzice nie mają wiedzy specjalistycznej dotyczącej zachowań twórczych. Dlatego pierwszym zadaniem jest uwrażliwienie rodziców na identyfikację sytuacji życiowych, w tym interpersonalnych, które mogą sprzyjać urzeczywistnieniu się potencjału twórczego. Należą do nich sytuacje problemowe, czyli zadania (naturalnie pojawiające się w ciągu dnia), które nie mają gotowego rozwiązania, a znalezienie tego rozwiązania nie przekracza aktualnych możliwości dziecka. Wymaga to od rodziców pewnej plastyczności myślowej. Zwłaszcza wtedy, gdy dotychczas pozytywne przystosowanie się dziecka postrzegali w kategoriach wytwarzania nawyków, bazując na powtarzalności zachowań. Rodzice sami muszą najpierw dostrzec wielość możliwych reakcji i rozwiązań sytuacji problemowej. Ważne jest też to, żeby zdawali sobie sprawę z niektórych prawidłowości procesu twórczego, jak chociażby tego, że pomysły czasami pojawiają się nagle, a czasami trzeba na nie długo czekać. Ostatecznie w tej sytuacji najważniejsza jest nie liczba czy jakość proponowanych rozwiązań, ale zmiany psychiczne zachodzące w uczestnikach działań twórczych.

Aktywność artystyczna angażująca jednocześnie całą rodzinę wymaga nie tylko planowego działania, ale również zaangażowania. Pierwszym etapem może być pomoc

w przewyciężeniu negatywnych postaw wobec twórczości artystycznej u rodziców, jeśli takowe są, oraz pomoc rodzicom w przełamaniu ich barier w twórczości (np. lęku przed białą kartką). Przez niektórych z nich twórczość może być przeżywana jako niepraktyczna, mało wartościowa i infantylna. Przeciwwstawiana jej jest praca jako działalność dojrzała, konkretna i wartościowa albo nauka – rozumiana jako uczenie się schematów. Niejednokrotnie rodzice jako osoby dorosłe sami na nowo muszą odnaleźć w sobie twórcę-partnera dziecka. Bycie partnerem dziecka w tworzeniu wymaga całkiem nowego podejścia. Z jednej strony nie można w pełni identyfikować się z dzieckiem, z którym się pracuje, ani też całkowicie wrócić do postawy dziecięcej w tworzeniu. Z drugiej zaś należy zrezygnować z pozycji nadrzędnej i korygującej wobec dziecka. W pierwszej sytuacji osoba dorosła traci pozycję animatora twórczości. Zaangażowanie we własną pracę utrudnia jej wspieranie dziecka. W drugiej natomiast – zbyt duża koncentracja na dziecku i wejście w rolę jedynie osoby, która jest źródłem wzmocnień, zubaża relację i ogranicza współpracę. Rodzice mają więc podwójną rolę – wspierać twórczość własną i dziecka jednocześnie. Twórczość w grupie rodzinnej różni się więc od nauczania twórczości w szkole, przedszkolu, domu kultury czy innej instytucji, w której animatorzy czy nauczyciele mają tylko jedno z dwóch wymienionych zadań – wspieranie twórczości dziecka.

Ponadto trzeba brać pod uwagę to, że wspieranie rozwoju zdolności twórczych kieruje się nieco innymi zasadami niż tradycyjne nauczanie. Dotyczy to zwłaszcza twórczości artystycznej, która angażuje całą osobowość, nie tylko sferę poznawczą. Dlatego ważne są nie tylko jej umiejętności i znajomość warsztatu osoby dorosłej, ale również jej cechy osobowości, zwłaszcza te, które wpływają na realizację potencjału twórczego. Jak wspomniałam wcześniej, twórczość angażuje całą osobowość, wspólne działania twórcze oparte są na relacji, więc to, co osoby wnoszą, nie jest bez znaczenia. Dzieci uczą się nie tylko poprzez mechanizm naśladowania, ale również poprzez identyfikację. Istotnym elementem jest to, aby osoba dorosła potrafiła czerpać naturalną radość z aktywności twórczej, traktując ją jako zabawę, a nie zadanie do wykonania.

Klimat oceniania, porównywania, korygowania ewentualnych niedoskonałości czy błędów hamuje spontaniczność i twórczość. Warto zwrócić uwagę na to, że atmosferę tworzą nie tylko komunikaty werbalne, ale również pozawerbalne – mimiczne i pantomimiczne.

Powszechnie wiadomo, że ważną metodą kształtowania zachowań jest stosowanie wzmocnień pozytywnych i negatywnych. Karanie zaś jest źródłem pewnego napięcia emocjonalnego, tworzy klimat oceniania i wzmaga lęk przed porażką, w konsekwencji blokując proces twórczy. Znaczenie nagród nie jest jednoznaczne, mogą wspierać albo hamować proces twórczy. Stanisław Siwek (2006, s. 35) pisze, że u osób z niepełnosprawnością intelektualną wzmocnienia (pochwały, uśmiechy, nagrody) mają większe

znaczenie w porównaniu z osobami sprawnymi intelektualnie w nabywaniu i utrwalaniu pożądaných reakcji.

## Zakończenie

Międzypokoleniowe działania twórcze są naturalnym, aczkolwiek chyba nieco zapomnianym sposobem spędzania czasu. Wspólna praca czy zabawa całej rodziny nie tylko wpływa pozytywnie na umocnienie się więzi rodzinnych, ale również na osadzenie w rolach społecznych i kształtowanie poczucia tożsamości. Wprowadzanie w tą formę wspólnej aktywności elementów twórczości, która ze swej natury wprowadza element nowości, a często również zaskoczenia i zadziwienia, jest źródłem nowych wspólnych doświadczeń. Dzięki nim można przełamać dotychczasowe schematy i na nowo odkryć oryginalność innych członków rodziny, również tych z niepełnosprawnością intelektualną.

„Twórczość osób z obniżoną sprawnością intelektualną poszerza ludzką wrażliwość i stawia nas w obliczu tajemnicy ludzkiego bytu” – pisze A. Gutowska (2012, s.451).

## Bibliografia

- Furgał M. (2012), *Terapia rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław, s. 506-513.
- Gutowska A. (2012), „(Nie)pełnosprawna” twórczość niepełnosprawnych intelektualnie, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław, s. 445-450.
- Parys K. (2014), *Edukacja ku twórczości w systemie kształcenia specjalnego ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji uczniów niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] *Dydaktyka specjalna. Wybrane zagadnienia*, red. J. Wyczesany, Wydawnictwo Harmonia Uniwersalis, Gdańsk, s. 115-150.
- Parys K. (2013), *Przestrzeń dla kreatywności uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Impuls, Kraków.
- Przetacznik-Gierowska M. (1996), *Zasady i prawidłowości psychicznego rozwoju człowieka*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Tom 1*, red. M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, PWN, Warszawa, s. 57-101.
- Siwek S. (2006), *Upośledzenie umysłowe*, [w:] *Neuropsychologia kliniczna dziecka*, red. A.R. Borkowska, Ł. Domańska, PWN, Warszawa, s. 31-88.
- Szmidt K.J. (2007), *Pedagogika twórczości*, GWP, Gdańsk.

**Danuta Borecka-Biernat**

Uniwersytet Wrocławski

## **DESTRUKTYWNE STRATEGIE RADZENIA SOBIE MŁODZIEŻY W WIEKU DORASTANIA W SYTUACJI KONFLIKTU SPOŁECZNEGO W KONTEKŚCIE REAKCJI EMOCJONALNYCH ORAZ ICH UZALEŻNIENIE OD MODELUJĄCEGO WPŁYWU RODZICÓW**

### **ADOLESCENTS DESTRUCTIVE COPING STRATEGIES IN SOCIAL CONFLICT SITUATION AS AN EMOTIONAL REACTION AND THEIR DEPENDENCE ON MODELLING INFLUENCE OF PARENTS**

**Summary.** The aim of the research was to evaluate the share of emotional reactions and coping strategies used by parents in a conflict, in generating in junior high school students destructive (aggression, avoidance, submission) strategies of coping with a social conflict situation. The following tools have been used in the research: The adolescent coping strategies in a social conflict questionnaire (KSMK) by D. Borecka-Biernat, the Three-Factor Inventory of Personality states and Traits (TISCO) by C. Spielberger, K. Wrześniewski and the Questionnaire to examine parents' coping strategies in social conflict situation in the child's perception (SRwSK) by D. Borecka-Biernat. Empirical studies were carried out in junior high schools in Wrocław and surrounding areas. They involved 893 adolescents (468 girls and 425 boys) aged 13-15. The analysis of the results of the research indicated that aggression, avoidance and submission are seen as forms of coping with anger and anxiety experienced in social conflict situation. In the light of the research, it has been claimed that the mother and the father, viewed as applying strategies of destructive (aggression, avoidance, submission) coping in a conflict situation, contribute to modelling in adolescent destructive strategies applied in social conflict situation. It is worth noting that in the modelling conditions in a conflict situation an important role is played by the characteristic of the model facilitating the identification with him or her- the gender. Furthermore, it has been noticed that the influence of a parent with the opposite gender favours destructive ways of the adolescent's reactions to conflicts.

**Key words:** junior high school students, emotional reactions, modelling of behaviour, destructive strategies of coping, social conflict situation

## **Wprowadzenie**

Okres dorastania jest ważnym etapem w życiu każdego człowieka ze względu na to, że uważa się go za moment przejściowy między dzieciństwem a dorosłością. To czas licznych zmian rozwojowych, rozpoczynających się zmianami w wyglądzie zewnętrznym,



a związanych z dojrzewaniem biologicznym, które występuje u młodego człowieka w wieku 13-15 lat (Harwas-Napierała, Trempała, 2000). W tym okresie rozpoczyna się stopniowe „wrastanie” młodzieży w społeczeństwo dorosłych oraz zmiany w relacjach społecznych z dorosłymi i rówieśnikami (Czerwińska-Jasiewicz, 2003). Młodzi ludzie poszerzają swój świat społeczny, uzyskują więcej wolności i niezależności przy podejmowaniu decyzji w różnych obszarach zachowania, co zwiększa prawdopodobieństwo pojawienia się konfliktów (Jackson i in., 1998). W kontaktach społecznych zarysowują się konflikty z nauczycielami, sprzeczki z kolegami ze szkoły i z sympatią oraz kłótnie z jednym lub obojgiem rodziców, a także z innymi członkami rodziny (Jaworski, 2000; Guskowska i in., 2001; Różańska-Kowal, 2004; Woźniak-Krakowian, Wieczorek, 2009; Polak, 2010; Miłkowska, 2012).

Najbardziej konfliktowymi obszarami w układzie uczeń-nauczyciel są oceny szkolne, nietaktowne zachowanie nauczyciela oraz władczy nacisk i sztywność wymagań (Miłkowska, 2012). Główne powody zatargów rówieśniczych to zaczepki, zdrada, niedyskrecja, rywalizacja o stopnie w szkole, o względy u płci przeciwnej, o władzę nad klasą i o prestiż sportowy (Różańska-Kowal, 2004; Polak, 2010). Większość problemów we wzajemnym zrozumieniu rodziców i dzieci wynika ze zmiany stosunku adolescentów do rodziców. Młodzi ludzie są mniej otwarci w stosunku do rodziców, natomiast rodzice często nie radzą sobie z coraz większą autonomią swych dorastających dzieci, starając się ją ograniczyć (Ornstein, Cartrnsen, 1991; Obuchowska, 2010). Wiele konfliktów z rodzicami dotyczy codziennych sytuacji – różnic w gustach, w opiniach, na przykład związanych z wynikami w nauce, ubiorem, muzyką, oglądaniem telewizji, korzystaniem z komputera, spędzaniem czasu wolnego czy późnymi powrotami do domu (Jaworski, 2000).

Sytuacja konfliktu z drugim człowiekiem stanowi jedną z podstawowych sytuacji społecznych w życiu każdego człowieka. Słowo „konflikt” wywodzi się z łacińskiego *confligere*, *conflictatio*, oznaczającego wpadnięcie na siebie, spór, dyskusję, walkę lub zderzenie dwu czy więcej procesów, sił właściwym istotom żywym. W kontekście stosunków interpersonalnych sytuacja konfliktowa prezentuje pewien rodzaj interakcji pomiędzy partnerami, w której wyraźnie uświadamiają sobie dzielące ich różnice interesów, potrzeb czy dążeń do celów (Balawajder, 2010). Sytuacja konfliktu społecznego, która zalicza się do kategorii trudnych sytuacji interakcji społecznych, towarzyszy człowiekowi we wszystkich okresach jego życia. Od chwili narodzin każdy człowiek musi uczyć się radzić sobie z trudnościami i wyzwaniem, które przed nim stoją. Sytuacja trudna pobudza go do aktywności ukierunkowanej na odzyskanie równowagi pomiędzy wymaganiami a możliwościami realizacyjnymi podmiotu i/lub poprawę stanu emocjonalnego. Aktywność, którą on podejmuje w trudnej sytuacji, rozpatruje się w konkretnym kontekście sytuacyjnym jako strategię radzenia sobie w aktualnej

sytuacji trudnej (Wrześniewski, 1996). Umiejętność radzenia sobie jednostki w sytuacji konfliktu społecznego może przybrać między innymi formę strategii działań destruktywnych (Heszen-Niejodek, 2000; Terelak, 2001; Borecka-Biernat, 2012). Strategia destruktywna nastawiona jest jedynie na obniżenie przykrego napięcia emocjonalnego i/lub osiągnięcie dobrego samopoczucia. Dzieje się to począwszy od wycofania się z sytuacji konfliktu społecznego, niekontaktowania się z nią, wystrzegania się myślenia i przeżywania tej sytuacji poprzez lekceważenie i ignorowanie problemu, angażowanie się w czynności zastępcze (myślenie o sprawach przyjemnych, marzenia, słuchanie muzyki, sen, spacer) i nawiązywanie kontaktów z innymi osobami; przez uległość wobec realizacji celów, które partner narzuca ze szkodą dla realizacji własnych celów, interesów i pragnień; aż do agresji przybierającej formę inicjowanego ataku fizycznego i/lub werbalnego skierowanego przeciw określonym osobom, wyrządzającej szkody w ich fizycznym, psychicznym i społecznym dobrostanie.

Warto zatem zwrócić uwagę, jak młodzież radzi sobie z sytuacjami konfliktowymi, które występują w szkole, w relacjach z rówieśnikami czy w domu rodzinnym. Liczne badania i potoczna nawet obserwacja wskazuje, że dorastająca młodzież dysponuje niewielkim repertuarem strategii radzenia sobie z sytuacjami konfliktowymi (Guszkowska i in., 2001; Sikora, Pisula, 2002; Miłkowska-Olejniczak, 2002). Z dotychczasowych rozważań wiemy, że szczególnie stresujące dla dorastającej młodzieży jest środowisko szkolne. Wśród wymienianych przez młodych ludzi strategii radzenia sobie w kontekście konfliktu z nauczycielami i kolegami ze szkoły, najczęściej wyróżnić można zachowania agresywne wobec innych (szturchanie, popychanie, kopanie, przewiska, wyśmiewanie, drwiny), próby odwrócenia uwagi od sytuacji trudnej i zajęcia się czymś innym (czytanie, słuchanie muzyki, oglądanie telewizji), ucieczkę z sytuacji trudnej przez fizyczne oddalenie czy izolowanie się od niej (Kossewska, 1995; Miłkowska-Olejniczak, 2002). A. Hibner (2013) zauważyła, że chłopcy w okresie adolescencji częściej wobec wymagań nauczyciela sięgają po reakcje oporowe: „pretensje” i „protest”. Jak widać, są to zachowania regulujące emocje.

Interesujące badania nad strategiami radzenia sobie w sytuacji konfliktu w relacjach z rówieśnikami przeprowadził A. Frączek (2003). W badaniach wzięły udział dorastające dzieci 10-letnie, 11-letnie i 15-letnie mieszkające w Izraelu, Finlandii, Polsce i we Włoszech. Wyniki tych badań dowodzą, że dziewczynki lepiej niż chłopcy radzą sobie z konfliktami i częściej dążą do porozumienia. U chłopców częściej występuje strategia agresywna niż u dziewcząt. Agresja chłopców i dziewcząt przyjmuje odmienne formy. U tych ostatnich bywa bardziej pośrednia, jest skrywana, służy do obrony. Ma ona charakter bierny, przyjmuje postać skarżenia, dąsania się i uczuciowego odrzucenia. Chłopcy stosują jawne, fizyczne, bardziej aktywne i bezpośrednie formy agresywnego zachowania. Badania te wykazały, że u dzieci młodszych częściej

występuje agresja fizyczna i instrumentalna, u starszych – agresja słowna oraz wroga. Na istnienie zróżnicowania płciowego w manifestowaniu agresji wskazują też wyniki badań, między innymi M. Guskowskiej (2004), N. Carda i in. (2008), I. Pufal-Struzik, D. Czarneckiej (2008) i D. White i in. (2010), którzy stwierdzili dominację jawnej napastliwości fizycznej u chłopców, podczas gdy dziewczęta przejawiają więcej pośredniej agresji wobec rówieśników. Typowe dla dziewcząt zachowania to m.in. werbalne odrzucenie, obmawianie, oszczerstwa, negatywne gesty i wyrazy mimiczne, plotki, intrygi i ośmieszanie (Dettinger, Hart<sup>2007</sup>). Podobnie D. Niehoff (2001) zauważa, że chłopcy przejawiają głównie agresję fizyczną, a dziewczęta werbalną, co sugeruje, że forma zachowań agresywnych różnicuje chłopców od dziewcząt.

Poza obserwowaną manifestacją zachowań agresywnych w procesie radzenia sobie z konfliktem, badania przeprowadzone przez D. Causeya, E. Dubową (1992) i J. Kossewską (1995) wykazały, że w przypadku sytuacji konfliktu z rówieśnikami dzieci dorastające wykorzystują strategie radzenia sobie, które opierają się na rezygnacji, niepodejmowaniu działań, unikaniu problemu i dystansowaniu się. Należy nadmienić, iż w badaniach A. Hibner (2013) uzyskano wyższy poziom reakcji „zgody” i „podporządkowania” u chłopców w okresie adolescencji.

