

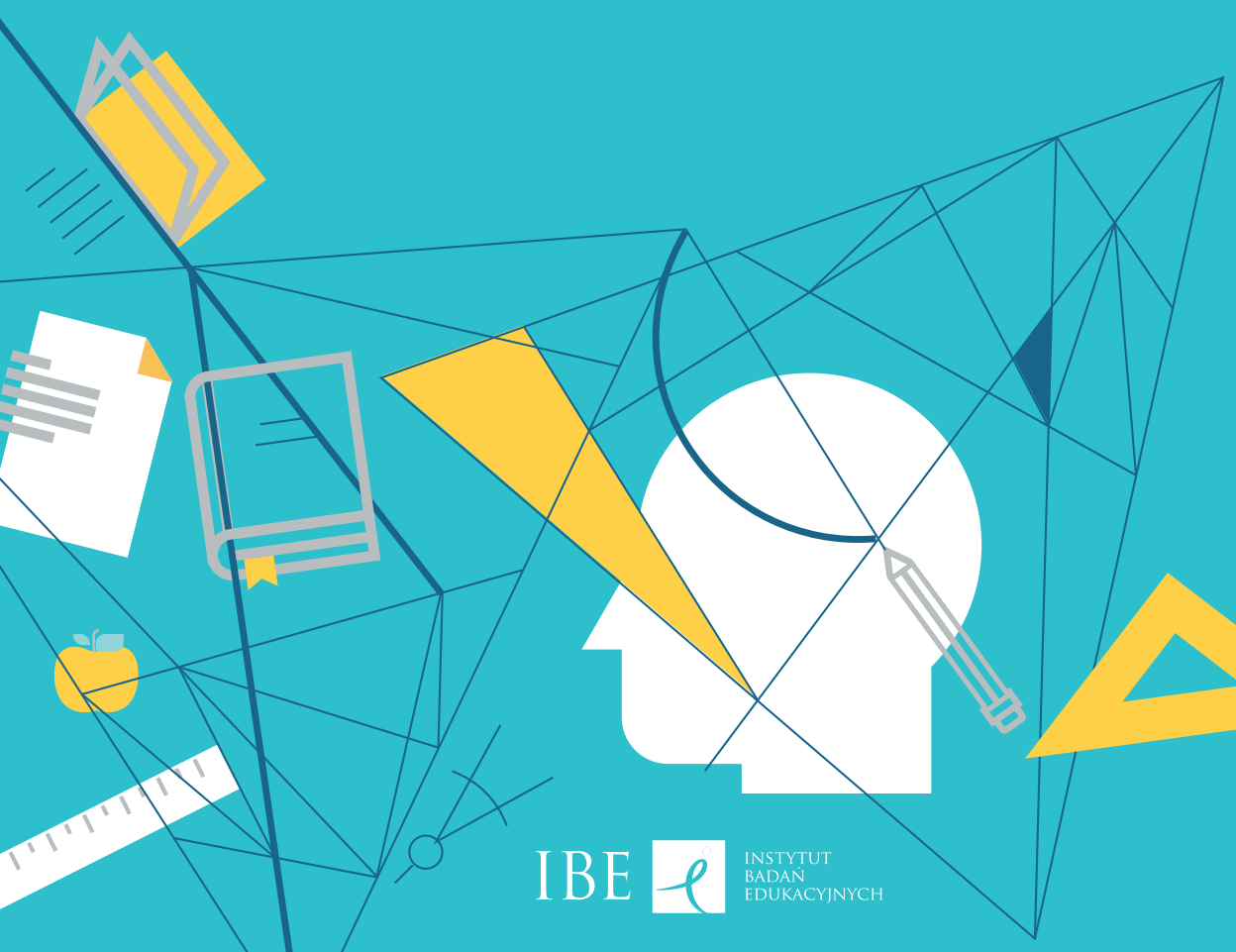
# 2\_2020

KWARTALNIK 2020, 2(153)  
ISSN 0239-6858  
INDEKS 357278  
cena 13,00 zł (w tym 8% VAT)

# KWARTALNIK EDUKACJA

## Temat numeru:

Problemy autyzmu oraz wyzwania  
inkluzji społecznej i edukacyjnej



IBE



INSTYTUT  
BADAŃ  
EDUKACYJNYCH

**2\_2020**

KWARTALNIK 2020, 2(153)

KWARTALNIK NAUKOWY  
**EDUKACJA**

**Temat numeru**

Problemy autyzmu oraz wyzwania  
inkluzyjności społecznej i edukacyjnej

Redakcja kwartalnika

# EDUKACJA

Redaktor naczelna/Editor-in-Chief

MAŁGORZATA SEKUŁOWICZ

Redaktorzy tematyczni/Subject Editors

BOGUSŁAWA DOROTA GOŁĘBNIAK (pedagogika, pedeutologia)

AGNIESZKA GROMKOWSKA-MELOSİK (pedagogika, socjologia edukacji)

AGNIESZKA CHŁOŃ-DOMIŃCZAK (ekonomia, statystyka)

BEATA JACHIMCZAK (pedagogika, pedagogika przedszkolna i wczesnoszkolna, systemy edukacji)

JOANNA KOBOSKO (psychologia, rehabilitacja)

JOANNA MINTA (pedagogika społeczna, poradownictwo)

DOROTA PODGÓRSKA-JACHNIK (psychologia, pedagogika, logopedia)

MICHAŁ SITEK (socjologia)

HANNA SOLARCZYK-SZWEC (pedagogika dorosłych)

BOŻENA STAWOSKA-JUNDZIŁ (dydaktyka)

MARTA WIECZOREK (pedagogika kultury fizycznej)

KATARZYNA WIEJAK (psychologia)

Redakcja naukowa/Editors of this Issue

DOROTA PODGÓRSKA-JACHNIK, MAŁGORZATA SEKUŁOWICZ

Redakcja i korekta/Editing and Proofreading

MAŁGORZATA STEPUCH, KATARZYNA KRYSZTOFIAK (PL)

BARBARA PRZYBYLSKA (EN)

Sekretarz redakcji/Editorial Secretary

KATARZYNA KRYSZTOFIAK

Redaktor statystyczny/Statistical Editor

JACEK HAMAN

Rada naukowa/Scientific Council

MARIA BUJNOWSKA-FEDAK (Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu)

AMRITA CHATURVEDI (Saint Louis University, Kashi School)

DARIUSZ DOLIŃSKI (SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny)

HENRYK DOMAŃSKI (Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk, IBE)

VLATKA DOMOVIĆ (University of Zagreb)

BARBARA KLIMEK (Arizona State University)

MAREK KONOPCZYŃSKI (Uniwersytet w Białymstoku)

BEATRICE M. LATAVIETZ (Wichita State University)

ELGRID MESSNER (University College of Teacher Education Styria)

JEAN PATTERSON (Wichita State University)

MOJCA PEČEK (University of Ljubljana)

BOGUSŁAW ŚLIWERSKI (Uniwersytet Łódzki)

© INSTYTUT BADAŃ EDUKACYJNYCH Warszawa 2021

Kwartalnik EDUKACJA

ul. Górczewska 8, 01-180 Warszawa

tel. 508 983 041

e-mail: [kwartalnikedukacja@ibe.edu.pl](mailto:kwartalnikedukacja@ibe.edu.pl)

# Spis treści

- 5 SŁOWO WSTĘPNE
- 10 ANNA BOMBIŃSKA-DOMŻAŁ, TAMARA CIERPIAŁOWSKA,  
ELŻBIETA LUBIŃSKA-KOŚCIÓŁEK, SYLWIA NIEMIEC, JOANNA KOSSEWSKA  
Szkoła inkluzyjna jako przestrzeń (nie)przyjazna sensorycznie dla uczniów  
z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w opinii nauczycieli szkół inkluzyjnych
- 29 JOANNA KOSSEWSKA, ELINA ALIIEVA  
Teachers' Professional Training Needs and Incoherent Knowledge on Autism  
Spectrum Disorder. A Pilot Study Within the Central Europe Context
- 43 DOROTA PUFUND  
Funkcje wykonawcze u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w świetle  
wybranych badań
- 59 DOROTA PODGÓRSKA-JACHNIK  
KODA – niewidoczne specjalne potrzeby uczniów w systemie edukacji
- 73 DOMINIKA WIŚNIEWSKA, PAULINA MALENTA  
Przyjmowane postawy rodzicielskie a podejmowane role w rodzinie przez słyszące  
dzieci niesłyszących rodziców
- 89 AGNIESZKA FRANIECZEK-MADALIŃSKA, NATALIA WOJCIECHOWSKA  
Dzieci, które nie mówią, ale się komunikują. Komunikacja alternatywna w terapii  
logopedycznej
- 102 MARZENNA ZAORSKA, ADAM ZAORSKI  
Oświadczenie pacjenta *pro futuro* na gruncie polskim (w opinii przedstawicieli  
środowisk osób z niepełnosprawnościami)
- 111 IULIAN KOMARNITKI, TYMON SKADORWA, MICHAŁ GRZEGORCZYK, KATARZYNA  
DESZCZYŃSKA, PAWEŁ PIĄTKIEWICZ, DAWID DZIEDZIC, BOGDAN CISZEK  
The Educational Usefulness of a Cranial Nerve Nuclei Model for First-Year  
Dentistry Students
- 117 O AUTORACH



# Słowo wstępne

## Wybrane problemy autyzmu oraz inne aktualne wyzwania inkluzji społecznej i edukacyjnej

Inkluzja społeczna i edukacyjna jest jednym z najważniejszych zainicjowanych i toczących się procesów przemiany naszego społeczeństwa. Oznacza świadome skierowanie wysiłku społecznego na przeciwdziałanie procesom wykluczenia społecznego, wpisując się w takie idee jak spójność społeczna, integracja, ruchy równościowe i antydyskryminacyjne. Inkluzja, znana także pod coraz bardziej popularną polską nazwą włączenie, obejmuje szereg działań i rozwiązań – od ram prawnych i organizacyjnych do konkretnych procedur i rozwiązań metodycznych w szeroko ujętej praktyce życia społecznego. Najbardziej wyodrębniła się w praktyce jako edukacja włączająca, rozumiana jako „projekt reformy systemu oświatowego, który ma na celu zbudowanie szkoły wysokiej jakości dla wszystkich uczniów” (Szumski, 2019, s. 15) – z podkreśleniem słowa projekt. Edukacja włączająca to bowiem bardziej standard oczekiwany, niż wyjściowy, co oznacza, że nie można czekać do bliżej nieokreślonej przyszłości, gdy szkoła, nauczyciele, społeczeństwo poczują się w końcu gotowi na przyjęcie osób ze zróżnicowanymi potrzebami. Faktem jest, iż bariery w tym zakresie są liczne i częściowo już zidentyfikowane (Chrzanowska, 2019), chodzi jednak przede wszystkim o samo uznanie praw i uruchomienie procesu (ustawicznej) zmiany ku włączeniu, ku szkole wysokiej jakości, która potrafi sprostać potrzebom wszystkich uczniów. Do tego należy dodać, że nie ma edukacji włączającej bez szerzej rozumianego społeczeństwa włączającego – inkluzja społeczna i edukacyjna muszą być ze sobą ściśle powiązane, co staramy się zaakcentować w temacie wiodącym tego numeru kwartalnika.

Edukacja włączająca w wyżej przytoczonym znaczeniu znosi stopniowo podział na kategorie specjalnych potrzeb edukacyjnych, co najlepiej chyba oddaje slogan upowszechniany na określenie tego podejścia edukacyjnego przez UNESCO (2020): *All means all* (Wszyscy znaczy wszyscy). Zanim jednak dojdziemy do takiej jakości szkoły, która będzie w stanie sprostać wszystkim spersonalizowanym potrzebom rozwojowym i edukacyjnym, pilnym zadaniem oświatowych placówek ogólnodostępnych jest otwarcie się na poznawanie specyfiki poszczególnych kategorii owych zróżnicowanych potrzeb. Na pewno dotyczy to przede wszystkim tych kategorii, które wyłaniają się jako dominujące, np. niepełnosprawność, ale i w obrębie tej kategorii widoczna jest pewna hierarchia. W roku szkolnym 2019/2020 wśród uczniów z niepełnosprawnością, potwierdzoną orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego dominowały zdecydowanie trzy grupy: z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (25,7%), z niepełnosprawnościami sprzężonymi (21%) oraz ze spektrum autyzmu (19,9%). Tylko te trzy grupy razem stanowiły aż 2/3 całej populacji uczniów z niepełnosprawnościami (SIO, 2020). W przedszkolach z kolei na owe 2/3 dzieci z niepełnosprawnościami składają się już tylko dwie kategorie: spektrum autyzmu (39,4%) oraz

niepełnosprawność ruchowa, w tym afazja (26,2%). Populacja uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, od kilkunastu lat stale wzrasta, a przytoczone dane z przedszkoli oznaczają perspektywę jeszcze dalszego jej zwiększania się (Podgórska-Jachnik, 2021). To wielkie wyzwanie dla systemu edukacji. Jednocześnie w edukacji włączającej nie można rozwiązywać jedynie problemów, którym rangę nadaje ich wymiar liczbowy, bowiem

są jednak jeszcze inne rodzaje problemów – takie, jakie trudno potwierdzić nasilonymi statystykami (lub po prostu brakuje takich statystyk), ale których znaczenie wynika ze szczególnego charakteru zjawisk dotyczących właśnie tej grupy społecznej. Choć nie są to może problemy powszechne – a może właśnie dlatego, że nie są – trudno je rozwiązywać. Wiedza na ich temat jest niewielka, a zrozumienie wśród innych nikłe. To właśnie taki szczególny kontekst czyni je niezrozumiałymi (Podgórska-Jachnik, 2020, s. 81).