Konflikty w relacjach dziecko-rodzic stanowią w okresie adolescencji zjawisko powszechne (Kossewska, 1995; Jaworski, 2000). Dziecko dorastające pragnie się wyzwolić spod kurateli rodziców i całym swym postępowaniem domaga się przyznania większych niż dotychczas praw. Napotkane przeszkody i niepowodzenia oraz stawiane przez rodziców nakazy, zakazy i ograniczenia powodują reakcje złości wyrażające się w aroganckich odpowiedziach, ignorowaniu poleceń, milczeniu lub trzaskaniu drzwiami. Warto zaznaczyć, jak zauważa Cz. Matuszewicz (1997), że nieporozumienia i konflikty z matką, ojcem występują w około 55-56% populacji uczniów szkoły podstawowej i średniej, przy czym bardziej konfliktowi są chłopcy niż dziewczęta. W konfliktach z rodzicami, postrzeganych jako zagrażających poczuciu autonomii (ograniczenie swobody, nakazy, zakazy), nastolatek często wykazuje wiele bezwzględności, agresywności, brutalności, obojętności, a nawet cynizmu. Z badań B. Lachowskiej (2010) wynika, że adolescenci w sytuacji konfliktu z rodzicami postrzegają siebie jako bardziej agresywnych i mniej kompromisowych wobec swoich rodziców, szczególnie w relacji z matką. Oprócz reakcji o charakterze agresywnym, radzenie sobie z problemami rodzinnymi u dorastających polega też na unikaniu problemu i skłonności do ustępstw czy szukaniu kontaktów interpersonalnych. W badaniach A. Hibner (2013) wykazano istotne różnice między płciowymi wśród przebadanych adolescentów, gdzie chłopcy zdecydowanie częściej konformistycznie reagują „podporządkowaniem” i „zgodą” na wymagania rodziców. Z kolei wobec presji rodziców reakcje oporowe zdecydowanie częściej przejawiają dziewczęta, reagując „kontrnaciskiem”, „pretensją” i „protestem”.

Z dotychczasowych rozważań wynika, iż z sytuacją konfliktu społecznego wiąże się problematyka strategii radzenia sobie w konkretnym kontekście sytuacyjnym, mającej na celu przywrócenie równowagi między wymaganiami a możliwościami przystosowawczymi, uniknięcie i/lub zminimalizowanie napięć, strat, niekorzystnych skutków. Wyniki badań i obserwacje wskazują na indywidualne zróżnicowanie reakcji na trudności i obrony przed nadmiernym napięciem emocjonalnym wśród młodych ludzi (Rostowska, 2001; Sikora, Pisula, 2008). Należałoby postawić pytanie: dlaczego pewne osoby w trudnych sytuacjach społecznych wybierają strategie destruktywne (agresja, unik, uległość)? Zdaniem M. Tyszkowej (1986) w psychologicznym mechanizmie zachowania się człowieka w sytuacjach trudnych szczególną rolę odgrywają emocjonalne odzwierciedlenie przez podmiot znaczenia sytuacji zewnętrznej i przebiegu własnych działań oraz ukształtowany w określonych warunkach wychowawczych zespół nawyków reagowania na napięcie emocjonalne, jaki w danej sytuacji powstaje.

Człowiek na sytuację zagrożenia reaguje emocjonalnie. Reakcje emocjonalne w sytuacji zagrożenia są związane z cechami osobowości człowieka, a także ze sposobem postrzegania przez niego sytuacji (Łosiak, 1995). W sytuacji trudnej emocje są intensywne i mają przeważnie zabarwienie negatywne. Gniew, złość jest jedną z możliwych reakcji emocjonalnych o znaku ujemnym, która pojawia się podczas doświadczania sytuacji stresowej, postrzeganej jako zagrożenie lub strata/krzywda (Wrześniewski, 1991; Lazarus, 2000). Utrzymujące się pobudzenie emocjonalne o dużym nasileniu i zabarwieniu negatywnym stanowi podstawę do zachowań agresywnych, irytacji, wybuchów wściekłości i innych z pozoru nieuzasadnionych reakcji emocjonalnych, które można zaobserwować w różnego typu zachowaniach o charakterze destrukcyjnym (Terelak, 2001). Tym rodzajem emocji, które prowadzą do zachowań agresywnych, są te zgodne z sekwencją: irytacja – złość – gniew. Ich natężenie określa nasilenie i formę agresji. Analiza materiału badawczego Z. Skorrego (1987), S. Berkowitza (1992), W. Łosiaka (2009) wykazuje, że skłonność młodego człowieka do reagowania gniewem, złością jest powiązana z podejmowaniem walki, niepoddawaniem się w sytuacjach trudnych. Ogólnie wynika z niej, że emocje gniewu i złości uruchamiają działania ukierunkowane na odzyskanie zagrożonych lub utraconych celów i prowadzą do zachowań agresywnych.

Także lęk stanowi jedną z możliwych reakcji emocjonalnych o znaku ujemnym, wywołanych przez sytuację zagrożenia obiektywnego lub subiektywnego, zewnętrznego lub wewnętrznego, działającego aktualnie lub w przyszłości (Doliński, 2000; Łosiak, 2008). Powstaje on na skutek postawienia człowieka w sytuacji, z którą nie może sobie poradzić, ma nad nią małą kontrolę lub nie kontroluje sytuacji (Łosiak, 1995). Lęk jest na ogół stanem przykrym dla niego i dlatego dąży on do uwolnienia się od tej emocji. Wyniki badań M. Eysencka (2001), E. Nitendel-Bujakową (2001), D. Boreckiej-Biernat

(2006), W. Łosiaka (2009) wykazały, że emocje w sekwencji: niepokój – lęk – strach na ogół prowadzą do ucieczki. Młody człowiek, broniąc się przed lękiem, stosuje – mniej lub bardziej świadomie – sposoby radzenia sobie z nimi, jak wycofanie się z sytuacji lękowej, „zagłuszanie” lęku przez ciągle wynajdowanie sobie przeróżnych zajęć (sen, jedzenie, chodzenie po sklepach), poszukiwanie towarzystwa innych osób, próby niemyślenia o problemie, ucieczka w świat fantazji i marzeń, zaopatrywanie się w przedmioty przynoszące szczęście, np. talizmany, czy sięganie po używki i leki uspokajające.

Z dotychczasowych rozważań wydaje się, że w warunkach naturalnych gniew jest emocją facylitującą czynności walki, natomiast strach facylituje czynność ucieczki. Jednakże obserwacje wskazują, że kiedy człowiek nie ma już gdzie uciekać, kiedy nie ma już żadnej możliwości poza samą agresją albo atakowaniem, wtedy lęk może być powodem ataku. Powszechnie znane jest stwierdzenie, że u podłoża zachowania agresywnego tkwi lęk. Jest on jednym z istotniejszych determinantów zachowań agresywnych. Do takiego stanowiska skłania się m.in. A. Kępiński (1992) i J. Ranschburg (1993), według których agresja stanowi skuteczną formę radzenia sobie z lękiem odczuwanym w sytuacjach społecznych. Jak się okazuje, również agresja pomaga rozładować napięcie lękowe lub też ukryć lęk.

Niewątpliwie wpływ lęku na zachowanie zależy od jego nasilenia. Badania M. Leary’ego, R. Kowalskiego (2001), L. Clarka, D. Watsona (2002) wykazały, że lęk, osiągając wysoki poziom intensywności, uniemożliwia skuteczne przezwyciężenie trudności, hamuje spontaniczną aktywność, zmniejsza motywację do transgresyjnych czynów, wywołuje u człowieka utratę kontroli nad własnym zachowaniem, agresywny wzór zachowania lub wycofanie się czy ucieczkę z trudnej sytuacji, natomiast przy słabym i umiarkowanym poziomie lęku podejmuje on wysiłek zmierzający do rozwiązania problemu. Innymi słowy, niskie nasilenie lęku może działać mobilizująco na zachowanie jednostki, to jego duże nasilenie je dezorganizuje, ponieważ sprzyja postrzeganiu wielu sytuacji jako zagrażających, nawet jeśli obiektywnie takimi nie są.

Ogólnie rzecz ujmując, człowiek na sytuację zagrożenia reaguje emocjonalnie. Może odczuwać złość, lęk, a czasem pojawia się u niego zadowolenie z możliwości przezwyciężenia trudności. W tym miejscu warto przytoczyć poglądy B. Fredricksona (2001), I. Jelonkiewicz i K. Kosińskiej-Dec (2008), którzy twierdzą, że emocje negatywne prowadzą do ograniczenia pola widzenia i szybkiego wyboru strategii radzenia sobie związanych z bezpośrednim atakiem czy ujawnianych w zachowaniach ucieczkowych i unikowych. Tak więc człowiek, broniąc się przed emocjami negatywnymi, stosuje agresję, która zakłada konieczność zbliżenia się do przedmiotu zagrożenia, aby go zniszczyć, co umożliwia zredukowanie napięcia emocjonalnego lub wycofuje się z sytuacji, w której musiałoby dojść do konfrontacji jego napięcia emocjonalnego z realnym lub przewidywanym zagrożeniem.

W wielu sytuacjach trudnych zachowanie człowieka zależy nie tylko od cech samej sytuacji, na którą ma on zareagować, ale także od sposobu zachowania się innych ludzi znajdujących się w tej samej sytuacji. Środowiskiem stwarzającym naturalne warunki sprzyjające uczeniu się sposobów reagowania w odpowiedzi na sytuacje trudne jest rodzina, a rodzice są nierzadko pierwszymi modelami dla dziecka określonych strategii radzenia sobie z trudnościami. Główne wzory reagowania na trudności dziecko znajduje w zachowaniu się rodziców w sytuacjach napięć emocjonalnych oraz w ich ustosunkowaniu się do trudności i niepowodzeń dziecka w działaniu (Tyszkowa, 1986). Wyniki badań T. Rostowskiej (1996) potwierdziły występowanie współzależności między rodzicami a dziećmi w zakresie najbardziej i najmniej preferowanych przez nich sposobów radzenia sobie w trudnych sytuacjach. W większości badanych rodzin zachodzi całkowite lub częściowe podobieństwo w ramach stosowanych przez nich sposobów radzenia sobie w sytuacjach trudnych, co jest przejawem transmisji międzypokoleniowej.

Wpływ rodziców odgrywających, najczęściej nieświadomie, rolę modeli nie zawsze dla dziecka bywa pozytywny. Wpływ ten jest często niepożądany, zakłócający rozwój dziecka, prowadzi do nabywania niepożądanych zachowań, takich jak agresja, uległość czy ucieczka, wycofanie się z sytuacji społecznej. Liczne eksperymenty nad modelowaniem prowadzono w związku z problemami agresji (Ratzke i in., 1997; Wojciszke, 2000; Bryłka, 2000). Proces modelowania ma znaczenie w odniesieniu do agresji dzieci. Przyczyną powstawania agresji tkwiącą w środowisku rodzinnym jest obecność w rodzinie osoby agresywnej. Przejawiane zachowania agresywne, jeżeli są wzmacniane, to mogą się utrwalić i stać się nawykiem atakowania. W powstawaniu zachowań agresywnych odgrywa znaczącą rolę ich „nagradzanie”. Jeżeli okaże się, iż obserwowane zachowanie agresywne jest dla modelu skuteczne, nagradzane, prowadzi do zaspokojenia jego potrzeb, to jest dość duże prawdopodobieństwo, że obserwator będzie je naśladował w nadziei, że jemu przyniesie gratyfikację (Wojciszke, 2000). Oznacza to, że kiedy dziecko widzi, że jego model otrzymuje za swoje agresywne zachowania swoiste nagrody, na przykład ma to, czego chce, nie ponosi żadnych konsekwencji (lub niewielkie) i ze strony rodziców brak jest wyraźnej dezaprobaty – wszystko to zachęca do powielania podobnych zachowań. W rezultacie prowadzi to do utrwalenia agresji jako skutecznego sposobu zachowania. Dziecko, obserwując niezawodne skutki aktów agresji, nabiera przekonania, że agresja jest sposobem rozwiązywania problemów, dostępnym środkiem osiągnięcia celów czy też metodą radzenia sobie z sytuacją trudną i przekonanie to włącza w kontekst interakcji społecznych, czego wyrazem są jego własne zachowania agresywne (Obuchowska, 2001; Urban, 2005).

Wynikiem procesu uczenia się społecznego i wzorowania się na rodzicach są także formy reagowania na sytuacje trudne skoncentrowane na rezygnacji z realizacji dążenia

do własnych celów pod wpływem trudności w działaniu i wycofaniu się z sytuacji trudnej. Zaniechanie realizacji własnych pragnień, brak stanowczości w obronie własnych spraw czy wycofanie się z kontaktów z innymi ludźmi i niepodejmowanie takich form aktywności, które by tych kontaktów wymagały stanowią inercyjną formę nieśmiałości (Tyszkowa, 1997). Modelowanie odgrywa znaczącą rolę w genezie nieśmiałości u dzieci. Najsilniej oddziałują wzorce rodzinne – „nieśmiałe dzieci mają nieśmiałych rodziców” (Bandelow, 2011). Rodzice, którzy są nieśmiali, stają się modelami tego typu zachowań dla swoich dzieci. Dziecko, obserwując rodziców mających trudności w interakcjach społecznych, zwłaszcza gdy są oni przedmiotem identyfikacji, zaczyna wzorować się na nich. Badania B. Harwas-Napierały (1995), P. Zimbardo (2011) wskazują, że tendencja do wycofania i unikania społecznych interakcji oraz niepowodzeń we właściwym uczestniczeniu w tych interakcjach u dorastających jest wyuczoną formą zachowania na skutek obserwacji i częstego kontaktu z osobami z najbliższego otoczenia, przejawiającymi takie właśnie zachowanie, tj. w wyniku oddziaływania modeli, najczęściej rodziców.

Ogólnie można powiedzieć, że destruktywna forma reagowania na społeczne sytuacje konfliktu kształtuje się pod wpływem wzorów reagowania na trudności, znajdujących się w zachowaniu rodziców w sytuacjach emocjonalnego napięcia. Przy czym przedstawione we wstępie problemy można odnieść także do dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza z lekkim jej stopniem czy balansujących na granicy tej niepełnosprawności.

## Problem i hipoteza badawcza

Badania empiryczne skupiono wokół emocjonalnych i rodzinnych uwarunkowań strategii destruktywnego (agresja, unik, uległość) radzenia sobie młodzieży w sytuacji konfliktu społecznego, ze szczególnym zwróceniem uwagi na rolę poziomu i treści emocji oraz wzoru reagowania rodziców na sytuację konfliktu społecznego. Zmierzały one do odpowiedzi na następujące pytanie badawcze:

1. Jaki zespół zmiennych emocjonalnych i rodzinnych ma związek z faktem, że w trakcie sytuacji konfliktu społecznego nasila się stosowanie strategii destruktywnego (agresja, unik, uległość) radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego wśród młodzieży?

Tak sformułowane pytanie badawcze pozwala na postawienie następującej hipotezy, której weryfikacji posłuży analiza wyników przeprowadzonych badań empirycznych:

- H.1 Strategie destruktywnego (agresja, unik, uległość) radzenia sobie młodzieży w sytuacji konfliktu społecznego wiążą się z wysokim poziomem emocji negatywnych (gniew, lęk) i z prezentowanym modelem strategii destruktywnego (agresja, unik,

uległość) radzenia sobie przez rodziców (jednego lub obojga) w sytuacji konfliktu społecznego.

## Metoda badawcza

**Osoby badane i przebieg badań.** Przebadano grupę 468 dziewczynek i 425 chłopców w wieku 13-15 lat. Ogółem w przeprowadzonych badaniach wzięły udział 893 osoby. Badani byli uczniami pierwszych, drugich i trzecich klas gimnazjalnych z Wrocławia i okolicznych miejscowości. Zastosowano wybór losowy szkół, jednak nie wszystkie wylosowane szkoły zgodziły się na przeprowadzenie w nich badań, dlatego też w kilku przypadkach zwrócono się do szkół niewylosowanych, z którymi tego rodzaju współpraca była możliwa. Badania miały charakter grupowy, a udział w nich był dobrowolny. Badania uczniów przeprowadzono najczęściej na lekcjach wychowawczych. Uczniowie podpisali się pseudonimami lub inicjałami. Przed przystąpieniem do badania, badani zostali dokładnie poinstruowani, co mają robić. Młodzież miała możliwość zadawania pytań w sytuacjach niejasnych. Trzeba podkreślić, że uczniowie pozytywnie ustosunkowali się do badania, wykazując zainteresowanie nim i chętnie udzielali odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariuszach.

Podstawowym kryterium doboru badanych uczniów był poziom wieku. Wpływ wieku na dobór strategii agresji radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego analizowano w grupie 13-15 lat (podokres wczesnej adolescencji). Wiek dorastania jest ważnym etapem w życiu każdego człowieka, ponieważ jest uważany za moment przejściowy między dzieciństwem a dorosłością. Określany jest też jako okres buntu i naporu. W nim dokonuje się wiele zmian biologicznych, psychicznych, mentalnych, motywacyjnych i w postawach społecznych, które sprawiają, że młodzież ma niejednokrotnie wiele problemów z dostosowaniem swojego postępowania do nowych sytuacji, zadań i ról społecznych (Czerwińska-Jasiewicz, 2003). Ze względu na rozwój krytycznej oceny otaczającej rzeczywistości i wzmożone kształtowanie się obrazu własnej osoby, supremację sfery uczuciowej nad innymi dziedzinami życia psychicznego oraz nowe formy kontaktów społecznych i bezpośredniość w zachowaniu młodzieży w wieku 13-15 lat wydaje się dobrym przedmiotem badań do poznania strategii destruktywnego radzenia sobie w sytuacji silnego napięcia emocjonalnego, jaką jest konflikt społeczny.

**Narzędzia badawcze.** W badaniach posłużono się Trójczynnikiem Inwentarzem Stanów i Cech Osobowości (TISCO) C. Spielberga i K. Wrześniewskiego (Wrześniewski, 1991), Kwestionariuszem do badania strategii radzenia sobie rodziców w sytuacji konfliktu społecznego w percepcji dziecka (SRwSK) (Borecka-Biernat, 2013) i Kwestionariuszem do badania strategii radzenia sobie młodzieży w sytuacji konfliktu społecznego (KSMK) (Borecka-Biernat, 2012).



**Trójzynnikowy Inwentarz Stanów i Cech Osobowości (TISCO)** jest polską adaptacją amerykańskiego testu Saint-Trait Personality Inventory (STPI) opracowanego przez zespół C. Spielbergera (Wrześniewski, 1991). TISCO składa się z dwóch niezależnych części. Część pierwsza (SPI) jest przeznaczona do pomiaru lęku, gniewu i ciekawości, traktowanych jako stany emocjonalne, odczuwane w danym momencie. Część druga (TPI) używana jest do badania tych samych emocji, traktowanych jako cechy osobowości. Tak więc test zawiera 6 skal: lęk jako stan i lęk jako cecha, gniew jako stan i gniew jako cecha oraz ciekawość jako stan i ciekawość jako cecha. Każda ze skal składa się z 10 krótkich, prostych stwierdzeń, odnoszących się do subiektywnych odczuć jednostki. Badani udzielają odpowiedzi na czteropunktowej skali częstotliwości, gdzie: 1. oznacza wcale/prawie nigdy, 2. raczej nie/czasem, 3. często/umiarkowanie i 4. prawie zawsze/bardzo. Wyniki obliczane są oddzielnie dla każdej z podskal. Na potrzeby badań własnych wykorzystano trzy podskale ze skali SPI i skali TPI do badania poszczególnych emocji ujmowanych jako stan i jako cecha. Rzetelność polskiej wersji Inwentarza TISCO jest zbliżona do oryginalnej i współczynniki zgodności wewnętrznej alfa wynoszą od 0,82 do 0,92 dla części pierwszej (SPI), dla części drugiej zaś (TPI) od 0,68 do 0,88 w zależności od próby. Ich wartości świadczą o zgodności wewnętrznej. Trafność TISCO sprawdzono w dwóch zakresach: trafności teoretycznej i trafności diagnostycznej. Wyniki dotyczące trafności TISCO są zadowalające i zbliżone do oryginalnej wersji STPI.

**Kwestionariusz do badania strategii radzenia sobie rodziców w sytuacji konfliktu społecznego w percepcji dziecka (SRwSK)** (Borecka-Biernat, 2013) składa się z dwóch wersji: „Moja Matka” i „Mój ojciec”. Przeznaczony jest do badania strategii radzenia sobie rodziców w sytuacji konfliktu społecznego, przy czym zachowania te poznawane są w percepcji ich dorastających dzieci. Narzędzie zawiera opisy 16 sytuacji konfliktu społecznego w wersji „Moja matka” i taką samą liczbę opisów w wersji „Mój ojciec”. Do każdej z sytuacji podano cztery zachowania wyrażające radzenia sobie rodziców w sytuacji konfliktu społecznego w percepcji ich dziecka; pierwsze odnosi się do agresywnego radzenia („A”), drugie do unikowego radzenia („U”), trzecie do uległego radzenia („Ul”), a czwarte do zadaniowego radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego. Każdej z czterech możliwych odpowiedzi przyporządkowano wartość liczbową od 0 do 1. Suma punktów stanowiła wskaźnik liczbowy określający stopień natężenia każdej z tych strategii. Im wyższa wartość liczbowa wskaźnika, tym w większym stopniu dziecko postrzega swoich rodziców jako stosujących daną strategię. Kwestionariusz SRwSK odznacza się zadowalającymi wskaźnikami rzetelności w aspekcie zgodności wewnętrznej (alfa-Cronbacha). Współczynniki zgodności wewnętrznej są wysokie w wersji dla matek (M) oraz ojców (Oj.) zarówno dla skali agresywnego radzenia sobie rodziców w sytuacji konfliktu społecznego w percepcji dziecka (M:0,71; Oj.:0,71),

jak i skali zadaniowego radzenia sobie rodziców w sytuacji konfliktu społecznego w percepcji dziecka „Z” (M:0,71; Oj.:0,70). Rzetelność skali unikowego radzenia sobie rodziców w sytuacji konfliktu społecznego w percepcji dziecka „U” (M:0,66; Oj.:0,66) oraz skali uległego radzenia sobie rodziców w sytuacji konfliktu społecznego w percepcji dziecka „Ul” (M:0,65; Oj.:0,65) plasują się nieznacznie poniżej wartości 0,70. Trafność diagnostyczną metody potwierdzono przez porównanie wyników uzyskanych od młodzieży w kwestionariuszu SRwSK „Moja matka” i „Mój ojciec” z wynikami uzyskanymi od ich rodziców w innych kwestionariuszach (Kwestionariusz Stylu Rozwiązywania Konfliktów opracowany przez T. Wacha, Test Stylu Zachowań w Konflikcie autorstwa K. Balawajder), oceniających zbliżone zmienne. Normy opracowano na podstawie badania próby 811 uczniów (414 dziewcząt i 397 chłopców) w wieku 13-15 lat, z klas pierwszych, drugich i trzecich ze szkół gimnazjalnych z Wrocławia i okolicznych miejscowości, mających oboje rodziców.

**Kwestionariusz do badania strategii radzenia sobie młodzieży w sytuacji konfliktu społecznego** (KSMK) (Borecka-Biernat, 2012) przeznaczony jest do badania strategii radzenia w sytuacji konfliktu społecznego podejmowanej przez młodzież w wieku dorastania. Składa się z opisu 33 sytuacji konfliktu społecznego. Do każdej sytuacji podano 4 zachowania wyrażające radzenie sobie z sytuacją konfliktu społecznego – pierwsze odnosi się do agresywnego radzenia („A”), drugie do unikowego radzenia („U”), trzecie do uległego radzenia („Ul”), a czwarte do zadaniowego radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego („Z”). Wyniki uzyskuje się dla każdej skali oddzielnie, poprzez sumowanie zaznaczonych zachowań w 33 sytuacjach, należących do danej skali. Ponieważ skale składają się z 33 pozycji, osoby badane mogą w każdej z nich uzyskać od 0 do 33 punktów. Kwestionariusz KSMK charakteryzuje się korzystnymi parametrami psychometrycznymi. Współczynniki rzetelności skal wyznaczone metodą wewnętrzną zgodności (alfa-Cronbacha) wynoszą od alfa=0,73 (dla skal „Agresja”, „Uległość” i „Zadanie”) do alfa=0,694 (skala „Unik”). Trafność skal sprawdzono na wiele sposobów, między innymi potwierdzono trafność zbieżną w odniesieniu do rezultatów Kwestionariusza Atak-Rezygnacja K. Ostrowskiej, Skali Zachowań Asertywnych dla Dzieci-CABS L. Michelsona i R. Wooda w adaptacji M. Oleś i kwestionariusza stylu rozwiązywania konfliktów przez adolescentów T. Honessa i wsp. w adaptacji B. Lachowskiej. Normy w skali stenowej opracowano na podstawie badania próby 1877 uczniów, w tym 975 dziewcząt i 902 chłopców w wieku 13-15 lat z klas pierwszych, drugich i trzecich szkół gimnazjalnych ze wszystkich 16 województw w Polsce.

## Analiza wyników badań

W celu ustalenia, jaki zespół zmiennych emocjonalnych i rodzinnych ma związek z faktem, że w trakcie sytuacji konfliktu społecznego nasila się stosowanie strategii destruktywnych (agresja, unik, uległość) u młodzieży w wieku dorastania, przeprowadzono krokową analizę regresji wielokrotnej. Za zmienną zależną przyjęto wyniki w trzech skalach (Agresywne radzenie sobie w sytuacji konfliktu społecznego („A”), Unikowe radzenie sobie w sytuacji konfliktu społecznego („U”) i Uległe radzenie sobie w sytuacji konfliktu społecznego („UI”) kwestionariusza KSMK); jako zbiór zmiennych niezależnych potraktowano wyniki w sześciu skalach (Gniew - stan i Gniew - cecha, Lęk - stan i Lęk - cecha oraz ciekawość - stan i ciekawość - cecha) Inwentarza TISCO i w trzech skalach (Agresywne radzenie sobie w sytuacji konfliktu („A”), Unikowe radzenie sobie w sytuacji konfliktu społecznego („U”) i Uległe radzenie sobie w sytuacji konfliktu społecznego („UI”) kwestionariusza KSRwSK w wersji „Moja matka” oraz „Mój ojciec”. Wyniki przedstawiono w tab. 1, 2 i 3.

**Tabela 1.** Krokowa regresja wielokrotna dla wyniku skali Agresja (A) KSMK względem skal inwentarza TISCO i kwestionariusza KSRwSK w wersji „Moja matka” i „Mój ojciec”:  
wyniki dla dziewcząt (N = 468) i chłopców (N = 425)

Osoby badane	Zmienna	Beta	B	Błąd st. B	t	Poziom p <
<b>Dziewczęta</b>	gniew - stan	0,20	0,15	0,04	4,09	0,00005
	lęk - stan	-0,17	-0,23	0,06	-3,68	0,0003
	gniew - cecha	0,11	0,08	0,03	2,68	0,008
	„A” matka	0,47	0,09	0,08	11,72	0,000001
	„A” ojciec	0,13	0,27	0,08	3,44	0,0006
	W. wolny		2,55	1,22	2,09	0,04
Współczynnik korelacji wielokrotnej: $R = 0,62$ Współczynnik wielokrotnej determinacji: $R^2 = 0,39$ Istotność równania: $F(5,462) = 58,35$ ; $p < 0,0001$ Błąd std. Estymacji: 3,66						
<b>Chłopcy</b>	Gniew - cecha	0,23	0,17	0,03	5,18	0,000001
	„A” ojciec	0,14	0,27	0,09	2,99	0,003
	„A” matka	0,31	0,67	0,10	6,74	0,000001
	W. wolny		-0,57	0,72	-0,79	0,43
Współczynnik korelacji wielokrotnej: $R = 0,49$ Współczynnik wielokrotnej determinacji: $R^2 = 0,24$ Istotność równania: $F(3,421) = 44,90$ ; $p < 0,0001$ Błąd std. Estymacji: 4,04						

Krokowa analiza regresji wykazała, że spośród dwunastu zmiennych niezależnych wprowadzonych do modelu regresji pięć miało istotne znaczenie w wyjaśnianiu strategii agresji radzenia sobie stosowanej przez dziewczęta w sytuacji konfliktu społecznego. Pozostałe zmienne uwzględnione w badaniu okazały się nieistotnymi wyznacznikami strategii agresji w grupie dziewcząt. Z obliczeń wynika, że ważną rolę determinującą dla strategii agresji radzenia sobie przez dziewczęta odgrywa gniew jako stan emocjonalny odczuwany w danym momencie, gniew jako cecha osobowości i lęk jako aktualny stan emocjonalny oraz strategia agresji matki i ojca. Współczynnik determinacji wielokrotnej ukazuje, że 39% zmienności agresywnego sposobu radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego u dziewcząt zostały wyjaśnione oddziaływaniem przyjętego zespołu zmiennych niezależnych. Parametry równania regresyjnego, w tym jego istotność, świadczą jednak o tym, że wyższy poziom gniewu o charakterze sytuacyjnym, wyższy poziom wyuczonej dyspozycji do reagowania gniewem i niższy poziom stanu lęku przeżywanego w związku z konfliktem oraz wyższy poziom strategii agresji matki i ojca w sytuacji konfliktu społecznego mają istotny wpływ na poziom strategii agresji radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego przez dziewczęta. Jak widać agresywne wzory reagowania na konflikt znajdują dziewczęta w zachowaniu matki i ojca w sytuacjach konfliktu społecznego.

Sprawdzono też, jaki zespół zmiennych emocjonalnych i rodzinnych ma wpływ na poziom strategii agresji chłopców w sytuacji konfliktu społecznego. Trzy zmienne niezależne okazały się istotne w równaniu regresyjnym. Są nimi: gniew jako cecha osobowości, strategia agresji matki i ojca. Współczynnik wielokrotnej determinacji nie jest wysoki ( $R^2=0,24$ ), co świadczy, że tylko 24 % zmienności w zakresie strategii agresji u chłopców daje się wyjaśnić oddziaływaniem przyjętego zespołu zmiennych niezależnych. Pozostałe zmienne uwzględnione w badaniu okazały się nieistotnymi wyznacznikami strategii agresji w grupie chłopców. Wartości *Beta* wskazują, że im wyższy poziom wyuczonej dyspozycji do reagowania gniewem, wyższy poziom strategii agresji matki i ojca w sytuacji konfliktu społecznego, tym wyższy poziom strategii agresji radzenia sobie chłopców w sytuacji konfliktu społecznego. Z tego wynika, że agresywne wzory reagowania na konflikt znajdują chłopcy w zachowaniu się matki i ojca w sytuacjach konfliktu społecznego.

Model regresji wielokrotnej dla unikowej strategii radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego jako zmiennej wyjaśnianej przedstawiono w tabeli 2.

**Tabela 2.** Krokowa regresja wielokrotna dla wyniku skali Unik (U) KSMK względem skal inwentarza TISCO i kwestionariusza KSRwSK w wersji „Moja matka” i „Mój ojciec”: wyniki dla dziewcząt (N = 468) i chłopców (N = 425)

Osoby badane	Zmienna	Beta	B	Błąd st. B	t	Poziom p <
Dziewczęta	Gniew - cecha	0,19	0,10	0,02	4,19	0,00003
	Ciekawość - cecha	-0,13	-0,09	0,03	-2,92	0,004
	„U” matka	0,35	0,67	0,08	8,08	0,000001
	W. wolny		2,65	0,89	2,97	0,003
Współczynnik korelacji wielokrotnej: R = 0,40 Współczynnik wielokrotnej determinacji: R <sup>2</sup> = 0,16 Istotność równania: F(3,464)=29,57; p < 0,00001 Błąd std. Estymacji: 3,13						
Chłopcy	Lęk - stan	0,14	0,16	0,05	3,05	0,002
	gniew - cecha	0,18	0,10	0,03	3,78	0,0002
	ciekawość - cecha	-0,16	-0,12	0,03	-3,54	0,0004
	„U” matka	0,31	0,54	0,08	6,94	0,000001
	„W.wolny		0,54	1,50	0,36	0,72
Współczynnik korelacji wielokrotnej: R = 0,44 Współczynnik wielokrotnej determinacji: R <sup>2</sup> = 0,20 Istotność równania: F(4,420)=25,56; p < 0,00001 Błąd std. Estymacji: 3,18						

Wyniki wskazują, że istotny wpływ na strategię polegającą na unikaniu przez dziewczęta sytuacji konfliktu ma gniew jako cecha osobowości, ciekawość jako cecha osobowości i strategia uniku matki. Wyjaśniona wariancja dla strategii uniku wynosi 16% (R<sup>2</sup>=0,16). Pozostałe zmienne uwzględnione w badaniu okazały się nieistotnymi wyznacznikami strategii uniku w grupie dziewcząt. Wartość *Beta* wskazuje, że im wyższy poziom wyuczonyj dyspozycji do reagowania gniewem, niższy poziom dyspozycji do reagowania ciekawością i wyższy poziom strategii uniku matki w sytuacji konfliktu społecznego, tym częściej dziewczęta stosują strategię uniku, znajdując się w sytuacji konfliktu społecznego.

Z kolei parametry równania regresyjnego, w tym jego istotność, świadczą o tym, że poziom wyników w zakresie lęku jako aktualnego stanu emocjonalnego, gniewu jako cechy osobowości, ciekawości jako cechy osobowości i strategii uniku matki ma istotny wpływ na poziom strategii uniku jako sposobu radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego stosowanego w grupie chłopców (por. tab. 2). Można to zinterpretować w ten sposób, że im wyższy poziom lęku odczuwany jako stan emocjonalny w danym momencie, wyższy poziom wyuczonyj dyspozycji do reagowania gniewem, niższy poziom wyuczonyj dyspozycji do reagowania ciekawością oraz wyższy poziom strategii uniku matki, tym częściej chłopcy w radzeniu sobie z sytuacją konfliktu społecznego stosują

strategię uniku. Współczynnik wielokrotnej determinacji nie jest wysoki ( $R^2=0,20$ ), co świadczy, że tylko 20% zmiennych w zakresie strategii uniku daje się wyjaśnić na podstawie wspomnianych zmiennych.

W dalszych analizach zmienną zależną była strategia uległego radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego. Wyniki analizy regresji wielokrotnej dla grup wydzielonych ze względu na płeć przedstawiono w tabeli 3.

**Tabela 3.** Krokowa regresja wielokrotna dla wyniku skali Uległość (UI) KSMK względem skal inwentarza TISCO i kwestionariusza KSRwSK w wersji „Moja matka” i „Mój ojciec”: wyniki dla dziewcząt (N = 468) i chłopców (N = 425)

Osoby badane	Zmienna	Beta	B	Błąd st. B	t	Poziom p <
<b>Dziewczęta</b>	gniew - stan	-0,17	-0,12	0,04	-2,87	0,004
	lęk - stan	0,17	0,22	0,07	3,12	0,002
	gniew - cecha	-0,21	-0,15	0,03	-4,48	0,00001
	„Ul” matka	0,15	0,36	0,10	3,47	0,0006
	W. wolny		6,08	1,45	4,18	0,00004
Współczynnik korelacji wielokrotnej: $R=0,34$ Współczynnik wielokrotnej determinacji: $R^2=0,11$ Istotność równania: $F(4,463)=14,68$ ; $p<0,00001$ Błąd std. Estymacji: 4,219						
<b>Chłopcy</b>	gniew - cecha	-0,22	-0,16	0,03	-4,83	0,000002
	„Ul” matka	0,20	0,46	0,10	4,41	0,00001
	„Ul” ojciec	0,12	0,30	0,11	2,68	0,008
	„W. wolny		8,52	0,91	9,32	0,000001
Współczynnik korelacji wielokrotnej: $R = 0,34$ Współczynnik wielokrotnej determinacji: $R^2 = 0,12$ Istotność równania: $F(3,421)=18,40$ ; $p < 0,00001$ Błąd std. Estymacji: 4,24						

Wyznacznikiem strategii uległości jako sposobu radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego dziewcząt są gniew jako aktualny stan emocjonalny i gniew jako cecha osobowości, lęk jako stan emocjonalny odczuwany w danym momencie oraz strategia uległości matki. Współczynnik wielokrotnej determinacji  $R^2=0,11$  wskazuje, że 11% wariacji zmiennej zależnej „strategia uległości” w grupie dziewcząt została wyjaśniona oddziaływaniem przyjętego zespołu zmiennych niezależnych. Wartości *Beta* wskazują, że im niższy poziom gniewu odczuwany jako chwilowy stan emocjonalny przeżywany w związku z sytuacją konfliktu społecznego i niższy poziom wyuczonej dyspozycji do reagowania gniewem, wyższy poziom lęku odczuwanego jako stan emocjonalny w danym momencie oraz wyższy poziom strategii uległości matki w sytuacji konfliktu społecznego, tym częściej dziewczęta w radzeniu sobie z sytuacją konfliktu społecznego stosują strategię uległości.