Żeby zbudować prawdziwą, powszechną responsywność szkoły włączającej – a więc zdolność odpowiadania na zróżnicowane potrzeby uczniów – trzeba umieć dostrzegać także te nietypowe, unikalne, jak np. potrzeby uczniów z chorobami rzadkimi (Kamyk-Wawryszuk, 2017, 2018). Ten numer kwartalnika „Edukacja” zawiera artykuły dotyczące zarówno tych najczęściej, jak i rzadziej spotykanych kategorii specjalnych potrzeb: z jednej strony związanych z tak bardzo rozpowszechnionym w szkołach autyzmem, z drugiej dość rzadko spotykanymi w placówkach ogólnodostępnych przypadkami dzieci niemówiących oraz dzieci KODA (słyszących dzieci głuchych rodziców).

Problematyka autyzmu dominuje w tym numerze Kwartalnika „Edukacja” (tym razem jest to zbiór dwujęzyczny – polsko-angielski). Otwiera go stworzony przez wiele autorek opis interesującego projektu badawczego, związanego z podwójną diagnozą: środowiska szkoły jako przestrzeni dla dziecka z autyzmem, ale i diagnozą sposobów spojrzenia na tę przestrzeń przez nauczycieli szkół realizujących edukację włączającą. Jest to tekst **Elżbiety Lubińskiej-Kościółek, Tamary Cierpiałowskiej, Anny Bombińskiej-Domżał, Joanny Kossewskiej oraz Sylwii Niemiec pt. Szkoła inkluzyjna jako przestrzeń (nie)przyjazna sensorycznie dla uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w opinii nauczycieli szkół inkluzyjnych**. Artykuł jest użyteczny w zrozumieniu problemów percepcyjnych i związanej z tym potrzeby kontroli i ograniczania bodźców zakłócających w otoczeniu dzieci z zaburzeniami autystycznymi. Uwrażliwia na często niedoceniane aspekty autystycznego *sensorium* uczniów ze spektrum autyzmu.

Drugi artykuł ***Teachers’ professional training needs and incoherent knowledge on Autism Spectrum Disorder. The pilot study within the Central Europe context***, którego autorkami są **Joanna Kossewska i Elina Allieva**, przedstawia wyniki międzynarodowego projektu badawczego, w którym porównywano wiedzę polskich i ukraińskich nauczycieli na temat autyzmu i wybranych aspektów pracy z uczniami z autyzmem. Wiedza o czynnikach różnicujących nastawienie osób zaangażowanych w realizację edukacji włączającej to ważny aspekt kształtowania postawy otwarcia i zrozumienia nauczycieli nie tylko wobec uczniów z autyzmem, ale odmiennych także na inne sposoby. Przedstawione wyniki mają więc bardziej ogólny wymiar.

Kolejny tekst, napisany przez **Dorotę Pufund**, zatytułowany ***Funkcje wykonawcze u dzieci ze spektrum autyzmu w świetle wybranych badań***, ukazuje wyprowadzone z przeglądu obszernej literatury przedmiotu praktyczne aspekty funkcjonowania

szkolnego dzieci z autyzmem. Przybliży mechanizmy zaburzeń funkcji wykonawczych, co jest podstawą interwencji terapeutycznych w codziennej praktyce szkolnej we wspomaganiu dzieci z autyzmem. Szczególnie ciekawym aspektem opracowania jest próba opisu zależności pomiędzy zaburzeniami funkcji wykonawczych a – tak istotnymi dla nauczycieli – trudnościami w obszarze funkcjonowania społeczno-emocjonalnego, regulacji stanów behawioralnych oraz funkcji zarządzających u dzieci ze spektrum autyzmu. Istotne jest, że autorka nie kończy na opisie trudności, lecz przedstawia możliwości wykorzystania wyników badań dla celów edukacyjnych i terapeutycznych.

Dwa kolejne artykuły – zgodnie z początkową zapowiedzią – dotyczą znacznie rzadziej identyfikowanych grup uczniów: słyszących dzieci głuchych rodziców oraz dzieci niemówiących, korzystających z alternatywnych metod komunikacji. Pierwsza kategoria jest dla wielu nauczycieli zaskakująca, gdyż nie tylko nie znajduje się bezpośrednio w żadnym z dotychczasowych wykazów specjalnych potrzeb edukacyjnych, ale nawet nie dotyczy dzieci, u których występuje jakaś niepełnosprawność: dzieci te słyszą, jednak wychowują się w specyficznym środowisku językowym i kulturowym, ukształtowanym przez język migowy, którym posługują się ich głusi rodzice. O dzieciach CODA/KODA (*children of deaf adults/kids of deaf adults*) mówi się w Polsce od niedawna, ale mówi się i zwraca się na nie uwagę nauczycieli (Czajkowska-Kisil i Klimczewska, 2016; Wiśniewska, 2020). Artykuł **KODA – niewidoczne specjalne potrzeby uczniów w systemie edukacji Doroty Podgórskiej-Jachnik** przybliży problem i choć sama pisząca te słowa autorka wskazuje na dezaktualizację pojęcia specjalnych potrzeb edukacyjnych w kontekście filozofii edukacji włączającej (Podgórska-Jachnik, 2018), to jednak podejmuje próbę scharakteryzowania sytuacji rozwojowej KODA przez porównanie z kategoriami zróżnicowanych potrzeb uczniów, wynikających z innych przyczyn – funkcjonujących jeszcze w praktyce oświatowej jako kategorie SPE. Tekst nie patologizuje KODA, ale uczula na potencjalne problemy, które mogą pojawiać się u tych dzieci w przedszkolu i szkole. Temat ten kontynuują **Dominika Wiśniewska i Paulina Malenta** w artykule **Przyjmowane postawy rodzicielskie a podejmowane role w rodzinie przez słyszące dzieci niesłyszących rodziców**. Przez ukazanie różnych postaw rodzicielskich głuchych rodziców autorki nie tylko pokazały ich różne skutki rozwojowe u słyszących dzieci, ale także dowiodły, że głusi rodzice – podobnie jak słyszący – różnią się między sobą. To ważne, by nie ulegać stereotypom i nie postrzegać wszystkich głuchych rodziców, jak i wszystkich CODA/KODA jako niezróżnicowane, jednorodne grupy, z takimi samymi problemami. Tak nie jest, a właściwe rozpoznanie zróżnicowanych potrzeb jest podstawowym warunkiem inkluzji.