Na poziom strategii uległości radzenia sobie chłopców w sytuacji konfliktu społecznego ma istotny wpływ gniew jako cecha osobowości, strategia uległości matki i ojca. Wyjaśniona wariancja dla strategii uległości wynosi 12% ( $R^2=0,12$ ). Pozostałe zmienne niezależne w badaniu okazały się nieistotnymi wskaźnikami strategii uległości. Można to zinterpretować w ten sposób, że oprócz wielu czynników, które potencjalnie mogą mieć bezpośredni wpływ na strategię uległości chłopców, strategii tej sprzyja: niższy poziom wyuczonyj dyspozycji do reagowania gniewem, wyższy poziom strategii uległości matki i ojca w sytuacji konfliktu społecznego.

W świetle dokonanej weryfikacji statystycznej można powiedzieć, że uzyskane wyniki badań potwierdziły słuszność przyjętej hipotezy badawczej. Warto zaznaczyć, że wyodrębnione zmienne emocjonalne i rodzinne nie są mocnymi predyktorami destruktywnych (agresja, unik, uległość) strategii radzenia sobie młodzieży w sytuacji konfliktu społecznego, co oznacza, że może istnieć stosunkowo wiele innych zmiennych współdeterminujących poziom strategii destruktywnego radzenia sobie młodzieży w sytuacji konfliktu społecznego.

## Podsumowanie wyników badań

Na podstawie analizy zebranego materiału badawczego stwierdza się, że wpływ na strategię agresji radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego ma gniew jako chwilowy stan emocjonalny odczuwany w związku z konfliktem i wyuczona dyspozycja do reagowania gniewem oraz lęk jako aktualny stan emocjonalny przeżywany w sytuacji konfliktu. Można przypuszczać, że wraz ze wzrostem poziomu gniewu o zróżnicowanej genezie (stan, cecha) oraz z obniżaniem poziomu lęku jako stanu będzie rosło nasilenie strategii agresji radzenia sobie młodzieży w sytuacji konfliktu społecznego. Podobny wynik w swoich badaniach uzyskały J. Kossewska (2008) i D. Domińska-Werbel (2014). Ponadto analiza przedstawionych wyników badań ujawniła, że matki i ojcowie stosujący strategię opartą na agresji, przyczyniają się do modelowania u dziewcząt i chłopców strategii polegającej na agresywnym zachowaniu się w sytuacji konfliktu społecznego (Rostowska, 1996; Wolińska, 2000; Bryłka, 2000). Rodzice dostarczają dzieciom dorastającym agresywnych wzorów reagowania na konflikt (Ratzke i in. 1997; Barłóg, 2001; Cywińska, 2005; Filip, 2010). Córkę i synowie uczą się tych wzorów przez obserwowanie zachowań matek i ojców w warunkach zagrożenia realizacji ich własnych dążeń. Młodzież przyjmuje z otoczenia rodzinnego agresywne formy zachowań i traktuje je jako skuteczne sposoby rozwiązywania problemów, osiągania celów czy też radzenia sobie z sytuacją konfliktu (Patterson, 1986; Obuchowska, 2001; Urban, 2005). Warto zwrócić uwagę na preferencję oddziaływań sprzyjających strategii agresji radzenia sobie dziewcząt i chłopców w wieku dorastania przez rodzica odmiennej płci. Można

powołać się tu na zasady socjokulturowej teorii identyfikacji, głoszące, że wpływ na uspołecznienie dziewcząt i chłopców wywierają cechy osobowości tego z rodziców, z którym dzieci się utożsamiają, a nie tylko zgodność płci modela i identyfikującej się z nim osoby (Rychlak, Legerski, 1967). Jak widać, podobieństwo strategii radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego u rodziców i dzieci dorastających wskazuje na nabywanie strategii agresji radzenia sobie dorastającego w drodze społecznego uczenia się przez obserwację i wzorowanie się na matce i ojcu.

Przeprowadzone badania wykazały także, że młodzież podejmująca strategie unikania w sytuacji konfliktu społecznego przejawia istotnie wyższy poziom chwilowego stanu lęku i wyższy poziom wyuczonyj dyspozycji do reagowania gniewem oraz niższy poziom wyuczonyj dyspozycji do reakcji ciekawości. Pozwala to przypuszczać, że osiągając znaczny poziom intensywności, emocje negatywne (lęk, gniew) obniżają ciekawość poznawczą, hamują spontaniczną aktywność, zmniejszają motywację do podejmowania transgresyjnych czynów, uruchamiają zachowania typu „ucieczka” (wycofanie, unikanie) z sytuacji zagrożenia, te zaś służą obniżeniu negatywnego pobudzenia emocjonalnego, przynajmniej na pewien czas (Leary, Kowalski, 2001). Ponadto analiza przedstawionych wyników badań ujawniła, iż istotne znaczenie w kształtowaniu unikowej strategii radzenia sobie adolescentów ma spostrzegana nieumiejętność radzenia sobie z rozwiązywaniem problemów przez matkę, mała jej aktywność w poszukiwaniu owych rozwiązań, przy jednoczesnym częstym odsuwaniu od siebie problemu przez angażowanie się w czynności zastępcze (sen, jedzenie, oglądanie telewizji) czy też poszukiwanie kontaktu z innymi ludźmi (spotkanie z przyjaciółmi, rozmowa z kimś bliskim). Na podstawie analizy danych nie ma znaczenia strategia unikania radzenia sobie stosowana w sytuacji konfliktu społecznego przez ojców. Warto znów zwrócić uwagę na preferencję oddziaływań sprzyjających strategii unikania radzenia sobie wśród chłopców w wieku dorastania przez rodziców odmiennej płci. Świadczy to o tym, że na unikowe radzenie sobie w sytuacji konfliktu społecznego chłopca wpływają przede wszystkim cechy osobowe rodzica, z którym się dziecko utożsamia, nie zaś zgodność płci modela i osoby z nim identyfikującej się. Z kolei unikowa strategia radzenia sobie wykorzystywana przez dziewczęta w sytuacji konfliktu społecznego kształtuje się pod wpływem matki stanowiącej model stosowania takiej właśnie strategii. Powołajmy się na mechanizm identyfikacji dzieci z rodzicami tej samej płci: dziewczęta identyfikują się z matkami, więc ich główny wzór reagowania na trudności, czyli nieumiejętność radzenia sobie z rozwiązaniem problemów matek, silnie oddziałuje na kształtowanie się strategii radzenia sobie córek w sytuacjach przykrych napięć emocjonalnych. Opierając się na tych wynikach, można stwierdzić, że skutkiem procesu uczenia się społecznego i wzorowania się na matkach są formy reagowania dorastającej młodzieży na sytuacje konfliktu społecznego skoncentrowane na wycofaniu się z konfliktu



i rezygnacji z dążenia do celu pod wpływem trudności w działaniu. Dowodziłoby to, że wycofanie z kontaktów społecznych przez adolescenta jest wyuczoną formą zachowania wynikającą z obserwacji i częstego kontaktu z osobą z najbliższego otoczenia przejawiającą takie właśnie zachowanie, tj. z oddziaływania rodzica funkcjonującego jako model do naśladowania (Harwas-Napierała, 1995; Borecka-Biernat, 2006; Filip, 2010; Zimbardo, 2011).

Przedstawione rezultaty badań wskazują także, młodzież dorastająca, która w sposób uległy „steruje” swoim zachowaniem w sytuacji konfliktu społecznego, charakteryzuje się niższym poziomem chwilowego stanu gniewu przeżywanego w związku z tą sytuacją, w jakiej się znalazła, i niższym poziomem wyuczonej dyspozycji do reagowania gniewem oraz wyższym poziomem chwilowego stanu lęku. Jak widać, podwyższony poziom lęku sprzyja pojawieniu się uległych form zachowania, podporządkowaniu się inicjatywie innych i ustępliwości w sytuacji konfliktu. Należy także odnotować, że dla powstawania strategii uległości u dorastającej młodzieży istotne znaczenie ma postrzegana u matki oraz ojca strategia uległości stosowana w czasie zmagania się z sytuacją konfliktu. Na uwagę zasługuje to, że w warunkach modelowania w konfliktowej sytuacji ważną rolę odgrywa właściwość modelu ułatwiająca identyfikację z nim – czyli płć. Na powstanie uległej strategii u dziewcząt ma wpływ postać matki. To właśnie dziewczęta identyfikują się z matkami i najczęściej powielają wzory ich postępowania. Podobieństwo strategii radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego u matek i dziewcząt wskazuje na nabywanie uległej strategii radzenia sobie dziewcząt w drodze społecznego uczenia się przez obserwację i wzorowanie się na matce. Powołując się na mechanizm identyfikacji dzieci z rodzicami tej samej płci, należy stwierdzić, że dziewczęta identyfikują się z matkami, więc ich główny wzór reagowania na trudności silnie oddziałuje na kształtowanie się strategii radzenia sobie w sytuacjach napięć emocjonalnych córek. Warto jeszcze dodać, że wyznacznikiem uległej strategii radzenia sobie chłopców okazała się strategia uległego radzenia sobie matki i ojca w sytuacji konfliktu społecznego. Oznacza to, że chłopiec uczy się uległej strategii radzenia sobie przez obserwowanie matki i ojca oraz wzorowanie się na nich. Z przytoczonych danych wynika, że dla rozwoju uległych form reagowania na sytuacje konfliktu społecznego młodego człowieka duże znaczenie mają wzory uległych sposobów reagowania rodziców na konflikt. Młodzi w sytuacjach udaremniających dążenie do celu zachowują się tak, jak uprzednio nauczyli się zachowywać od rodziców w podobnych sytuacjach. Jeśli młodzież spostrzegła uprzednio reakcje ulegania, to reakcje tych adolescentów na problemy najczęściej są podobne (por. Liberska, 2002).

Uogólniając wyniki, można stwierdzić, że destruktywne reagowanie na konflikt pomaga rozładować dorastającej młodzieży emocje ujemne (gniew, lęk) pojawiające się w sytuacji stwarzającej zagrożenie dla realizacji ich dążeń. Nie należy także zapomnieć,

że proces modelowania odgrywa rolę w genezie destruktywnego nawyku reagowania (agresja, unik, uległość) na emocje negatywne, powstające w sytuacji konfliktu społecznego. Dorastający uczy się destruktywnego sposobu radzenia sobie w sytuacji konfliktu społecznego między innymi przez obserwowanie rodziców, którzy przejawiają taki sposób radzenia sobie w sytuacjach konfliktu społecznego i częsty z nimi kontakt, a więc przez uczenie się społeczne. Ogólnie wydaje się, że dom rodzinny uczy młodego człowieka destruktywnej formy radzenia sobie z emocjami negatywnymi, przeżywanymi w sytuacji konfliktu społecznego.

## Bibliografia

- Balawajder K. (2010), *Zachowania uczestników konfliktu interpersonalnego*, [w:] *Sytuacje konfliktu w środowisku rodzinnym, szkolnym i rówieśniczym. Jak sobie radzą z nimi dzieci i młodzież?*, red. D. Borecka-Biernat, Wyd. Difin, Warszawa, s. 137-179.
- Bandelow B. (2011), *Nieśmiałość. Czym jest i jak ją pokonać*, GWP, Gdańsk.
- Barłóg K. (2001), *Analiza zachowań agresywnych dzieci w wieku przedszkolnym a ich środowisko rodzinne*, [w:] *Agresja i przemoc a zdrowie psychiczne*, red. M. Binczycka-Anholcer, Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej, Warszawa-Poznań, s. 115-127.
- Berkowitz L. (1992), *O powstawaniu i regulowaniu gniewu i agresji*, „Nowiny Psychologiczne”, 1-2, s. 87-105.
- Borecka-Biernat D. (2006), *Strategie radzenia sobie młodzieży w trudnych sytuacjach społecznych. Psychospołeczne uwarunkowania*, Wyd. UWr., Wrocław.
- Borecka-Biernat D. (2012), *Kwestionariusz strategii radzenia sobie młodzieży w sytuacji konfliktu społecznego*, „Psychologia Wychowawcza”, 1-2, s. 86-118.
- Borecka-Biernat D. (2013), *Kwestionariusz strategii radzenia sobie rodziców w sytuacjach konfliktu społecznego w percepcji dziecka*, [w:] *Drogi rozwoju psychologii wrocławskiej. Tom jubileuszowy z okazji 45-lecia studiów psychologicznych w Uniwersytecie Wrocławskim*, red. M. Straś-Romanowska, Wyd. UWr., Wrocław, s. 223-245.
- Bryłka R. (2000), *Wpływ rodziny na powstawanie agresji u dzieci*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, 9, s. 47-50.
- Card N., Stucky B., Sawalani G., Littl T. (2008), *Direct and indirect aggression during childhood and adolescence: A meta-analytic review of gender differences, intercorrelations, and relations to maladjustment*, „Child Development”, 79 (5), s. 1185-1229.
- Causey D., Dubow E. (1992), *Development of a self-report measure for elementary school children*, „Journal of Clinical Child Psychology”, 21, s. 47-59.
- Clark L., Watson D. (2002), *Funkcjonalne i dysfunkcjonalne reakcje uczuciowe*, [w:] *Natura emocji. Podstawowe zagadnienia*, red. P. Ekman, R. Dawidson, GWP, Gdańsk, 119-125.
- Cywińska M. (2005), *Przyjaźń i konflikty*, „Życie Szkoły”, 1, s. 4-9.
- Czerwińska-Jasiewicz M. (2003), *Społeczno-kulturowe podejście do dorastania*, [w:] *Z Zagadnień współczesnej psychologii wychowawczej*, red. A. Jurkowski, Wyd. Instytutu Psychologii PAN, Warszawa, s. 208-226.
- Dettinger S., Hart G. (2007), *The relationship between self-esteem and indirect aggression in the workplace*, „Journal of Psychiatry and Psychology”, 1, s. 1-8.
- Doliński D. (2000), *Emocje, poznanie i zachowanie*, [w:] *Psychologia. Podręcznik akademicki*, red. J. Strelau, t. 2, GWP, Gdańsk, s. 369-394.

- Dominińska-Werbel D. (2014), *Psychologiczne uwarunkowania strategii radzenia sobie młodzieży gimnazjalnej w trudnych sytuacjach społecznych*, WPWSZ, Legnica.
- Eysenck M. (2001), *Sprawdź swoje lęki*, „Charaktery”, 1, s. 29-30.
- Filip A. (2010), *Sposoby rozwiązywania konfliktów rodzinnych w percepcji młodzieży różniące się korzystaniem z mediów*, [w:] *Sytuacje konfliktu w środowisku rodzinnym, szkolnym i rówieśniczym. Jak sobie radzą z nimi dzieci i młodzież?*, red. D. Borecka-Biernat, Wyd. Difin, Warszawa, s. 207-223.
- Frączek A. (2003), *Wszystko o twojej agresji*, „Charaktery”, 7, s. 28-30.
- Fredrickson B. (2001), *The Role of Positive Emotions in Positive psychology*, „American Psychologist”, 56, 3, s. 218-226.
- Guszkowska M. (2004), *Aktywność ruchowa a przebieg transakcji stresowej u młodzieży*, Wydawnictwo AWF, Warszawa.
- Guszkowska M., Gorący A., Rychta-Siedlecka J. (2001), *Ważne zdarzenia życiowe i codzienne kłopoty jako źródło stresu w percepcji młodzieży*, „Edukacja Otwarta”, 4, s. 155-164.
- Harwas-Napierała B. (1995), *Nieśmiałość dorosłych. Geneza – diagnostyka – terapia*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań.
- Harwas-Napierała B., Trempała J. (2000), *Psychologia rozwoju człowieka, t. 2*, Wydawnictwo Naukowe PWN SA, Warszawa.
- Heszen-Niejodek I. (2000), *Teoria stresu psychologicznego i radzenia sobie*, [w:] *Psychologia. Podręcznik akademicki*, red. J. Strelau, t. 3, GWP, Gdańsk, s. 465-493.
- Hibner A. (2013), *Reagowanie oporem w sytuacji nacisku społecznego a wiek i płeć młodzieży*, [w:] *Zachowania agresywne dzieci i młodzieży. Uwarunkowania oraz możliwości ich przezwyciężania*, red. D. Borecka-Biernat, Difin, Warszawa, s. 200-213.
- Jackson S., Bistra J., Oostra L., Bosma H. (1998), *Adolescent's Perceptions of Communication with Parents Relative to Specific Aspects of Relationships with parents and personal development*, „Journal of Adolescence”, 21, s. 305-322.
- Jaworski R. (2000), *Konflikt pokoleń w okresie adolesencji. Psychologiczne aspekty radzenia sobie ze stresem*, [w:] *Problemy człowieka w świecie psychologii*, red. R. Jaworski, A. Wielgus, J. Łukjaniuk, Wyd. Naukowe NOVUM, Płock, s. 27-54.
- Jelonkiewicz I., Kosińska-Dec K. (2008), *Jasna strona stresu młodzieży (emocje pozytywne w radzeniu sobie)*, [w:] *Psychologia zdrowia. W poszukiwaniu pozytywnych inspiracji*, red. I. Heszen, J. Życińska, Academica, Academica, Warszawa, s. 55-66.
- Kępiński A. (1992), *Lęk*, Wydawnictwo Sagittarius, Kraków.
- Kossewska J. (1995), *Młodzież studiująca i stres: problemy stresotwórcze i sposoby radzenia sobie ze stresem*, „Roczniki Komisji Nauk Pedagogicznych”, XLVIII, s. 115-129.
- Kossewska J. (2008), *Zasoby osobowe a agresja interpersonalna u młodzieży gimnazjalnej*, [w:] *Zdrowie – stres – choroba w wymiarze psychologicznym*, red. H. Wrona-Polańska, Wyd. Impuls, Kraków, s. 145-159.
- Lachowska B. (2010), *Style rozwiązywania konfliktów i ich efekty w relacji między rodzicami i adolescentami - prezentacja narzędzi pomiaru*, [w:] *Sytuacje konfliktu w środowisku rodzinnym, szkolnym i rówieśniczym. Jak sobie radzą z nimi dzieci i młodzież?*, red. D. Borecka-Biernat, Wyd. Difin, Warszawa, s. 180-206.
- Lazarus R. (2000), *How Emotions Influence Performance in Competitive Sports*, „The Sport Psychologist”, 14, s. 229-252.
- Leary M., Kowalski R. (2001), *Lęk społeczny*, GWP, Gdańsk.
- Liberska H. (2002), *Rola identyfikacji z rodzicami dla rozwoju dziecka w okresie dojrzewania*, „Małżeństwo i Rodzina”, 1, s. 48-53.