Z kolei artykuł **Agnieszki Franieczech-Madalińskiej i Natalii Wojciechowskiej Dzieci, które nie mówią, ale się komunikują. Komunikacja alternatywna w terapii logopedycznej** ukazuje bardzo zróżnicowaną ze względu na przyczyny dysfunkcji mowy werbalnej grupę dzieci, która jeszcze do niedawna właściwie była pozbawiona możliwości edukacyjnych. Dopiero w 1983 r. w Toronto powstało Międzynarodowe Stowarzyszenie Wspomagającej i Alternatywnej Komunikacji (Loebl, 2002), które dało nazwę całokształtowi odmiennych sposobów porozumiewania się, określonych jako „komunikacja alternatywna i wspomagająca” (*Augmentative and Alternative Communication – AAC*) (Błęszyński, 2017). Zmieniło to diametralnie sytuację osób niemówiących. Autorki przedstawiają przegląd możliwości komunikacyjnych w ramach AAC, które mogą być użyteczne w pracy



z dziećmi z niepełnosprawnościami sensorycznymi (uszkodzonym wzrokiem lub słuchem), ale także z niektórymi dziećmi z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, głębokim autyzmem, mózgowym porażeniem dziecięcym o dużym zakresie, z afazją oraz innymi zaburzeniami neurologicznymi. Problem nieposługiwania się mową werbalną często występuje w przypadku niepełnosprawności sprzężonej w różnych zespołach genetycznych (np. w Zespole Angelmana czy *Cri du Chat* – Kamyk-Wawryszuk, 2018). Komunikacja wydaje się najważniejszym obszarem wsparcia w edukacji włączającej, stanowi bowiem z jednej strony warunek wszelkich interakcji społecznych, z drugiej – kluczową umiejętność istotną dla uczenia się i rozwoju.

Kolejny tekst odchodzi od problematyki szkolnej i edukacyjnej, pozostaje jednak w szerokim kontekście praw osób z niepełnosprawnościami, których poszanowanie stanowi podstawę wszelkich działań włączających w społeczeństwie. **Marzena Zaorska i Adam Zaorski** w artykule *Oświadczenie pacjenta pro futuro na gruncie polskim (w opinii przedstawicieli środowisk osób z niepełnosprawnościami)* łączą perspektywę praw osób z niepełnosprawnościami z prawami pacjenta. Autorzy przedstawili interesujące wyniki debat konsultacyjnych ze środowiskami osób z niepełnosprawnościami, dotyczące oświadczeń woli pacjenta co do leczenia i stosowania uporczywych terapii w przypadku ograniczenia lub nawet braku zdolności do podejmowania przez niego świadomych decyzji. Dylematy natury etyczno-prawnej w tym zakresie mogą być związane z ograniczeniami decyzyjnymi spowodowanymi niepełnosprawnością, co jednak rodzi ryzyko dyskryminacji w odniesieniu do tak podstawowego wymiaru podmiotowości jak decydowanie o sobie. Są to trudne do rozstrzygnięcia, a tak istotne z punktu widzenia inkluzji kwestie, które wprowadzają w obszar szerszych dyskusji dotyczących takich zagadnień związanych z autonomią osób z niepełnosprawnością jak rzecznictwo własne (*self-advokatura*), autonomia relacyjna, ubezwłasnowolnienie vs. decyzje wspierane czy też asystentura prawna (Zima, 2010). Redakcja „Edukacji” zachęca do refleksyjnej lektury tego tekstu, jako konkretnego problemu weryfikującego nie tylko postawy wobec praw osób z niepełnosprawnościami, ale i ujawniającego potrzebę szukania respektujących je prawdziwie inkluzyjnych rozwiązań w sytuacji nieuniknionych dylematów etycznych i prawnych.

Numer zamyka interesująca prezentacja oryginalnej pomocy dydaktycznej – anatomicznego modelu pnia mózgu. To artykuł *The Educational Usefulness of a Cranial Nerve Nuclei Model for First-Year Dentistry Students* zespołu autorskiego: **Julian Komarnitki, Tymon Skadorwa, Michał Grzegorzczak, Katarzyna Deszczyńska, Paweł Piątkiewicz, Dawid Dziedzic i Bogdan Ciszek**. Prezentowana pomoc wprawdzie nie jest związana bezpośrednio z edukacją włączającą, gdyż w artykule opisano jego opracowanie i wykorzystanie dla celów kształcenia studentów stomatologii, wpisuje się jednak w proces doskonalenia szeroko pojętej dydaktyki i poszerza propozycje modeli anatomicznych wykorzystywanych na różnych etapach kształcenia dla różnych celów. Interesująca jest zarówno imponująca skala modelu (20:1) – co czyni go porównywalnym do wzrostu człowieka! – jak i możliwość wybiórczego oświetlania diodami elektroluminescencyjnymi wybranych struktur anatomicznych, co pozwala na praktyczne, czynnościowe zapoznanie się ze złożoną anatomią i topografią jąder nerwów czaszkowych. Zachęcamy do zapoznania się zarówno ze szczegółowymi rozwiązaniami technicznymi w obrębie modelu, jak i wynikami badań nad efektywnością jego wykorzystania dydaktycznego. Model może być wykorzystywany nie tylko w kształceniu przyszłych stomatologów (także np. lekarzy

czy psychologów), ale może inspirować do projektowania innych podobnie działających pomocy naukowych o różnym stopniu złożoności i różnych zastosowaniach edukacyjnych.

Mamy nadzieję, że różnorodność zebranych tekstów, przy przenikającej je myśli o włączaniu społecznym – przede wszystkim poprzez podnoszenie jakości edukacji, ale także przez otwarcie na różnorodność i poszanowanie praw każdego człowieka – zaciekaWi Czytelników i skłoni do refleksji nad zachodzącymi pro-inkluzyjnymi zmianami w naszym społeczeństwie.

Małgorzata Sekułowicz  
Dorota Podgórska-Jachnik

*redaktorki naukowe wydania/  
/Editors of this Issue*

### Literatura:

- Błęszyński, J. (2017). *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Czajkowska-Kisil, M. i Klimczewska, A. (2016). *CODA – inność nie rozpoznana. Słyszące dzieci – niesłyszący rodzice. Pakiet informacyjny dla szkół i poradni*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Chrzanowska, I. (2019). *Nauczyciele o szansach i barierach edukacji włączającej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kamyk-Wawryszuk, A. (2017). Teaching’s orderline of a pupil with rare disease by a support teacher. *Journal of Education, Health and Sport*, 7(5), 829–838.
- Kamyk-Wawryszuk, A. (2018). Prewerbalne zachowania komunikacyjne dzieci z zespołem Cri Chat w ocenie rodziców. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej* 21, 141–162.
- Loebl, W. (2002). *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. A. Mickiewicza.
- Podgórska-Jachnik, D. (2019). Specjalne i nie-specjalne. Dylematy współczesnego podejścia do potrzeb osób z niepełnosprawnością. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 21: 69–88.
- Podgórska-Jachnik, D. (2020). Głuchota a problemy rodzicielstwa zastępczego i adopcji. W: *Osoby Głuche w Polsce 2020. Wyzwania i Rekomendacje*. Raport Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych (s. 79–93). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Podgórska-Jachnik, D. (2021). *Raport merytoryczny. Edukacja włączająca – bilans otwarcia 2020*. Warszawa: ORE.
- Szumski, G. (2019). Koncepcja edukacji włączającej. W: I. Chrzanowska i G. Szumski (red.), *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole* (s. 14–25). Warszawa: Wydawnictwo FRSE.
- UNESCO (2020). *Global education monitoring report, 2020: Inclusion and education: all means all*. UNESCO Digital Library. Pobrano z: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373718>
- Wiśniewska, D. (red.). (2020). *Dorastanie między dwoma światami: Społeczne konteksty rozwoju słyszących dzieci niesłyszących rodziców*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Zima, M. (2010). Ubezłasnowolnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle Konstytucji RP oraz Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. W: E. Abramowska, K. Kurowski i in. (red.), *Studium nad potrzebą ratyfikacji przez Rzeczpospolitą Polską Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. Łódź: Wydawnictwo Kurza Stopka J. Tyłuś Malak.

# Szkoła inkluzyjna jako przestrzeń (nie)przyjazna sensorycznie dla uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w opinii nauczycieli szkół inkluzyjnych

ANNA BOMBIŃSKA-DOMŻAŁ, TAMARA CIERPIAŁOWSKA,  
ELŻBIETA LUBIŃSKA-KOŚCIÓŁEK, SYLWIA NIEMIEC

Institut Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków, Polska

JOANNA KOSSEWSKA\*

Institut Psychologii, Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków, Polska

Z roku na rok coraz większa liczba uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (por. DSM-5, z ang. *autism spectrum disorder* – ASD) rozpoczyna edukację w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych, w systemie inkluzyjnym (włączającym). W charakterystykę zaburzeń autystycznych wpisana jest m.in. nieadekwatność reakcji na bodźce sensoryczne, wynikająca z nieprawidłowego ich odbioru lub przetwarzania. W szkole ogólnodostępnej występuje duże natężenie różnorodnych bodźców sensorycznych, co może znacząco negatywnie wpływać na funkcjonowanie i uczenie się uczniów z ASD. Celem prezentowanych w artykule badań było przedstawienie dostrzeganych przez pracujących w szkołach ogólnodostępnych nauczycieli elementów środowiska szkolnego, które uczniom z ASD utrudniają lub ułatwiają szkolne funkcjonowanie. Badania przeprowadzone zostały metodą wywiadów fokusowych, a wymieniane przez nauczycieli elementy zostały zinterpretowane w ramach koncepcji szkoły przyjaznej dla ucznia z ASD (*Autism Friendly School*). Uzyskane wyniki pozwoliły na sformułowanie dla nauczycieli szkół inkluzyjnych trzech zaleceń w formie proponowanych wobec ucznia z ASD działań: (1) chroniących przed wystąpieniem nieprawidłowych reakcji na bodźce zewnętrzne, (2) zaspokajających potrzeby sensoryczne oraz (3) umożliwiających uczenie się prawidłowych reakcji na bodźce zewnętrzne.

SŁOWA KLUCZOWE: badanie fokusowe nauczycieli, edukacja uczniów z ASD, inkluzyjny system edukacji, optymalizacja środowiska edukacyjnego, specjalne potrzeby sensoryczne, zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD).

## W stronę edukacji inkluzyjnej uczniów ze spektrum zaburzeń autystycznych (ASD)

Na podstawie badań nad rozpowszechnieniem zaburzeń ze spektrum autyzmu prowadzonych w ciągu ostatnich 50 lat należy stwierdzić, że niepokojąco wzrasta liczba osób z ASD na całym świecie (WHO, 2019). Szacunkowe wskaźniki epidemiologiczne ujawniają

\*E-mail: joanna.kossewska@up.krakow.pl

ORCID: 0000-0002-8156-6764

systematyczny wzrost liczby rozpoznanych przypadków zaburzeń ze spektrum autyzmu, w roku 2000 wskaźnik ten wynosił 1/150, a w 2012 już 1/68 (Dunajska, 2014; Rybkowski i in., 2014; Christensen i in., 2016). Natomiast najnowsze zestawienia danych z 2016 r. opracowane przez amerykańskie Centrum Kontroli i Prewencji Chorób (Centres for Disease Control and Prevention) podają wskaźnik rozpowszechnienia ASD wynoszący 1/54, czyli 1,8% w populacji dzieci do 8 r.ż. (Maenner i in., 2020). Stopniowo wzrasta także społeczna świadomość dotycząca istnienia tego zaburzenia i jego specyfiki, a także potrzeb tworzenia optymalnych warunków dla rozwoju i funkcjonowania osoby z ASD oraz zapobiegania jej społecznemu wykluczeniu (Kuzminski, Netto, Wilson, Falkmer, Chamberlain i Falkmer, 2019).

Zgodnie z nowymi przepisami regulującymi organizację kształcenia uczniów niepełnosprawnych w Polsce (Ustawa o Systemie Oświaty, 2017) dzieci i młodzież z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają możliwość pobierania nauki w trzech typach szkół, które różnią się możliwością budowania relacji społecznych z rówieśnikami neurotypowymi oraz zakresem tworzenia specjalnego środowiska edukacyjnego odpowiadającego na specjalne potrzeby ucznia z niepełnosprawnością: od całościowej edukacji specjalnej w specjalnie przygotowanym środowisku szkolnym, poprzez integrację – kształcenie specjalne realizowane w szkole ogólnodostępnej z obligacyjnie zatrudnionym nauczycielem wspomagającym, do założeń inkluzji, czyli dostosowania każdej szkoły ogólnodostępnej do potrzeb wszystkich uczniów, również z niepełnosprawnością (por. Chrzanowska, 2014). Zróżnicowany poziom wsparcia specjalnego w szkołach ogólnodostępnych wynika z indywidualnych potrzeb ucznia, zdiagnozowanych i opisanych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego, które stanowi o celach i formie prowadzonej terapii oraz konieczności dodatkowego wsparcia pedagoga specjalnego w klasach inkluzyjnych<sup>1</sup>.

Idea włączania uczniów z niepełnosprawnością w nurt szkół ogólnodostępnych ujęta w całościowy system edukacji w Polsce w swoich założeniach stanowi odpowiedź na potrzebę wyrównywania zróżnicowanych indywidualnie szans edukacyjnych (UNESCO, 1994, 2000). Zgodnie z założeniami inkluzyjnego kształcenia lokalna szkoła ogólnodostępna jest najbardziej dostępnym dla każdego ucznia środowiskiem kształcenia i powinna być także przygotowana do wsparcia uczniów z niepełnosprawnością zarówno poprzez profesjonalne przygotowanie nauczycieli, którzy będą wspierać rozwój uczniów adekwatnie do ich indywidualnych specjalnych potrzeb, jak również przez odpowiednie organizowanie przestrzeni fizycznej (UNESCO, 2006; UNICEF, 2007). Wspólnie realizowane kształcenie uczniów o zróżnicowanych potrzebach i możliwościach ma być priorytetowym działaniem służącym inkluzji i przeciwdziałającym dyskryminacji osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Chrzanowska i Jachimczak, 2015). Inkluzja edukacyjna uczniów z ASD w praktyce światowej realizowana jest od lat 90. XX w. (Mesibov i Shea, 1996) i przynosi pozytywne efekty w postaci (1) wyraźnego zaangażowania w proces uczenia się, (2) umiejętności udzielania i otrzymywania wsparcia, (3) szerokiej sieci społecznych kontaktów, (4) realizacji bardziej zaawansowanych celów dydaktycznych, (5) wyższej jakości życia (Farlow, 1996; Harrower i Dunlap, 2001; Friedlander, 2009; Goodman i Williams, 2007; Błęszyński, 2018). Jednakże równocześnie stwierdza się, że efekty dydaktyczne niekoniecznie muszą być wyższe aniżeli w szkołach o charakterze specjalnym (Waddington i Reed, 2017). Badania dotyczące przygotowania polskich szkół