- Łosiak W. (1995), *Umiejszczenie kontroli, percepcja sytuacji a lęk w sytuacji egzaminacyjnej*, „Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych”, XLVII, s. 107-114.
- Łosiak W. (2008), *Psychologia stresu*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Łosiak W. (2009), *Stres i emocje w naszym życiu*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Matuszewicz Cz. (1997), *Konflikty w zespołach uczniowskich*, [w:] *Encyklopedia Pedagogiczna*, red. W. Pomykało, Fundacja Innowacja, Warszawa, s. 285-287.
- Miłkowska-Olejniczak G. (2002), *Szkolne uwarunkowania zachowań agresywnych dzieci i młodzieży*, [w:] *Modelowe rozwiązania działalności profilaktycznej w grupach dzieci i młodzieży*, red. A. Doliński, Komenda Chorągwi Ziemi Lubuskiej ZHP, Zielona Góra, s. 57-70.
- Miłkowska G. (2012), *Agresja w okresie dorastania – charakterystyka, przejawy, przeciwdziałanie*, [w:] *Zagrożenia okresu dorastania*, red. Z. Izdebski, Wyd. UZ, Zielona Góra, s. 91-110.
- Niehoff D. (2001), *Biologia przemocy*, Media Rodzina, Poznań.
- Nitendel-Bujakowa E. (2001), *Lęki szkolne jako wyznacznik funkcjonowania dziecka*, „Problemy poradnictwa psychologiczno-pedagogicznego”, 1, s. 15-37.
- Obuchowska I. (2001), *Agresja dzieci w perspektywie rozwojowej*, [w:] *Agresja i przemoc a zdrowie psychiczne*, red. M. Binczycka-Anholcer, Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej, Warszawa-Poznań, s. 45-59.
- Obuchowska I. (2010), *Adolescencja*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, t. 2, PWN, Warszawa, s. 163-201.
- Ornstein R., Cartrnsen L. (1991), *Psychology: The study of human experience*, HB Jovanovich, San Diego.
- Patterson G. (1986), *Performance models for antisocial boys*, „American Psychologist”, 41, s. 432-444.
- Polak K. (2010), *Uczeń w sytuacji konfliktów szkolnych*, [w:] *Sytuacje konfliktowe w środowisku rodzinnym, szkolnym i rówieśniczym*, red. D. Borecka-Biernat, Wyd. Difin, Warszawa, s. 23-40.
- Pufal-Struzik I., Czarnecka D. (2008), *Ekspansja poza granice norm społecznych w zachowaniach młodzieży różnej płci*, [w:] *O przekraczaniu granic własnych ograniczeń – z perspektywy psychotransgresjonalizmu*, red. I. Pufal-Struzik, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 19-174.
- Ranschburg J. (1993), *Lęk, gniew, agresja*, WSiP, Warszawa.
- Ratzke K., Sanders M., Diepold B., Krannich S., Cierpka M. (1997), *Über Aggression und Gewalt bei Kinder in untrschiedlichen Konteten*, „Prais, Kinderpsychologie, Kinderpsychiatrie”, 46, s. 153-168.
- Rostowska T. (1996), *Transmisja międzypokoleniowa w rodzinie w zakresie zachowań agresywnych*, „Przegląd Psychologiczny”, 39, 1-2, s. 177-186.
- Rostowska T. (2001), *Konflikt międzypokoleniowy w rodzinie. Analiza psychologiczna*, Wyd. UŁ, Łódź.
- Różańska-Kowal J. (2004), *Szkoła jako główne źródło stresu młodzieży w wieku dorastania*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, 3, s. 203-214.
- Rychlak J., Legerski A. (1967), *A sociocultural theory of appropriate seual role identification and level of personal adjustment*, „Journal of Personality”, 1, s. 36-38.
- Sikora R., Pisula E. (2002), *Przyczyny stresu i strategie radzenia sobie ze stresem u młodzieży w wieku 14-16 lat*, „Polskie Forum Psychologiczne”, 2 (2), s. 110-122.
- Sikora R., Pisula E. (2008), *Wiek i płć a radzenie sobie ze stresem przez młodzież w wieku 12-17 lat*, „Przegląd Psychologiczny”, 51, s. 405-421.

- Skorny Z. (1987), *Dziecko agresywne – objawy, przyczyny, przeciwdziałanie*, [w:] *Vademecum dla rodziców dzieci od lat 6 do 10*, red. W. Pomykało, Wydawnictwo Współczesne, Warszawa, s. 97-102.
- Terelak J. (2001), *Psychologia stresu*, Oficyna Wydawnicza „Branta”, Bydgoszcz.
- Tyszkowa M. (1986), *Zachowanie się dzieci w sytuacjach trudnych*, PWN, Warszawa.
- Tyszkowa M. (1997), *Odporność psychiczna*, [w:] *Encyklopedia Pedagogiczna*, red. W. Pomykało, Fundacja Innowacja, Warszawa, s. 475-478.
- Urban B. (2005), *Zachowania dewiacyjne młodzieży w interakcjach rówieśniczych*, Wyd. UJ, Kraków.
- White D., Gallup A., Gallup G. (2010), *Indirect peer aggression in adolescence and reproductive behaviour*, “*Evolutionary Psychology*”, 8 (1), s. 49-65.
- Wojciszke B. (2000), *Relacje interpersonalne*, [w:] *Psychologia. Podręcznik akademicki*, red. J. Strelau, t. 3, GWP, Gdańsk, s. 147-186.
- Wolińska J. (2000), *Agresywność młodzieży. Problem indywidualny i społeczny*, Wyd. UMCS, Lublin.
- Woźniak-Krakowian A., Wieczorek G. (2009), *Przemoc w szkole jako zjawisko społeczne*, [w:] *Problemy marginalizacji dzieci i młodzieży*, red. A. Woźniak-Krakowian, E. Napora, I. Gomółka-Walaszek, Wyd. AJD, Częstochowa, s. 115-150.
- Wrześniewski K. (1991), *Trójczynnikiowy inwentarz stanów i cech osobowości*, „Przegląd Lekarski”, 2, s. 222-225.
- Wrześniewski K. (1996), *Style a strategie radzenia sobie ze stresem. Problemy pomiaru*, [w:] *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne*, red. I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak, Wyd. UŚI, Katowice, s. 44-64.
- Zimbardo P. (2011), *Nieśmiałość. Co to jest? Jak sobie z nią radzić?*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.

**Dorota Niewiedział**

Uniwersytet Zielonogórski

## **JAKOŚĆ ŻYCIA W CHOROBIE ALZHEIMERA, WSPIERANIE KOMPETENCJI OPIEKUNÓW**

### **QUALITY OF LIFE IN ALZHEIMER'S DISEASE, SUPPORTING GUARDIANS COMPETENCE**

**Summary.** The presented deliberations deal with the question of the quality of life of persons suffering from Alzheimer disease as well as their carers by stressing the correlation and balance between the potential seen in persons suffering from the progressive Alzheimer disease and the possibilities of improving the emotional competences of their guardians. Within the theoretical frames of the problem of the quality of life, the concept of the quality of life by Tadeusz Tomaszewski has been highlighted. The concept is treated as a degree of compatibility of the development of the world and the human being. The shift in the quality of the relationship arising from the progress of the Alzheimer disease tied with the lack of adaptation of the carer to the new functioning may deepen the feeling of distress. The article contains a proposal/typology of unfavourable attitudes and emotional deficiencies of guardians of persons with Alzheimer disease, which may lower their subjective quality of life and the feeling of satisfaction of the person being taken care of. The role of support groups for the optimalization of relationship and the increase of emotional competences of those who support their sick family members have been stressed.

**Key words:** quality of life, Alzheimer disease, motional competences, psychological support

### **Wstęp**

Inspiracje do przedstawienia poniższych refleksji wynikają z mojej pracy psychoterapeutycznej z rodzinami-opiekunami osób chorych na chorobę Alzheimera. Działania te podporządkowane są w dużej mierze motywacji do reorganizacji ich doświadczenia, które w konsekwencji, w sytuacji choroby najbliższej osoby, pozwalają im na zmniejszenie dyskomfortu, uzyskanie większej równowagi emocjonalnej i być może odnalezienie nowego sensu własnych działań w tak trudnym okresie życia. Kolokwialnie rzecz ujmując, stawiam w tym miejscu pytanie o możliwość odkrywania szczęścia

w kontekście zwiększających się trudności opiekuńczych, wzrastających z postępem trudnej choroby Alzheimera.

W tak zarysowanej problematyce opieram się na modelu niepełnosprawności, który z ujęcia analitycznego ewoluował do akceptowanej przez Światową Organizację Zdrowia (*Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF, World Health Organization*, Genewa, 2002)<sup>1</sup> postaci modelu systemowego. W tym ostatnim niepełnosprawność definiowana jest jako rezultat złożonych związków między stanem zdrowia jednostki, jej cechami (w aspekcie psychicznym i cielesnym) a czynnikami zewnętrznymi odzwierciedlającymi warunki, w których osoba niepełnosprawna żyje. Do tych warunków zaliczam między innymi indywidualne doświadczenie opiekunów: ich postawy wobec choroby bliskiego, ich emocjonalność oraz zachowanie wobec chorego członka rodziny, które można wspierać, modyfikować, czy też adekwatnie projektować do sytuacji występowania u bliskiego niepełnosprawności intelektualnej (Marszałek, 2009).

Dokonując operacjonalizacji filozoficznego pojęcia szczęścia na język nauk społecznych, wyżej postawione pytanie przyjmuje w poniższych rozważaniach postać: czy w tak trudnej sytuacji doświadczania choroby możliwe jest uzyskanie wysokiej jakości życia? Dotyczy to zarówno samej osoby chorującej, jak też opiekuna/ów sprawujących często całodobową opiekę nad często nieświadomym swojego stanu rodzicem, dziadkiem (por. Błaszak, Brzezińska, Przybylski, 2010). W czasie obserwacji zachowań członków rodziny, uczestniczących w grupach wsparcia i w bezpośrednich kontaktach ze swoimi podopiecznymi, pojawiają się obrazy dostarczające odpowiedzi na wyżej postawione pytanie i niejednokrotnie kształtujące wzruszenie u obserwatora zewnętrznego, w których opiekunowie z dużą cierpliwością i zrozumieniem podejmują prozaiczne czynności opiekuńcze, często wbrew woli chorującego członka rodziny.

Wyłaniająca się z takich scen odpowiedź o możliwość uzyskania wysokiej jakości życia dyskutowana jest obecnie w przestrzeni teoretycznej i obok innych ważnych kwestii dotyczących człowieka chorego, takich jak: poszanowanie jego godności (por. Hołub, 2007), możliwości samostanowienia (por. Zawiślak, 2011), warto w tym miejscu podkreślić kategorię inteligencji emocjonalnej opiekunów, warunkującą ich optymalne zachowanie w różnych sytuacjach społecznych. Według Daniela Golemana (1997) inteligencja emocjonalna obejmuje zdolność rozumienia siebie i własnych emocji, kierowania i kontrolowania ich, zdolność samomotywacji, empatię oraz umiejętności o charakterze społecznym. Jack Mayer i Peter Salovey (1999) mówią o czterech obszarach tworzących inteligencję emocjonalną: spostrzeganie emocji, wspomaganie myślenia za pomocą emocji, rozumienie emocji oraz kierowanie emocjami. Według

<sup>1</sup> <http://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf> [dostęp: 29.01.2018].

Reuvena Bar-Ona (2000) na inteligencję emocjonalną składa się 5 elementów: inteligencja intrapersonalna, inteligencja interpersonalna, radzenie sobie ze stresem, zdolność adaptacji oraz ogólny nastrój.

Wydaje się zatem, że jednym z ważniejszych elementów, mieszczących się w odpowiedzi o jakość życia chorego-niepełnosprawnego i jego opiekuna, jest ukształtowanie wzajemnej przestrzeni sytuacyjnej, w której zaistniałby status emocjonalny, polegający na wprowadzaniu przez opiekuna, dzięki jego kompetencjom emocjonalnym, swoistej równowagi inter- i intrapsychicznej, w konsekwencji dający bogactwo pozytywnych emocji, które stanowiłyby wysoką jakość życia dla obydwu stron relacji. Niestety, nie podważając ważności różnych czynników kształtujących jakość życia osób z deficytami intelektualnymi, analizy wyników badań pokazują niedoszacowanie ważności kompetencji emocjonalnych opiekunów i porównywalnych doświadczeń emocjonalnych u chorych z demencją. W wyniku przeglądu 71 współczesnych prac badawczych dotyczących osób z niepełnosprawnością intelektualną (Schalock, Verdugo, 2002, s. 125-142) ujawniono, że najczęściej autorzy badali jakość życia, wykorzystując jej elementy łączące się z: włączaniem społecznym, zdrowiem, relacjami interpersonalnymi i autonomią. Na następnym miejscu interesowali się czynnikami dotyczącymi stanu materialnego i emocjonalnego. Nieliczne badania dotyczyły rozwoju osobistego, a sporadyczne praw tych osób.

Dlatego też wydaje się użyteczne uwypuklenie problematyki jakości życia osób (por. Ratajczak, 1993) chorujących na chorobę Alzheimera i ich opiekunów w aspekcie jej relacyjności i zarazem podkreślenie kategorii kompetencji emocjonalnych opiekunów, które moim zdaniem mogą stanowić niezastąpiony wskaźnik w projektowanych w przyszłości badaniach jakości życia w populacji osób z szeroko rozumianą niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawione zatem zostaną rozważania dotyczące jakości życia, dające perspektywę teoretyczną i praktyczną do podkreślenia ważności stawianej tezy, że wysokość jakości życia osób chorujących na chorobę Alzheimera i ich opiekunów zależy od możliwości stabilizacji zasobów osób chorych, łącznie z inteligencją emocjonalną ich opiekunów, oraz że ta równowaga jest możliwa na każdym z etapów postępującej choroby.

### **Pojęcie jakości życia w aspekcie psychologicznym, realizacja praktyczna**

Dla psychologów zainteresowanych problematyką jakości życia jest aktualnie oczywiste, że pojęcie to dzieli los innych kategorii, które przeniknęły do nauki z języka potocznego. Z pozoru bogate informacyjnie konstrukty charakteryzują się najczęściej nieostrością i brakiem precyzji. Trafnie zostało to pokazane w przypisywanej św. Augustynowi



wypowiedzi na temat czasu: „Wszyscy wiedzą doskonale, co to jest, dopóki ktoś nie zapyta o definicję” (za: Ratajczak, 1993, s. 57). W obszarze zainteresowania psychologii istotne jest rozróżnienie obiektywnego i subiektywnego wymiaru jakości życia (Pasikowski, Sęk, 1995). Oceniając jakość czyjegoś życia w wymiarze obiektywnym, z pozycji zewnętrznego obserwatora, psychologowie posługują się jakimś zewnętrznym modelem, wzorcem dobrego, wartościowego życia. Z tego jednak niestety nie wynika jednoznaczność kryteriów. Przyjęcie możliwości zaspokojenia odczuwanych przez człowieka potrzeb jako wskaźnika jakości życia wydaje się rozwiązaniem niesatysfakcjonującym i nieujmującym istoty rzeczy (Ratajczak, 1993). Bardziej wnikliwe są ujęcia opisowe. Wysoką jakość życia charakteryzować ma różnorodność doznań, świadomość (w tym samoświadomość) i rozumienie świata, aktywność, zwłaszcza aktywność twórcza i bogactwo kontaktów społecznych (Ratajczak, 1993). Opis ten można rozwijać, dodając autentyczność przeżyć i działań, spójność pragnień, celów i dążeń. Warunkiem tak rozumianej jakości życia jest brak lęku i wolność wewnętrzna, także wolność od wewnętrznych konfliktów. Im opis jakości życia jest bogatszy, intuicyjnie trafniejszy i przy tym bardziej „psychologiczny”, zawiera już kategorie coraz bardziej wymykające się ocenie z pozycji obiektywnego obserwatora. Pojawia się tutaj subiektywny wymiar „jakości życia”. Koncentrując się na tym wymiarze, zakłada się, że każdy człowiek jest sam ostatecznym sędzią wartości własnego życia. Postawa wobec własnego życia ma jednak charakter złożony; wyróżnić w niej można przynajmniej dwa aspekty: poznawczy i emocjonalny. Pierwszy odnosi się do oceny życia jako dobre, wartościowe, udane albo wręcz przeciwnie; drugi natomiast – do zadowolenia z życia nazywanego też dobrostanem czy po prostu szczęściem. Mimo wyraźnych związków nie są to dokładnie te same aspekty. Życie wypełnione pracą może być uważane za wartościowe, ale niekoniecznie odczuwane jako szczęśliwe. Z drugiej strony, analizy doświadczeń osób chorych dowodzą przewrotnej możliwości znajdowania zadowolenia w życiu ocenianym jako nieszczęśliwe (Rijken i in., 1995; Winefield, 1992; Skantze, 1992; Taylor, 1983).