<sup>1</sup> Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, Dz.U. 2015 poz. 1113.

ogólnodostępnych do edukacji uczniów z ASD wskazują, że wiele placówek wciąż jeszcze nie jest w stanie sprostać temu zadaniu, tak z uwagi na problemy organizacyjne, jak i dydaktyczno-wychowawcze, a środowisko szkoły inkluzyjnej nie jest miejscem sprzyjającym uczeniu się, rozwijaniu zainteresowań i budowaniu społecznych relacji (Nowakowska i Pisula, 2018; Płatos, Gocłowska, Wojaczek, Woźniak-Rekucka, Zawisny i Pisula, 2016; Antonik, 2015). Potwierdzeniem tego faktu jest niechęć rówieśników do utrzymywania zarówno formalnych, jak i pozaformalnych kontaktów z uczniami z ASD oraz włączania ich we wspólne zabawy i aktywności pozaszkolne (Kossewska, 2017; Lew-Koralewicz, 2018) oraz rzadsza (w porównaniu ze szkołami specjalnymi) aktywizacja w środowisku poprzez udział w wydarzeniach artystycznych i sportowych, kołach zainteresowań czy wolontariatach (Płatos i in., 2016). Rówieśnicy mogą zbyt szybko kategoryzować kolegów z ASD nadając im etykietę „najlepszy uczeń”, „ofiara”, „inny”, „nikt”, co zdecydowanie wpływa na ich przyszłe funkcjonowanie w grupie rówieśniczej (Szmania, 2016). Badania wskazują, że zjawisko kategoryzacji społecznej wśród uczniów szkół integracyjnych, jest zjawiskiem występującym niezależnie od rodzaju niepełnosprawności (Bombińska-Domżał, 2013). Podkreślić należy jednak fakt, że uczniowie z ASD są szczególnie narażeni na specyficzne ich postrzeganie przez rówieśników ze względu na specyficzne zachowanie, które wynika również z nieadekwatnych i nieprzewidywalnych reakcji na bodźce zewnętrzne.

### **Zróżnicowanie potrzeb sensorycznych uczniów z ASD w kontekście inkluzji szkolnej**

Autyzm należy do zaburzeń o charakterze neurorozwojowym, a jego objawy osiowe ujęte zostały w dwóch współczesnych klasyfikacjach: Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – DSM-5 (Gałecki i in., 2018) oraz opracowanej przez WHO klasyfikacji ICD-11 – która będzie obowiązywać od roku 2022<sup>2</sup>.

Najnowsze wersje obu klasyfikacji zawierają istotne zmiany w zakresie objawów kryterialnych ASD w stosunku do wersji wcześniejszych (DSM-IV i ICD-10). W nowym ujęciu pojawia się kategoria diagnostyczna zaburzenia ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorder* – ASD) wyznaczona diadą objawów obecnych w zachowaniu osoby – po pierwsze w obszarze społecznego komunikowania się i interakcji społecznych, po drugie zaburzeń przejawianych w postaci ograniczonych, uporczywych wzorców zachowań, zainteresowań oraz aktywności. Określenie „spektrum” odzwierciedla zróżnicowanie w zakresie prezentacji i nasilenia objawów behawioralnych. Szczególnie istotnym z punktu widzenia praktyki elementem wprowadzonym do klasyfikacji jest podział na 3 poziomy funkcjonowania, odzwierciedlający zróżnicowanie natężenia symptomów zaburzenia i wyznaczający zakres oraz rozmiar koniecznego dla danej osoby wsparcia (Weitlauf, Gotham, Vehorn i Warren, 2014).

W klasyfikacji DSM-5 po raz pierwszy pojawiły się nieprawidłowe reakcje na bodźce sensoryczne, które zostały ujęte jako objaw kryterialny (w kategorii drugiej dotyczącej zachowania) przejawiający się w formie hiper- lub hiporeaktywności na bodźce zmysłowe. Wprowadzenie tego kryterium wymaga od osób pracujących z dzieckiem z ASD zrozumienia procesów terapeutycznych zachodzących przynajmniej w dwóch głównych nurtach terapeutycznych: rozwojowym i behawioralnym. Rozwojowy nurt terapeutyczny wypracował metody redukcji zaburzeń sensorycznych, z kolei nurt behawioralny koncentruje się wokół redukcji nieadekwatnych reakcji na bodźce sensoryczne.

<sup>2</sup> <https://www.who.int/classifications/icd/revision/timeline/en/>



Pierwsze doniesienia o nieprawidłowym reagowaniu na bodźce można znaleźć już w pracy Kanner (1943). Szeroki i szczegółowy przegląd współczesnych badań poświęconych zróżnicowaniu tych objawów prezentuje praca przygotowana pod kierunkiem Elysi Marco (Marco, Hinkley, Hill i Nagarajan, 2011). Natomiast ich konsekwencje funkcjonalne można znaleźć w licznych publikacjach (Delacato, 1995; Grandin, 1995, 2017, 2018; De Clercq, 2007). Rozwojowy nurt terapeutyczny traktuje je jako nieprawidłowości procesu przetwarzania sensorycznych informacji przez układ nerwowy (Olechnowicz, 2004; Bogdashina, 2011) lub procesów integracji sensorycznej (odbioru, przetwarzania, jak i reagowania), które stanowią fundament organizacji poznawczego i społecznego funkcjonowania człowieka (Ayres, 1991; Krzysztofik, 2015; Kilroy, Aziz-Zadeh i Cermak, 2019; Schoen i in., 2019). W podejściu rozwojowym procesowi terapeutycznemu realizowanemu zgodnie ze stadialną charakterystyką rozwoju normatywnego podlegają właśnie procesy neurofizjologiczne związane z nieprawidłową strukturą i funkcjonowaniem układu nerwowego.

Badania (por. Pisula, 2012) wskazują na istnienie neurofizjologicznych i fizjologicznych wskaźników zaburzenia, jednak we współczesnej diagnostyce klasyfikacyjnej wykorzystywane są przede wszystkim standaryzowane skale obserwacyjne oparte na wskaźnikach behawioralnych (Krzysztofik i Otrębski, 2018). Z kolei zwolennicy podejścia behawioralnego zajmują się obserwowalnymi wskaźnikami nieprawidłowych reakcji na bodźce sensoryczne zachowania, traktując je jako nieadekwatne (nadmierne lub deficytowe) w stosunku do bodźców, a celem terapii staje się właśnie uczenie prawidłowych zachowań poprzez budowanie motywacji do podejmowania zachowania prawidłowego, wzmacnianie zachowań pożądanых i wygaszanie niepożądanych (Końkowski i Pisula, 2007, Suchowierska, Ostaszewski i Bąbel, 2012, Leaf i McEachin, 2017).