Dokonując przeglądu ujęć teoretycznych „jakości życia” w perspektywie rozważań na temat osób cierpiących na chorobę Alzheimera i ich opiekunów, szczególnego znaczenia nabiera normatywna teoria klasyka polskiej psychologii Tadeusza Tomaszewskiego (1984). Według niego jakość życia może być traktowana jako najwłaściwsza miara, zarówno jakości świata, jak i jakości człowieka. Wysoką jakość życia stanowią zarówno rozwój świata, jak i rozwój samej jednostki. Pięć podstawowych kryteriów, w postaci bogactwa przeżyć, poziomu świadomości, poziomu aktywności, twórczości oraz współżycia człowieka z innymi ludźmi, T. Tomaszewski stosuje do pomiaru jakości życia, które – jak twierdzi – charakteryzują się względną stabilnością, niezależnie od zmieniających się okoliczności, a równocześnie ułatwiają uwzględnianie zmienności.

Bogactwo przeżyć odnosi się do subiektywnej jakości życia i poczucia szczęścia, nie jako określanych przez jedną cechę przeżyć, lecz przez ich bogactwo i różnorodność, przez układy przeżyć – uczucia przyjemne nabierają połączenia z przeżyciami, które same w sobie są ujemne. Miłość, ze względu na zestaw przeżyć o najszerszej skali (od najwyższej radości do najgłębszej rozpacz), odgrywa szczególną rolę w określaniu subiektywnej jakości życia. Poziom świadomości można scharakteryzować jako wiedzę o sobie i świecie, powiązaną ze zrozumieniem rzeczywistości, znajomością celów i środków w podejmowanych przedsięwzięciach. Związek między jakością życia a poziomem świadomości jest funkcją prostoliniową. Wysoka świadomość warunkuje wysoką jakość życia. Poziom aktywności odnosi się do wszelkiego typu podejmowanych działań. Wzrost aktywności i rozszerzenie jej zakresu są traktowane przez T. Tomaszewskiego jako jedna z najważniejszych wartości, będąc oznaką zdrowia i rozwoju. Twórczość rozumiana bardzo szeroko – „od reproduktywności biologicznej do najwyższych form geniuszu” – stanowi aktywność skierowaną na przekształcanie rzeczywistości. Wyżej ocenia się życie ludzi, których działalność pozostawiła po sobie wartościowe skutki. Współżycie człowieka z innymi ludźmi jest oceniane przez pryzmat uczestnictwa w życiu innych ludzi i dopuszczenie innych do uczestnictwa w życiu własnym. Jego przejawami są: dzielenie się z innymi własnymi przeżyciami i myślami, podejmowanie wspólnych z nimi działań.

Zatem, posługując się rozważaniami autora i próbując określić jakość życia chorych na chorobę Alzheimera i ich opiekunów, traktowaną jako swoistą miarę kompatybilności ich rozwoju, dochodzimy do ustalenia, że w kryteriach dotyczących: poziomu świadomości, a więc wiedzy o sobie i świecie, zrozumieniu rzeczywistości, znajomości celów i środków w podejmowanych przedsięwzięciach; w zakresie bogactwa przeżyć, aktywności i twórczości może zaistnieć nierównowaga na niekorzyść osób chorujących. W pozostałych kryteriach, a w szczególności w związku z podniesioną już kwestią kompetencji emocjonalnej opiekunów, wraz z ich poziomem aktywności i bogactwem przeżyć (w tym z miłością) możliwe jest działanie opiekunów w urzeczywistnieniu wysokiej jakości życia ich samych oraz ich podopiecznych.

Znakomitym przykładem dla uzyskania takiej równowagi/wysokiej jakości życia chorych na chorobę Alzheimera i ich opiekunów jest zastosowanie metody opracowanej przez Barbarę Romero (2004) – Terapii Stabilizującej Tożsamość (TST). Sama autorka konkluduje swoją metodę w postaci stwierdzenia, że najważniejszym celem podejmowanych działań terapeutycznych jest stabilizacja „nieszkodzonych” przez chorobę zasobów osobowych ludzi chorujących na różne typy demencji. Jak wskazuje Romero (2013, s. 155), chorobie Alzheimera jak i innym podobnym zespołom otępiennym towarzyszy stopniowa utrata wszystkich zdolności poznawczych, jak również kompetencji emocjonalnych i społecznych. Ryzyko rozwoju jednej z form zespołów

otępiennych rośnie znacznie z wiekiem, a współczesna medycyna nie dysponuje niestety możliwościami wyleczenia z większości chorób, leżących u ich podłoża. W starzejącym się społeczeństwie demencja stała się problemem o charakterze nie tylko medycznym i psychologicznym, ale też politycznym, ekonomicznym, kulturowym i etycznym. Tylko poprzez właściwe rozpoznanie tych wielowymiarowych problemów można optymalnie dysponować zasobami społecznymi przy planowaniu pomocy dla chorych i ich rodzin. Przyjmuje się zatem, że zarówno pozostałe (jeszcze nie uszkodzone) zasoby osoby chorej, jak i uwypuklenie zasobów opiekunów stanowić mogą zarówno materiał, ale i możliwości do uzyskania wysokiej jakości życia.

Terapia Stabilizująca Tożsamość (TST) to rozwinięta przez Barbarę Romero (2013, s. 325) psychologiczna koncepcja terapeutyczna, która uwzględnia indywidualne deficyty neuropsychologiczne oraz potrzeby psychologiczne chorych z zespołami otępiennymi. Celem terapii jest optymalne (przy uwzględnieniu deficytów) wykorzystywanie przez chorego w życiu codziennym jego sprawności poznawczych i kompetencji w kontaktach społecznych oraz redukcja zaburzeń zachowań i objawów psychotycznych, takich jak depresja. To, jak efektywnie chory wykorzystuje swoje (jeszcze) zachowane zdolności, wiąże się ze stabilnością struktur „ja” i poczuciem tożsamości. W ramach terapii przekazywane są doświadczenia, które sprzyjają takiej stabilizacji, oraz przygotowywane jest włączenie tych doświadczeń do codziennego życia chorego i jego społecznego otoczenia. Tak na przykład uczestniczenie w satysfakcjonujących aktywnościach, którym nie towarzyszą nadmierne niepowodzenia, przyczynia się do stabilizacji poczucia własnej wartości i sprawczości. W ramach terapii można przygotować indywidualny program zajęć, które odpowiadają możliwościom i potrzebom chorego i które mogą być - z odpowiednią pomocą otoczenia - włączone w jego życie codzienne. Terapia Stabilizująca Tożsamość ma integracyjny charakter i dopasowuje do swoich celów metody wielu koncepcji, jak np. terapii sztuką czy terapii behawioralnej, a zarazem unika metod treningowych zorientowanych na deficyty.

Większość osób z demencją mieszka nadal w domu, pozostając pod opieką bliskiej osoby, najczęściej małżonki, córki lub synowej. Opiekun zmuszony jest do radzenia sobie w wielu nowych, trudnych sytuacjach. Chory zachowuje się często w sposób niezrozumiały, opiekunowi nie udaje się uniknąć konfliktów i wzajemnej agresji. Aby ułatwić wspólne życie z chorym, należy opiekuna przygotować na tę nową, trudną sytuację życiową. Szczególnie skuteczne okazały się wielomodalne programy terapeutyczne, integrujące terapię medyczną z psychosocjalnymi programami terapeutycznymi, adresowanymi do chorych i do ich opiekunów. Program terapeutyczny jest oparty na koncepcji Terapii Stabilizującej Tożsamość (TST) i obejmuje trzy obszary: leczenie medyczne, w tym antydemencyjne, program rehabilitacyjny dla chorych, psychoedukacyjny program dla opiekunów. Ten intensywny program/proces realizowany jest

w ramach trzy- lub czterotygodniowego pobytu w klinice na warunkach pacjentów stacjonarnych (chorzy) bądź osób towarzyszących (opiekunowie). Celem jest taka adaptacja osoby z otępieniem i opiekuna do skutków choroby, aby wpłynąć korzystnie na jej przebieg i umożliwić dalsze (wspólne) życie z poczuciem jego wysokiej jakości i sensu. Program jest realizowany przez interdyscyplinarny zespół, do którego należą lekarze, psychologowie, pielęgniarki, pracownicy socjalni, terapeuci sztuką i ergoterapeuci. Do programu rehabilitacyjnego należą między innymi: terapia sztuką, ćwiczenia relaksacyjne, terapia wspomnieniowa, organizowane zajęcia codzienne, np. kuchenne oraz wiele różnych aktywności towarzyskich i kulturalnych. Program dla opiekunów dąży do rozszerzenia ich kompetencji w zakresie pomocy dla chorych. W tym celu przekazywana jest wiedza, ułatwiająca zrozumienie chorego, rozwijane są zdolności pomocy chorym poprzez afirmującą komunikację, poprzez unikanie konfliktów, poprzez dobrze dobrane zajęcia codzienne itp. Drugim ważnym celem jest ich psychologiczne odciążenie i stabilizacja emocjonalna opiekunów. Ponadto udzielana jest pomoc w utrzymaniu sieci kontaktów społecznych rodziny oraz w zabezpieczeniu wystarczającego dostępu do wsparcia społecznego. Program dla opiekunów zawiera część edukacyjną realizowaną w formie spotkań grupowych, sesji indywidualnych i sesji rodzinnych. Do programu należą też grupy wsparcia, pomoc psychoterapeutyczna w formie sesji indywidualnych, terapia sztuką, ćwiczenia relaksacyjne i konsultacje dotyczące pomocy socjalnej. Sesje rodzinne mają na celu transfer doświadczeń terapeutów zdobytych z chorym na warunki rodzinno-domowe (Romero, Zerfaß, 2013).

## **Jakość życia chorych na chorobę Alzheimera w modelu medycznym**

Samo pojęcie jakości życia, uznane najczęściej w naukach społecznych za wielowariantowy konstrukt o charakterze holistycznym, rozpatrywane bywa w kontekście życia psychicznego i społecznego jednostki i - jak już wspomniano - z natury swej zawiera różnorodność różnych teoretycznych i metodologicznych podejść. Jakość życia traktuje się zazwyczaj jako rezultat interakcji osoby z jej środowiskiem, chociaż stosunki te nie są jeszcze wyczerpująco wyjaśnione (por. Brzeziński, 1994; Kowalik, 1995; Kantowicz, 2001; Zawiślak, 2006).

Bardziej jednoznacznie traktuje się jakość życia w podejściu medycznym (Tobiasz-Adamczyk, 2006; Wójcik, Kurjanowicz i Bidacha, 2007). Początkowo nauki medyczne głównie koncentrowały się na wydłużaniu czasu życia chorych, co było wskaźnikiem skuteczności prowadzonego leczenia. Dopiero później zaczęto traktować uratowanego człowieka z uwzględnieniem jego godności, a nawet szczęścia.

Definicja jakości życia uwzględniająca problemy zdrowotne określana jest w naukach medycznych jako HRQL – *Health Related Quality of Life*. Zgodnie z nią jakość życia jest funkcjonalnym skutkiem choroby i zastosowanego leczenia w ocenie samego pacjenta (por. de Walden Gałuszko, 1999). Dziedziny jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia to: stan fizyczny (w którym ocenia się sprawność podstawowych funkcji fizjologicznych, zdolność zaspokajania swoich potrzeb, zdolność wykonywania czynności samoobsługowych dnia codziennego, wykonywanie prac umysłowych i fizycznych), stan psychiczny (w którym ocenia się stopień zaakceptowania choroby, występowanie negatywnych i pozytywnych emocji i uczuć (np. złość, przygnębienie, smutek, radość, zadowolenie), sfera społeczna (w której ocenia się motywację i chęć do angażowania się w aktywność społeczną, zdolność pełnienia ról społecznych, utrzymywanie i nawiązywanie kontaktów towarzyskich) oraz sfera doznań somatycznych (która pokazuje wpływ objawów chorobowych na jakość życia pacjenta) (Zreda-Pikies, Kurylak, 2007; de Walden Gałuszko, 1999). Oceniając i analizując powyższe dziedziny w modelu medycznym, można zbadać jakość życia pacjentów w porównaniu z populacją ludzi zdrowych, zaobserwować różnicę efektu działania nowo zastosowanego leku na jakość życia w porównaniu z lekiem stosowanym wcześniej, określić skutki leczenia na stan psychiczny oraz zbadać stopień poprawy jakości życia po zastosowanym rodzaju terapii (Zreda-Pikies, Kurylak, 2007).

Jak już wskazano, postępujący, wyniszczający charakter choroby Alzheimera sprawia, że w znacznym stopniu choroba ogranicza życie chorych we wszystkich sferach jego życia i wpływa na ich jakość życia (por. Jarczewska, 2007). Pojawiające się stopniowo objawy zaburzają codzienne życie i oddziałują na całą rodzinę opiekującą się chorym. W omawianym tu modelu medycznym, jakości życia osób chorujących na chorobę Alzheimera oszacowuje się ze względu na występowanie stopnia określonych zaburzeń (deficytów). Przy czym rolę pierwszoplanową odgrywają zaburzenia neurokognitywne. Wśród nich głównie dotyczy to zaburzeń pamięci, objawów neuropsychiatrycznych, otępienia, utraty umiejętności wykonywania czynności dnia codziennego prowadzących do niesamodzielności, zależności od innych osób (Bruvik, Ulstein, Ranhoff i Engedal, 2012). Hoc i współpracownicy (2007) oraz Barca i inni (2011) wykazali w swoich badaniach, że najważniejszym czynnikiem znacząco obniżającym jakość życia u osób z chorobą Alzheimera jest niemożność samodzielnego codziennego funkcjonowania oraz depresja. Inne badania, przeprowadzone przez Shin i współpracowników (2005), pokazują, że na niską jakość życia wpływają przede wszystkim zaburzenia zachowania. W tej perspektywie w badaniu jakości życia osób z chorobą Alzheimera bierze się pod uwagę następujące aspekty: funkcjonowanie poznawcze, zdolność wykonywania podstawowych czynności dnia codziennego (ADL – *Activities of Daily Living*), zachowania społeczne oraz stan psychiczny. Bardzo istotna jest również ocena funkcjonalna, która

umożliwia ocenę stopnia niepełnosprawności, co z kolei ułatwia oszacowanie potrzeb dotyczących opieki nad chorym, zaplanowanie wsparcia społecznego, ocenienie obciążenia opiekunów oraz wyników rehabilitacji (Opara, Broła, 2011; Opara, 2012).

Skale oceny jakości życia osób z chorobą Alzheimera w modelu medycznym dzieli się na uniwersalne (mogą być użyte do badania jakości życia u osób z różnymi chorobami) oraz specyficzne (dotyczące tylko choroby Alzheimera lub innej choroby neurodegeneracyjnej). Skale uniwersalne to np. Kwestionariusz Oceny Jakości Życia SF-36 czy *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)* – BREFF. Skale specyficzne dla choroby Alzheimera to między innymi: *Quality of Life Assessment Scale on Alzheimer's Disease (QoLAD)*, *The Cornell Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS)*, *Alzheimer's Disease – Related Quality of Life (ADRQL)*. Istnieją również skale oceniające jakość życia rodziny czy opiekunów osób z chorobą Alzheimera (Opara, 2012).

Ponieważ choroba Alzheimera ma wieloletni przebieg, wnioski z prowadzonych obserwacji podłużnych konkludują się w stwierdzeniu, że w sposób bardzo zindywidualizowany w organizmie i świadomości chorego zachodzi wiele niekorzystnych zmian, będących efektem trwającego procesu degeneracyjnego (Shin i współpracownicy, 2005). W miarę wczesne zastosowanie odpowiednich leków hamuje i poprawia stan chorego, ale nie zatrzymuje procesu chorobowego. Z upływem czasu pojawiają się nowe objawy i dolegliwości oraz skutki uboczne stosowanego leczenia, co wymaga interwencji lekarskiej czy pobytów w szpitalu. Co ciekawe, doniesienia badaczy pracujących w modelu medycznym zaczynają aktualnie uwzględniać subiektywny wymiar choroby i indywidualne doświadczenia samej osoby chorującej na Alzheimera. Zapewne jest to skutek tzw. „humanizacji medycyny”, czyli procesu, dzięki któremu współcześni lekarze traktują postępującą niedołężność jako trudną, upokarzającą i ograniczającą życie chorego we wszystkich wymiarach (por. Suchorzewska, Olejniczak, 2011). Dostrzegają przy tym, że nie zawsze jednak jakość życia człowieka z otępieniem jest niska. Wskazują, że należy również brać pod uwagę to, że jednostki takie mają chwile radości, szczególnie w początkowych etapach choroby, jak też nie można ich wykluczać w późniejszym okresie. Grzegorz Hołub posłużył się w swojej pracy myślą, że „my stojący na zewnątrz musimy być ostrożni z wydawaniem sądu na temat jakości życia tych, którzy cierpią na demencję” (Hołub, 2007, s. 186).

Obecnie przyjmuje się w przestrzeni naukowej (nie tylko medycznej), że jakość życia chorego na Alzheimera zależy od fazy choroby. W modelu medycznym, w łagodnej (pierwszej) fazie, kiedy pacjent jest jeszcze w stanie zaspokajać swoje potrzeby, a wydolność funkcjonalna nie jest znacznie zaburzona, wystarczy mobilizować chorego do dbania o siebie i samodzielnego zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych. Ta niezależność i funkcjonalność stanowią w tym czasie czynniki jakości życia. Natomiast

w zaawansowanym stadium, kiedy chory nie jest w stanie samodzielnie funkcjonować, całość opieki przejmuje otoczenie. Zmienia się życie nie tylko osoby chorej, ale także jej opiekuna i całej rodziny pozostającej w bliskim kontakcie z chorym. Problemy występujące u chorych zaczynają narastać, co doprowadza do obniżenia jakości ich życia (Hołub, 2007). Zdaniem lekarzy charakter opieki i relacje z chorym są w tym ostatnim stadium choroby najważniejszym warunkiem zachowania jakości życia chorego na chorobę Alzheimera na odpowiednim poziomie. Największym błędem jest odwrócenie się od chorego, opuszczenie go, skazanie na samotne cierpienie. W takiej sytuacji na pewno jakość życia chorego ulega drastycznemu pogorszeniu. Chory czuje spokój i ma poczucie bezpieczeństwa, jeśli ciągle ma w polu widzenia swojego opiekuna. Jest on dla niego najważniejszą osobą. Zaspokaja on wszystkie potrzeby chorego, wspiera psychicznie, karmi go, dba, by nie zrobił sobie krzywdy nieświadomym postępowaniem, czuwa przy nim przez wiele lat. Schorowany człowiek, nawet z zaburzeniami funkcji poznawczych, jest nadal osobą w pełnym tego słowa znaczeniu, a choroba nie umniejsza jego wartości. W aktualnych referencjach dotyczących opieki medycznej nad osobami chorymi na różne typy demencji, wskazuje się na unikanie porównywania osoby chorej do stanu i jego osobowości sprzed choroby. Bowiern takie porównania wywołują negatywne emocje zarówno dla osoby chorej, jak i rodziny. A ponadto wskazuje się na koncentrowanie się na teraźniejszej perspektywie temporalnej i okazywaniu akceptacji i zrozumienia chorego (Jarczewska, 2007).