Niezależnie od przyjętego nurtu psychoterapeutycznego szkoła jako środowisko uczenia się powinna być tak zorganizowana, aby z jednej strony usuwać bariery mogące negatywnie wpływać na odbiór wrażeń zmysłowych przez uczniów z ASD, a z drugiej – celowo budować sensorycznie przyjazne środowisko, aby wspierać możliwość pojawienia się adekwatnych reakcji. Przestrzeń szkoły inkluzyjnej powinna być dla ucznia z ASD (tym samym dla wszystkich uczniów) przyjazna i intuicyjna (Scott i in., 2009).

W pracy z dzieckiem z ASD nauczyciele mogą obserwować ogromnie zróżnicowany repertuar reakcji na bodźce zmysłowe (w postaci hipo- lub hiperreaktywności wynikającej z nieadekwatnej wrażliwości zmysłów). Reakcje te często mogą być nieadekwatne do sytuacji zarówno pod względem samego sposobu ekspresji (obiektywnie niezrozumiałe, dziwne, bezcelowe zachowania), czasu trwania (obiektywnie dany bodziec nie powinien wywołać aż tak długo trwającej reakcji), jak i natężenia reakcji (obiektywnie dany bodziec nie powinien wywołać reakcji o tak skrajnym natężeniu). W związku z powyższym uczniowie z ASD mogą prezentować skrajne zachowania w odpowiedzi na zewnętrzny bodziec zmysłowy; od braku reakcji (np. dziecko nie słyszy wołania po imieniu, nie patrzy na rozmówcę), poprzez łagodne, dziwaczne zachowania (np. wsłuchiwanie się, obwąchiwanie), reakcje dezorganizujące funkcjonowanie dziecka i otoczenia (np. opór, płacz, krzyk, ucieczka), aż po zagrażające zdrowiu i życiu (np. agresja lub autoagresja). Przykłady możliwych do wystąpienia u uczniów z ASD hiper- i hiporeakcji na bodźce zewnętrzne wynikające z nieadekwatnej wrażliwości zmysłów prezentuje tabela 1.

Tabela 1

*Przykłady hiper- i hiporeakcji na bodźce zewnętrzne obserwowane u uczniów z ASD*

zmysł	Zróźnicowanie obserwowalnych reakcji
wzrok	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ nadwzroczność, koncentracja na szczegółach niezauważalnych dla innych (np. dziecko skupia się na ledwo widocznym pająku na ścianie),</li> <li>▪ stymulacja światłem – nadmierna koncentracja na bodźcach świetlnych (dziecko wpatruje się w migające światło); patrzenie pod kątem, zamykanie oczu, naciskanie lub pocieranie gałek ocznych w celu wywołania efektów świetlnych, machanie rękami lub przedmiotami przed twarzą w celu wywołania efektu wizualnego,</li> <li>▪ brak lub trudność utrzymania kontaktu wzrokowego w kontaktach interpersonalnych, patrzenie „przez” a nie na osobę, niezauważanie przedmiotów lub ludzi, które są istotne dla rozumienia kontekstu sytuacyjnego, widzenie tunelowe (jak przez lornetkę, np. dziecko wchodząc do klasy nie widzi jej całości i uczniów, a tylko swoją ławkę).</li> </ul>
słuch	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ nadmierna koncentracja na bodźcach słuchowych (np. nadmierne wsłuchiwanie się w określony dźwięk, który jest pomijany przez innych),</li> <li>▪ nadmierna reakcja w celu unikania gwałtownych lub nieulubianych dźwięków (od zatykania uszu, wycofania się, poprzez płacz, krzyk, aż do uderzania się po głowie),</li> <li>▪ trudności w rozumieniu rozmowy prowadzonej równocześnie przez wiele osób,</li> <li>▪ brak reakcji na imię lub komunikaty kierowane bezpośrednio do dziecka, brak reakcji na złożone bodźce słuchowe.</li> </ul>
smak	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ preferowanie określonego typu lub/i konsystencji jedzenia,</li> <li>▪ gryzienie i zjadanie niejadalnych rzeczy, wkładanie palców do jedzenia lub do ust, obgryzanie warg itp., stanowcza odmowa przyjmowania części pokarmów, przetrzymywanie pokarmu w buzi,</li> <li>▪ brak ciekawości w poznawaniu nowych smaków, niechęć do jedzenia w stołówce szkolnej.</li> </ul>
węch	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ nadmierne obwąchiwanie przedmiotów, nadmierna koncentracja na zapachach, reagowanie niechęcią na powszechnie akceptowane bodźce węchowe (np. perfumy, zapachy na stołówce szkolnej),</li> <li>▪ brak lub zbyt słaba reakcja na bodźce węchowe, które inni odczuwają jako przyjemne lub nieprzyjemne.</li> </ul>

zmysł	Zróżnicowanie obserwowalnych reakcji
dotyk	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ niechęć do dotykania przez inne osoby, unikanie przytulania, wspólnego siedzenia w ławce, albo nadmierna potrzeba przytulania się do konkretnych osób,</li> <li>▪ dotykanie ciała różnymi przedmiotami, wrywanie włosów, drapanie się, zbyt mocne lub zbyt słabe trzymanie przedmiotów,</li> <li>▪ zdejmowanie butów, niechęć do noszenia ubrań z określonych materiałów,</li> <li>▪ nadmierne, nieadekwatne reakcje na bodźce bólowe (odczuwanie dotyku jak bólu) lub zbyt słabe aż do całkowitego braku reakcji na sytuacje obiektywnie sprawiające ból (bicie się po głowie, uderzanie głową o ścianę).</li> </ul>
równowaga, propriocepcja koordynacja	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ brak wrażliwości lub nadmierna na temperaturę (np. kąpiel w bardzo zimnej lub bardzo gorącej wodzie, ubiór nieadekwatny do temperatury otoczenia),</li> <li>▪ trudności w utrzymaniu równowagi, potykanie się, przewracanie, niechęć do gier zespołowych, zajęć wf.,</li> <li>▪ nieprawidłowa postawa ciała i nieprawidłowe odczuwanie stanów wewnętrznych, zaburzona orientacja w czasie i percepcja czasu (trudność w zakresie percepcji trwania odcinków czasowych).</li> </ul>

Źródło: opracowanie własne na podstawie Leekam i in., 2007; Marco i in., 2012.