### **Poczucie jakości życia w ujęciu systemowym, rola kompetencji emocjonalnych opiekuna**

Choroba Alzheimera w największym stopniu doświadcza chorego, ale – jak już wspomniano – wpływa także na całą jego rodzinę. Szacuje się, że w Polsce 92% chorych na Alzheimera przebywa w domu od początku choroby aż do jej końca (Spisacka, Pluta, 2003). Choroba wiąże się zatem z reorganizacją życia nie tylko chorego, ale i – a może przede wszystkim – jego bliskich. Natura schorzenia sprawia, że chory najlepiej czuje się we własnym domu i dobrze znanym otoczeniu. Pojawiająca się zmiana pociąga za sobą potrzebę przewartościowania ról, obowiązków, pełnionych zadań i funkcji członków rodziny. Dorosłe dziecko, partner czy współmałżonek przekonuje się stopniowo o rosnącej konieczności opieki wobec bliskiej osoby chorującej. Takie ujęcie rodziny, która funkcjonuje jako całość, organizm składający się ze współzależnych od siebie członków, opisane zostało przez psychoterapię systemową (Ludewig, 1995). Zgodnie z jej założeniami rodzinę definiuje się jako „system społeczny”, który sam reguluje się i utrzymuje na stałym poziomie wewnętrzną homeostatyczną równowagę (Ludewig, 1995). Psychoterapia systemowa, zwana terapią rodzin, jest sprawdzoną metodą

stosowaną w USA już od lat 50. XX wieku. Okazała się ona wyjątkowo efektywna w pracy z pacjentami chorymi na schizofrenię, uzależnionymi oraz cierpiącymi na zaburzenia odżywiania. Innowacyjność tego podejścia polega na postrzeganiu choroby w kontekście rodzinnym, a co za tym idzie, leczeniu nie tylko samego pacjenta, ale całego systemu rodzinnego, między innymi poprzez usprawnianie komunikacji w rodzinie czy analizowanie ról, kompetencji i struktury rodziny. Jakość życia zatem w proponowanym ujęciu odnosi się do adaptacyjnej samoorganizacji systemu rodzinnego, umożliwiającego rodzinie funkcjonowanie w kontekście pojawiających się nowych okoliczności. Podobnie jak i inne systemy, rodzina nieustannie dąży do utrzymywania dynamicznego balansu wśród różnych doświadczeń i zdarzeń życiowych (Almberg, Grafström, Winblad, 1997). Głównym celem tego działania jest ochrona członków przed negatywnym wpływem kryzysów życiowych, który niewątpliwie występuje w rodzinach z osobami chorującymi na chorobę Alzheimera.

Ustalenia badaczy w modelu medycznym wskazują, jak już wspomniano, że opiekowanie się pacjentem z zespołem otępiennym jest jedną z najbardziej stresujących form nieformalnej opieki, która zwiększa ryzyko zachorowań opiekunów (zarówno psychicznych, jak i somatycznych) (Gallagher-Thompson, 2009; Schul, O'Brien, Bookwala, 1995). Z badań na amerykańskiej populacji wynika, że współczynnik umieralności jest wyższy o 63% u opiekunów (w wieku późnej dorosłości) zgłaszających stres związany z opieką niż u ich rówieśników niebędących opiekunami (Schulz, Beach, 1999). Osoby te różnią się od rówieśników niebędących opiekunami również poziomem: obniżonego nastroju, subiektywnego poczucia jakości życia, stresu oraz poczucia zaradności (Pinquart, Sörensen, 2003). Obserwuje się zwiększone ryzyko występowania tzw. dużej depresji u około 20% opiekunów (Cuijpers, 2005) lub według innych badań od 10 do 34% oraz zwiększone ryzyko zaburzeń lękowych u około 10-35% opiekunów (Cooper, Katona, Orrell, 2008).

Wiele badań nad sytuacją psychologiczną opiekunów skupia się również na emocjonalnym wypaleniu opieką, które może prowadzić do poważniejszych konsekwencji opisanych powyżej. Zaskoczenie diagnozą, niedowierzenie i negowanie (wypieranie) mogą zwiększać poczucie wypalenia emocjonalnego (Cooper, Katona, Orrell, 2008). Opiekunowie obciążeni chorobami, niemający wsparcia społecznego (znajomych, przyjaciół, rodziny czy sąsiadów) oraz pesymistycznie postrzegający swoją sytuację związaną z opieką nad chorym, są bardziej podatni na wypalenie emocjonalne (Almberg, Grafström, Winblad, 1997).

Wypalenie częściej obserwuje się u kobiet (Grafström, Fratiglioni, Winblad, 1994). U kobiet również występuje większe niż u mężczyzn ryzyko zaburzeń psychiatrycznych (skorelowanych z opieką) (Yee, Schulz, 2000) i częściej niż mężczyźni zgłaszają one stres z nimi związany (Lutzky, Knight, 1994). Badacze zauważyli, że rzadsze występowanie



wypalenia u mężczyzn może być związane z niedocenianiem pierwszych symptomów wypalenia, z przywiązywaniem mniejszej wagi do rozpoznawania swoich emocji czy z większymi trudnościami w przyznawaniu się do cierpienia (Lutzky, Knight, 1994).

Również z doświadczeń psychoterapeutycznych autorki, związanych z prowadzeniem grupy wsparcia dla opiekunów osób chorych na chorobę Alzheimera, wyłania się specyficzna typologia postaw opiekunów wobec chorych i ich deficyty w zakresie kompetencji emocjonalnych, w szczególności w zakresie spostrzegania własnych emocji i rozumienia emocjonalności swoich podopiecznych. Dlatego też zaprojektowano system wsparcia dla opiekunów, gdzie we wstępnych stadiach procesu rozwijania się obecności choroby Alzheimera w rodzinie wprowadzono psychoedukację. Wyjaśnienie lękotwórczego zjawiska, jakim jest choroba, jest pierwszym krokiem na drodze do zdobycia nad nią kontroli (Satir, 2000). W kolejnych fazach procesu rozwijania się obecności choroby Alzheimera w rodzinie wzrasta rola emocjonalnego odreagowania, które jest możliwe dzięki uzyskanemu wglądowi we własne funkcjonowanie psychiczne. Atmosfera bezpieczeństwa i dzielenie niejako „wspólnego losu”, jakie występują w czasie spotkań wspierających, sprzyjają w odtwarzaniu (zazwyczaj nieświadomie) tendencji w funkcjonowaniu opiekunów w relacjach międzyludzkich. Uczestnicy grupy wsparcia mają okazję przyjrzeć się sobie – w jaki sposób funkcjonują, z jakimi uczuciami, z jakimi postawami i spróbować przełożyć te odkrycia na postawy życiowe, jakie podejmują wobec swoich bliskich chorujących. Osoba cechująca się nadodpowiedzialnością wobec innych uczestników grupy czy samego terapeuty będzie zapewne reagować w taki sam sposób wobec ważnych spraw w swoim życiu, w tym także wobec choroby bliskiego. Osoba przeżywająca rezygnację, bezradność prawdopodobnie będzie doświadczać tego w relacji z pacjentem. Grupa jest zatem pewnego rodzaju laboratorium, w którym uwypuklają się postawy charakteryzujące osoby zaangażowane w opiekę wobec rodziny. Uczestnicy mają okazję do eksperymentowania, stopniowego rezygnowania z destrukcyjnych przekonań i zachowań, by w efekcie nauczyć się, uwzględniając specyfikę sytuacji, zachowywania równowagi pomiędzy potrzebami indywidualnymi i potrzebami innych (chorych).

Poniżej przedstawiono w ujęciu tabelarycznym zaobserwowane postawy opiekunów chorych na chorobę Alzheimera wraz z najczęściej występującymi u nich emocjami, które uświadomione w wyniku terapeutycznych spotkań grupy wsparcia podwyższają tym samym ich własne kompetencje emocjonalne. Podsumowanie to stanowiło swoistą przestrzeń do dalszej pracy terapeutycznej z opiekunami osób chorych na chorobę Alzheimera. Bowiem dzięki nakreśleniu roli, którą bliscy mieli do podjęcia, możliwe stało się dla nich zwiększenie poczucia bezpieczeństwa, przewidywalności oraz pewności. Przystwojenie intelektualne objawów choroby Alzheimera, ale i jej emocjonalne zaakceptowanie przyczyniło się do fundamentalnych zmian w ich doświadczeniu.

Uczestnicy grupy wsparcia identyfikowali siebie jako osoby dotknięte pośrednio chorobą Alzheimera. Decydujące znaczenie miało pogodzenie się z obecnością choroby Alzheimera w ich życiu. Stopniowo oswajali się z nią i zauważali, że są inni ludzie, którzy tak jak oni borykają się z jej konsekwencjami i próbują sobie z nią radzić.

Z jednej strony nazwanie choroby Alzheimera, jej kolejnych etapów rozwoju i charakterystycznych zjawisk przyczyniło się do „oddemonizowania” jej przerażającego obrazu. Wielu dokonywało przełomowego odkrycia, uświadamiając sobie, że zachowania ich bliskich (tj. obojętność, apatyczność czy powtarzanie) nie są wymierzone w nich, lecz stanowią objaw rozwijającej się choroby. Uczestnicy uświadamiali sobie, że nadawanie im złośliwych intencji jest strategią wywołującą w nich poczucie izolacji, osamotnienia i odrzucenia.

Z drugiej strony opiekunowie mieli okazję doświadczyć, że grupa jest miejscem, w którym zostali przyjęci ze swoimi wszystkimi uczuciami, które wiążą się z chorobą bliskiego. Szczególnie istotne było zaakceptowanie złości jako stanu, który jest źródłem informacji o sytuacji i energii do działania. Podkreślali, że pozwalając sobie na doświadczanie różnych uczuć, zmniejszają przeżywane napięcie, które wcześniej pojawiało się w sytuacjach, kiedy je ignorowali. Daje to więcej przestrzeni w kontakcie z chorym na pojawienie się czułości i łagodności, które zbliżają i uspokajają obie strony. Wspierające dla uczestników było zaznaczenie, że to oni znają najlepiej potrzeby, przyzwyczajenia i źródła poczucia bezpieczeństwa chorych. Ważne zatem jest, aby zaufali sobie i swojej intuicji, uznając, że są prawdziwymi ekspertami w temacie opieki nad swoim bliskim.

**Tabela 1.** Typologia postaw opiekunów chorych na chorobę Alzheimera i ich doświadczenia emocjonalne

Postawa opiekuna	Charakterystyka postawy	Doświadczane przez opiekuna emocje
1	2	3
Umęczony	Nadmierne poświęcanie się dla chorego z umniejszaniem swoich potrzeb. Zaprzeczenie własnym potrzebom.	lęk, złość, niemożność doświadczenia bezradności, poczucie wartości oparte na „wyjątkowym” poświęceniu, rozgoryczenie, smutek
„Musik”	Narzucanie na siebie obowiązku całkowitej opieki. Wszystkie czynności muszą być wykonane samodzielnie i zgodnie z idealnym standardem.	ambiwalencja uczuć: rozdrażnienie vs litość nad chorym, lęk, złość
Wszechwiedzący	Traktowanie choroby i chorego jako „zagadnienia”, które wymaga odnalezienia odpowiedniego sposobu działania. Wyszukiwanie nowinek i „pouczanie” o nich personelu medycznego (skoncentrowanie na relacji z lekarzem odwraca uwagę od trudnych emocji związanych z opieką nad pacjentem).	poczucie nadmiernej odpowiedzialności za chorobę - często poczucie winy, zaprzeczanie bezradności, lęk, złość, rozczarowanie

1	2	3
Rozgorzyczony	<p>Dominuje poczucie wyjątkowości doświadczenia, niespotykanego nieszczęścia, które obciąża i odbiera siły do życia.</p> <p>Często pojawia się żal do pacjenta z powodu braku wdzięczności za opiekę i/ lub interpretowanie objawów choroby jako zachowania świadomie wymierzonego w osobę opiekuna.</p>	żał, frustracja, niezgoda na chorobę, smutek, przygnębienie
Aktywista	<p>Podjęmowanie dużego wysiłku, aby zaktywizować chorego wbrew jego możliwościom:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– niezrozumienie specyfiki choroby,</li> <li>– testowanie pacjenta czy wręcz trenowanie go, np. odpytywanie z dat, wyznaczanie licznych zadań intelektualnych i fizycznych, które w efekcie stwarzają presję wobec chorego i wywołują jego frustrację,</li> <li>– ćwiczenie zadań stosowanych w trakcie medycznej diagnostyki, np. rysowania zegara (z Testu Zegara) czy odejmowania od stu po siedem (z testu MMSE)</li> </ul>	niezgoda i buntowanie się przeciw chorobie, poczucie winy i złość
Wstydzący się	Częste zatajanie choroby przed otoczeniem; nierealistyczne oczekiwania względem chorego, kontrola chorego i strofowanie go; traktowanie pacjenta jak nieposłuszne dziecko, które potrzebuje ciągłych uwag i wskazówek, a nawet kar; oschłość traktowania chorego i stosowanie restrykcyjnego treningu w celu uniknięcia rozwoju choroby.	wstyd i zażenowanie chorobą członka rodziny, kontrola swoich przeżyć (wypieranie ich, unikanie mówienia o nich)
Delegat rodziny	Nominowanie do tej roli przez rodzinę, rodzeństwo, drugiego rodzica. Często pozostała rodzina stwarza sytuacje konfliktowe z lekarzem prowadzącym, kwestionując dotychczasowy sposób opieki delegata nad chorym.	podatność na szantaże emocjonalne, presję rodziny, brak umiejętności asertywnego reagowania - uległość
Zaprzeczający	<p>Nieuznający zmian chorobowych:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– sztwyne przywiązanie do stanu pacjenta sprzed choroby,</li> <li>– zakotwiczenie w przeszłości, przywiązanie do minionej roli i budowanie iluzji, że nic się nie zmieniło,</li> <li>– nierealistyczne oczekiwania, np. intelektualne względem chorego.</li> </ul>	pozostawanie w zależności emocjonalnej od prestiżu, pozycji, zasobów czy umiejętności chorego, które przemijają i są już nieaktualne; emocje charakterystyczne dla wcześniejszej relacji (bez choroby) z chorym

Związany	Występuje brak granic, „zlewanie się” z chorym przy podkreślaniu podobieństw w kontekście doświadczeń i oczekiwań: - niedostrzeganie odrębności i swoich potrzeb przez opiekuna sprawia, że nieświadomie stosuje on mechanizmy obronne umożliwiające mu przetrwanie: zajądanie, nadmierną senność, somatyzację (pojawianie się „nieuzasadnionych” dolegliwości u opiekuna).	lęk, frustracja, czasami złość
----------	--	--------------------------------

Źródło: opracowanie własne.

## Zakończenie

Prezentowane rozważania poprowadzono w przestrzeni teoretycznej ukierunkowanej na problematykę jakości życia osób chorujących na chorobę Alzheimera i ich opiekunów. W tym kontekście zwrócono uwagę na szczególną możliwość uzyskania wysokiego poziomu jakości życia obydwu stron relacji poprzez podkreślenie korelacji i równowagi pomiędzy zasobami chorujących na postępującą chorobę Alzheimera a możliwościami wzrostu kompetencji emocjonalnych ich opiekunów. Zdaniem autorki taki wzajemny konsensus powinien być rozpatrywany i operacjonalizowany w przyszłych badaniach nad jakością życia chorych i ich opiekunów. Zmiana jakości relacji wynikająca z postępowania choroby Alzheimera i nieprzystosowania opiekuna do nowego funkcjonowania może pogłębiać poczucie nieszczęścia. Pokazują to zresztą wyniki badań, w których zmiana osobowości u chorego i narastający deficyt funkcji poznawczych może prowadzić do utraty zażyłości we wzajemnej relacji, co powoduje zwiększenie przeżywanego cierpienia u opiekuna. Na utratę bliskości w relacji i niską jakość życia wpływa zubożenie języka chorego, postępująca utrata umiejętności komunikacji, trudność w wyrażaniu potrzeb, myśli i uczuć (Mausbach, Patterson, Von Känel, Mills, Dimsdale, Ancoli-Israel i Grant, 2007). Jednym z boleśniejszych doświadczeń dla opiekunów wraz z progresją choroby jest stopniowe poczucie utraty osoby bliskiej i tęsknota za „osobą zdrową”, którą wcześniej znali. Do czynników pogarszających jakość życia opiekunów i samych chorych zalicza się także wskaźnik Ujawnianych Uczuć UU, EE, *Expressed Emotion* (Frank, 2008). W analizach naukowych wysoki wskaźnik UU uzyskany na podstawie 5-minutowej analizy nagrań, swobodnych wypowiedzi opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimera stwierdza się u średnio od 22% do 58% opiekunów (Powers, Gallagher-Thompson, Kraemer, 2002; Fearon, Donaldson, Burns, Tarrier, 1998). Wydaje się zatem, że proponowany w tym artykule model systemowy uwzględniający wzajemną relację między opiekunem a pacjentem oraz rodzaj mechanizmów radzenia

z emocjami potwierdzany przez badaczy stanowi jeden z ważniejszych mechanizmów kształtowania się jakości życia w szeroko rozumianej niepełnosprawności człowieka.

## Bibliografia

- Almberg B., Grafström M., Winblad B. (1997), *Caring for a demented elderly person-burden and burnout among caregiving relatives*, "Journal of Advanced Nursing", 25 (1), s. 109-116.
- Barca M.I., Engedal K., Laks J., Selbek G. (2011), *Quality of life among elderly patients with dementia in institutions*, "Dementia and Geriatric Cognitive Disorders", 31, s. 435-442.
- Bar-On R. (2000), *Emotional and Social Intelligence: Insights from the Emotional Quotient Inventory*, [w:] *The Handbook of Emotional Intelligence*, Red. R. Bar-On, J.D.A. Parker, CA: Jossey - Bass, Inc, San Francisco, s. 363-388.
- Błaszak M., Brzezińska A.L., Przybylski Ł. (2010), *Strategie podwyższania jakości życia osób niepełnosprawnych – perspektywa neurokognitywistyki rozwojowej*, „Nauka”, 1, s. 115-137.
- Bruvik F.K., Ulstein I.D., Ranhoff A.H., Engedal K. (2012), *The quality of life of people with dementia and their family carers*, "Dementia and Geriatric Cognitive Disorders", 34, s. 7-14.
- Brzeziński J. (1994), *Metodologiczny i etyczny kontekst badań nad jakością życia*, [w:] *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*, red. A. Bańka, R. Derbis, UAM i WSP, Poznań–Częstochowa, s. 13-18.
- Cooper C., Katona C., Orrell M. et al. (2008), *Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease*, "International Journal Geriatric Psychiatry", 23, s. 929-936.
- Cuijpers P. (2005), *Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review*, "Aging Mental Health", 9 (4), s. 325-330.
- De Walden Gałuszko K. (1999), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk, s. 31-38.
- Fearon M., Donaldson C., Burns A., Tarrrier N. (1998), *Intimacy as a determinant of expression emotion in carers of people with Alzheimer's disease*, "Psychological Medicine", 28, s. 1085-1090.
- Frank J.B. (2008), *Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: a qualitative analysis*, "American Journal of Alzheimer Disease and Other Dementia", 1, 22, s. 516-527.
- Gallagher-Thompson D. (2009), *Supporting Family Caregivers*, [w:] *Textbook of Alzheimer Disease and Other Dementias*, red. M.F. Weiner, A.M. Lipton, Washington, DC, American Psychiatric Publishing Inc., London England, s. 353-367.
- Goleman D. (1997), *Inteligencja Emocjonalna*, Media Rodzina, Poznań.
- Grafström M., Fratiglioni L., Winblad B. (1994), *Caring for an elderly person: Predictors of burden in dementia care*, "International Journal Geriatric Psychiatry", 9 (5), s. 373-379.
- Hoc J., Katona C., Orell M., Livingston G. (2007), *Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the LARSER-AD study*, "International Journal of Geriatric Psychiatry", 22, s. 1031-1036.
- Hołub G. (2007), *Człowiek u schyłku swojego życia – osoba czy "była osoba"*, „Medycyna Praktyczna”, 5, s. 184-187.
- Jarczewska H. (2007), *Zachorować na zapomnienie*, „Magazyn Pielęgniarek i Położnych”, 11, s. 17.
- Kantowicz E. (2001), *Pedagogika społeczna wobec kwestii jakości życia*, „Pedagogika Społeczna”, 1, s. 103-117.

- Kowalik S. (1995), *Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne*, [w:] *Pomiar jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, red. A. Bańka, R. Derbis, Środkowoeuropejskie Centrum Ekonomii i Działania Społecznego, Poznań–Częstochowa.
- Ludewig K. (1995), *Terapia systemowa – podstawy teoretyczne i praktyka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, s. 112.
- Lutzky S.M., Knight B.G. (1994), *Explaining gender differences in caregiver distress: the roles of emotional attentiveness and coping styles*, "Psychology Aging", 9 (4), s. 513-519.
- Marszałek L. (2009), *Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, „Seminare”, 26, s. 201-213.
- Mausbach B.T., Patterson T.L., Von Känel R., Mills P.J., Dimsdale J.E., Ancoli-Israel S., Grant I. (2007), *The attenuating effect of personal mastery on the relations between stress and Alzheimer caregiver health: a five-year longitudinal analysis*, "Aging Mental Health", 11, s. 637-644.
- Mayer J.D., Salovey P. (1999), *Czym jest inteligencja emocjonalna?*, [w:] *Rozwój emocjonalny a inteligencja emocjonalna: problemy edukacyjne*, red. P. Salovey, D.J. Sluyter, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań, s. 21-69.
- Opara J.A. (2012), *Activities of daily living and quality of life in Alzheimer disease*, "Journal Medycyn Life", 5 (2), s. 162-167.
- Opara J., Broła W. (2011), *Aktualne metody oceny czynności życia codziennego w chorobie Alzheimera*, „Rehabilitacja Medyczna”, 15 (1), s. 21-24.
- Pasikowski T., Sęk H. (1995), *Quality of life, health experiences and sense of coherence*, [w:] *Health Psychology and Quality of Life Research*, red. J. Rodrigues-Martin, Health Psychology Department Press, Alicante.
- Pinquart M., Sörensen S. (2003), *Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis*, "Psychology Aging", 18 (2), s. 250-267.
- Powers D., Gallagher-Thompson D., Kraemer H. (2002), *Coping and depression in Alzheimer's caregivers: Longitudinal evidence of stability*, "The Journals of Gerontology: Series B: Psychological sciences and social sciences", 3, Washington, s. 205.
- Ratajczak Z. (1993), *W pogoni za jakością życia. O psychologicznych kosztach radzenia sobie w sytuacji kryzysu ekonomicznego*, [w:] *Zmiany społeczne. Zagrożenia i wyzwania dla jednostki*, red. Z. Ratajczak, Instytut Psychologii PAN, Warszawa.
- Rijken P.M. i in. (1995), *Conceptual Differences In Quality of Life between Elderly Female Cancer Patients And Controls: Changes Over Time*, [w:] *Health Psychology and Quality of Life Research*, red. J. Rodrigues-Martin, Health Psychology Department Press, Alicante.
- Robl G., Romero B. (2013), *Das Selbst erhalten*, "Die Schwester Der Pfleger", 2, s. 154-156.
- Romero B. (2014), *Psychosoziale Interventionen bei Demenz*, „Neuroreha”, 6, s. 175-180.
- Romero B., Zerfaß R. (2013), *Demenzielle Erkrankungen*, [w:] *Psychotherapie in der Psychiatrie*, red. S. Herpertz, K. Schnell, P. Falkai, Kohlhammer, Stuttgart, s. 315-347.
- Satir V. (2000), *Terapia rodziny. Teoria i praktyka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Schalock R., Verdugo M.A. (2002), *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*, DC, Washington.
- Schulz R., Beach S.R. (1999), *Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study*, "The JAMA Network", 282 (23), s. 2215-2219.
- Schulz R., O'Brien A.T., Bookwala J. et al. (1995), *Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes*, „Gerontologist”, 35 (6), s. 771-791.
- Shin J.S., Carter M., Masterman D. et al. (2005), *Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Alzheimer disease*, „American Journal Geriatric Psychiatry”, 13, s. 469-474.

- Skantze K. (1992), *Comparison of Quality of Life with Standard of Living in Schizophrenic Outpatients*, „British Journal of Psychiatry”, 161, s. 797.
- Spisacka S., Pluta R. (2003), *Charakterystyka demograficzna opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimer*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska”, s. 163-168.
- Suchorzewska J., Olejniczak M. (2011), *Humanizacja medycyny*, Impuls, Kraków.
- Taylor S.E. (1983), *Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation*, „American Psychologist”, 38, s. 1161.
- Tobiasz-Adamczyk B. (2006), *Geneza zdrowia, koncepcje i ewolucja pojęcia jakości życia*, [w:] *Jakość życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego: metody pomiaru i znaczenie kliniczne*, red. K. Kawecka-Jaszcz, M. Klock, B. Tobiasz-Adamczyk, Media Wydawnictwo Medyczne, Poznań, s. 9-42.
- Tomaszewski T. (1984), *Ślady i wzorce*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Winefield H. (1995), *Quality of life in chronic disease*, [w:] *Health Psychology and Quality of Life Research*, red. J. Rodrigues-Martin, Health Psychology Department Press, Alicante.
- Wójcik A., Kurjanowicz B., Bidacha M. (2007), *Ocena jakości życia w perspektywie medycznej*, „Postępy Rehabilitacji”, 21, s. 31-38.
- Yee J.L., Schulz R. (2000), *Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis*, „Gerontologist”, 40 (2), s. 147-164.
- Zawiślak A. (2006), *Teoretyczne dylematy dotyczące uwzględniania subiektywnych aspektów jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Pomiędzy teorią a praktyką. Dyskursy pedagogiki specjalnej. Tom V*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Zawiślak A. (2011), *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin, Warszawa.
- Zreda-Pikies, A., Kurylak A. (2007), *Jakość życia dzieci chorujących na ostrą białaczkę limfoblastyczną*, *Family Medicin Prim Care Review*, 9, s. 293-296.

## NOTY O AUTORACH

**URSZULA BARTNIKOWSKA** – dr hab., prof. UWM, pracownik Katedry Pedagogiki Specjalnej na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, pedagog specjalny. Zakres zainteresowań: uszkodzenie słuchu i niepełnosprawność intelektualna – problemy edukacji, rehabilitacji oraz funkcjonowanie rodzin osób z niepełnosprawnością. E-mail: u.bartnikowska@uwm.edu.pl

**DANUTA BORECKA-BIERNAT** – dr hab., prof. UWr., Kierownik Zakładu Psychologii Edukacji i Wychowania w Instytucie Psychologii na Wydziale Nauk Historycznych i Pedagogicznych Uniwersytetu Wrocławskiego, psycholog. Zakres zainteresowań: uwarunkowania strategii stosowanych przez młodzież w podokresie wczesnej adolescencji, w społecznie trudnych sytuacjach. E-mail: danuta.borecka-biernat@uwr.edu.pl

**KATARZYNA ĆWIRYNKAŁO** – dr, adiunkt w Katedrze Pedagogiki Specjalnej na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, pedagog specjalny. Zakres zainteresowań: edukacja osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, rodziny (biologiczne, adopcyjne i zastępcze) osób z niepełnosprawnością, rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną. E-mail: k.cwirynkalo@uwm.edu.pl

**MARIA FLANCZEWSKA-WOLNY** – mgr, wykładowca w Kolegium Nauk Społecznych i Filologii Obcych Politechniki Śląskiej w Gliwicach. Pedagog specjalny, nauczyciel i dyrektor placówek specjalnych w województwie śląskim, wieloletni dyrektor Kolegium Nauczycielskiego. Zakres zainteresowań: problemy edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną i edukacji integracyjnej. E-mail: maria.flanczewska-wolny@polsl.pl

**URSZULA GEMBARA** – dr, pracownik Zakładu Psychologii Edukacyjnej i Wychowawczej w Instytucie Psychologii na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Socjologii Uniwersytetu Zielonogórskiego, psycholog. Zakres zainteresowań: psychologia twórczości, rozwoju i edukacji. E-mail: u.gembara@wpps.uz.zgora.pl

**MONIKA GOŁUBIEW-KONIECZNA** – mgr, pedagog specjalny, psycholog ze specjalnością z zakresu psychologii klinicznej, dyrektor Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej nr 7 w Gdańsku, stały współpracownik Uniwersytetu Gdańskiego, wieloletni członek zarządu gdańskiego koła PSONI. Zakres zainteresowań: realizacja przepisów prawa oświatowego w codziennej szkolnej praktyce, wspieranie uczniów z niepełnosprawnościami w szkołach i placówkach ogólnodostępnych. E-mail: m.golubiew@gmail.com



**ADRIANNA GRABIZNA** – dr hab. prof. UZ, Kierownik Zakładu Psychologii Poznawczej w Instytucie Psychologii na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Socjologii Uniwersytetu Zielonogórskiego, filozof. Obszary zainteresowań badawczych: filozofia biologii, filozofia psychologii, biologiczne podstawy psychologii. E-mail: a.grabizna@wpps.uz.zgora.pl

**ZDZISŁAWA JANISZEWSKA-NIEŚCIORUK** – dr hab., prof. UZ, Kierownik Zakładu Psychologii Edukacyjnej i Wychowawczej w Instytucie Psychologii na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Socjologii Uniwersytetu Zielonogórskiego, pedagog specjalny i logopeda. Zakres zainteresowań: problemy edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, uwarunkowania i realizacyjne słabości społecznej i edukacyjnej integracji oraz inkluzji osób z niepełnosprawnościami. E-mail: z.janiszevska-niescioruk@wpps.uz.zgora.pl

**ANNA MRÓZ** – dr, pracownik Zakładu Psychologii Edukacyjnej i Wychowawczej w Instytucie Psychologii na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Socjologii Uniwersytetu Zielonogórskiego, psycholog. Zakres zainteresowań: rozwój osobowy człowieka, problemy rozwojowe osób wybitnie zdolnych. E-mail: a.mroz@wpps.uz.zgora.pl

**DOROTA NIEWIEDZIAŁ** – dr, adiunkt w Zakładzie Psychologii Rozwoju Człowieka w Instytucie Psychologii na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Socjologii Uniwersytetu Zielonogórskiego, psycholog, psychoterapeuta Wielkopolskiego Towarzystwa Terapii Systemowej. Zakres zainteresowań: psychogerontologia, psychologia rozwoju człowieka w ciągu życia, starzenie się kobiet. E-mail: dniewiedzial@op.pl

**ANNA NOWAK** – prof. dr hab., Kierownik Zakładu Pedagogiki Specjalnej w Instytucie Pedagogiki na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach, pedagog i prawnik. Zakres zainteresowań: problemy marginalizacji i wykluczania społecznych osób z niepełnosprawnością. E-mail: anna.nowak@us.edu.pl

**SŁAWOMIRA SADOWSKA** – dr hab., prof. UG, pracownik Zakładu Pedagogiki Specjalnej Instytutu Pedagogiki Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego. Ważnym kierunkiem teoretycznych i empirycznych jej studiów jest jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, problem „obcości” człowieka niepełnosprawnego w perspektywie społeczno-kulturowego porządku ze zwróceniem szczególnej uwagi na przestrzeń szkoły. E-mail: s.sadowska@ug.edu.pl

**ANDRZEJ TWARDOWSKI** – prof. dr hab., Kierownik Zakładu Psychopatologii Dziecka na Wydziale Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, pedagog specjalny i psycholog. Zakres zainteresowań: wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami, funkcjonowanie rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami, integracja społeczna osób z niepełnosprawnościami, tutoring rówieśniczy w edukacji dzieci z niepełnosprawnościami. E-mail: ajt@amu.edu.pl

**ANNA ZAMKOWSKA** – dr hab., prof. UTHRad, Kierownik Katedry Pedagogiki i Psychologii na Wydziale Filologiczno-Pedagogicznym Uniwersytetu Technologiczno-Humanistycznego im. K. Pułaskiego w Radomiu, pedagog specjalny. Zakres zainteresowań: problemy edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz wsparcia społecznego ich rodzin. E-mail: a.zamkowska@uthrad.pl

**MARZENNA ZAORSKA** – prof. dr hab., Katedra Pedagogiki Specjalnej, Wydział Nauk Społecznych Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, pedagog specjalny (tyflopedagog, surdopedagog) i logopeda. Przewodnicząca Zespołu Pedagogiki Specjalnej, funkcjonującego przy Komitecie Nauk Pedagogicznych Polskiej Akademii Nauk (kadencja 2016-2019). Zakres zainteresowań naukowych: problematyka edukacji, rehabilitacji, terapii psychopedagogicznej osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi i sprzężonymi (szczególnie głuchoniewidomych), komunikacji wspomagającej i alternatywnej. E-mail: marzenna.zaorska@uwm.edu.pl

**JERZY WOLNY** – dr, adiunkt w Kolegium Nauk Społecznych i Filologii Obcych Politechniki Śląskiej w Gliwicach, kierownik laboratorium neuroedukacji. Pedagog specjalny, nauczyciel i dyrektor placówek specjalnych w województwie śląskim. Zakres zainteresowań: problemy edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną i edukacji inkluzyjnej. E-mail: [jerzy.wolny@polsl.pl](mailto:jerzy.wolny@polsl.pl)



Wskazanie (nie)nowych problemów ciągle doświadczanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w procesie rozwoju, edukacji i rehabilitacji, ale także możliwości ich rugowania czy choćby osłabiania w celu ich społecznej inkluzji stanowi główny cel proponowanej Czytelnikowi książki. Świadomość i waga owych problemów i potrzeba dyskursu nad wysoce złożoną i nierzadko nadal trudną sytuacją dzieci, młodzieży i osób dorosłych z tą niepełnosprawnością w przestrzeni systemu edukacji, rehabilitacji i wsparcia zainspirowała autorów – badaczy podejmowanych kwestii – do ich prezentacji i pogłębionej analizy tych kwestii w kolejnych rozdziałach monografii. Całość opracowania podzielono na dwie powiązane logicznie części. W pierwszej – *Teoretyczne perspektywy analiz niepełnosprawności intelektualnej oraz możliwości rozwoju, edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* – dokonano analizy wskazanych w jej tytule kwestii, m.in. w perspektywie *disability studies*, jako nowego, interdyscyplinarnego podejścia teoretycznego i badawczego do niepełnosprawności, a więc też niepełnosprawności intelektualnej i osób z niepełnosprawnością. W części drugiej – *Niepełnosprawność intelektualna i nie tylko: inspiracje dla działań w trudnych sytuacjach edukacyjnych, wychowawczych i terapeutycznych* – zaprezentowano propozycje wsparcia czy praktycznych działań i rozwiązań w tym zakresie oferowanych osobom z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni systemu edukacji i rehabilitacji, z uwzględnieniem oceny ich efektów. Praktyczne perspektywy analiz (nie)nowych problemów rozwoju, edukacji, rehabilitacji i wspomagania osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak też ich rodzin przedstawione w drugiej części książki znajdują uzasadnienie w teoretycznych wnioskach płynących z refleksji i badań opisanych w części pierwszej.



UNIWERSYTET  
ZIELONOGÓRSKI

ISBN 978-83-7842-341-6