### Szkoła przyjazna dla ucznia z ASD

Obserwowalne u ucznia z ASD nieadekwatne reakcje na bodźce sensoryczne mogą znacznie utrudniać prawidłowe funkcjonowanie w szkole inkluzyjnej, więc konieczne jest odpowiednie przygotowane środowiska szkoły nie tylko pod względem merytorycznym i kadrowym, ale przede wszystkim pod względem adaptacji sensorycznej. Szkoła inkluzyjna powinna zatem być szkołą sensorycznie przyjazną dla ucznia z ASD (*Autism Friendly School*). Współcześnie autorzy licznych prac badawczych próbują określić specyficzne kryteria stanowiące podstawy projektowania klas przyjaznych dla osób z ASD (Humphreys, 2005; Vogel, 2008; Scott, 2009; Ghazali, Sakip i Samsuddin, 2019). Przestrzeń przyjazna dla osób z autyzmem to miejsce wzbudzające spokój, dostosowane do potrzeb sensorycznych i chroniące przed nadmiarem stymulacji, uporządkowane w sposób logiczny i temporalny (Scott, 2009; McAllister i Maguire, 2012).

Projektowanie szkoły przyjaznej dla ucznia z ASD opiera się na trzech zasadach – (1) strukturalnym ograniczeniu stymulacji sensorycznej, (2) organizacji przestrzeni w sposób przewidywalny, (3) ograniczaniu przeciążenia sensorycznego poprzez zarządzanie dopływem bodźców w celu umożliwienia uczenia się, podejmowania interakcji społecznych i ogólnego progresu rozwoju umiejętności (Mostafa, 2010). Projektowanie szkoły zgodne z powyższymi zasadami uwzględnia również cechy opisane w Indeksie ASPECTSS™ opracowanym przez Magdę Mostafa (2015, 2018), tj. odpowiednią akustykę, sekwencjonowanie przestrzeni, miejsca wyciszeń, zróżnicowane funkcjonalnie przedziały, ciągi komunikacyjne, strefy o różnym natężeniu stymulacji sensorycznej i bezpieczeństwo (Mostafa, 2015):

1. Najważniejszą cechą szkoły przyjaznej dla ucznia z ASD jest właściwa akustyka, czyli ograniczenie wewnętrznych i zewnętrznych źródeł hałasu za pomocą różnych środków



(ściany przedziałowe, puste przestrzenie, materiały wyciszające i pochłaniające dźwięk, konfiguracja przestrzenna) w celu zmniejszenia echa oraz izolacji emitujących dźwięk urządzeń. W szkołach fińskich, poza architektonicznymi udogodnieniami ogranicza się hałas poprzez chodzenie po szkole bez butów (w samych skarpetkach), mierzenie natężenia hałasu podczas przerw i uczenie dzieci samokontroli, aby nie przekraczały jego dopuszczalnego poziomu.

2. Sekwencjonowanie przestrzeni – uporządkowanie elementów struktury przestrzennej szkoły w logicznej kolejności, w oparciu o typowe funkcje (sekretariat, klasy, pracownie przedmiotowe, sala gimnastyczna, szatnia, boisko, plac zabaw). Poruszanie się pomiędzy elementami przestrzeni szkoły w związku z realizacją dziennego harmonogramu pracy i przedmiotowym charakterem zajęć dydaktycznych powinno następować w sposób płynny (od jednego działania do drugiego) i jednokierunkowy, co zapewni poczucie bezpieczeństwa w przewidywalnym środowisku przy możliwości realizowania pewnych zrutynizowanych czynności.
3. Miejsca wyciszenia – miejsca odosobnienia w sytuacji przeciążenia, stanowią łatwo dostępne, subtelnie wyróżnione i oznaczone miejsca zlokalizowane w różnych częściach budynku, łatwo dostępne dla uczniów z ASD w celu powrotu do równowagi sensorycznej (mogą to być oddzielne sale, cały korytarz ciszy z poduszkami do relaksacji, albo w klasach wyodrębnione kąci relaksacyjne odgródzone ścianką, półką, miejsca z miękkimi pufami, materacami itp.).
4. Podział szkoły na przedziały (sensoryczne) – przestrzeń budynku powinna być wyraźnie podzielona na monofunkcjonalne strefy (przedziały), spełniające tylko jedną funkcję. Separacja między przedziałami powinna być podkreślona poprzez zróżnicowanie doświadczeń sensorycznych, np. zróżnicowanie faktury (koloru) wykładziny podłogowej, oświetlenia, rozmieszczenie mebli itp. Wykorzystanie walorów sensorycznych każdej strefy (przedziału) wspomaga proces warunkowania i dostarcza wskazówek sensorycznych co do oczekiwanego od użytkownika zachowania w każdej ze stref. Ułatwia proces dostosowania się do reguł i zasad, zachęca użytkowników do wykonywania określonych zadań przy minimalnej niejednoznaczności.
5. Ciągi komunikacyjne – pomost pomiędzy sekwencjonowaną przestrzenią a strefami sensorycznymi, zapewnia płynność przemieszczania się z jednej strefy do drugiej oraz pozwala na łagodną pod względem natężenia sensorycznych bodźców zmianę jednej czynności na drugą. Ciągi komunikacyjne stwarzają możliwość przemieszczania się uczniów z miejsca na miejsce w sposób nieobciążający dodatkowo zmysłów, np. ciągi komunikacyjne powinny wyraźnie wskazywać cel (wyraźne oznakowanie sal, głównych punktów), organizować sposób przemieszczania się osób (np. linie na podłodze, ścianach).
6. Strefy o różnym natężeniu stymulacji sensorycznej – miejsca o zróżnicowanej wartości stymulacyjnej zorganizowane zgodnie z funkcjonalnymi wymaganiami, wynikającymi z działań grupowych lub potrzeb poznawczych uczniów. Wyodrębnienie przestrzeni o dużej wartości stymulacji, (np. sala gimnastyczna, boisko, plac zabaw) oraz o niskiej wartości (gabinet logoterapii, sala komputerowa, biblioteka itd.), w których realizowane są odrębne działania o określonej stymulacji sensorycznej umożliwia kontrolę nad pobudzeniem i regulację stymulacji zewnętrznej w zależności od potrzeb ucznia.
7. Bezpieczeństwo fizyczne – występujące często u uczniów z ASD nieprawidłowości w odbiorze i przetwarzaniu bodźców sensorycznych (np. zaburzenia propriocepcji, rów-

nowagi, nadreaktywność i podreaktywność dotykowa, wzrokowa lub słuchowa itp.) mogą stanowić przyczynę niebezpiecznych zachowań, a w konsekwencji mogą prowadzić do obrażeń ciała. Adaptacja istniejących placówek edukacyjnych, ich wyposażenie i organizacja zajęć powinny być realizowane zgodnie z zasadami projektowania uniwersalnego dla edukacji (*Universal Design for Learning* – UDL) (Rose i in., 2014).

Powszechne wprowadzenie idei *Szkoły dla wszystkich* do praktyki społecznej stanowiło przesłankę dla przeprowadzenia badań zaprezentowanych w niniejszym artykule. Zostały one zrealizowane w listopadzie 2019 r.<sup>3</sup>, a celem ich było poznanie opinii nauczycieli na temat czynników zakłócających i optymalizujących funkcjonowanie i edukację uczniów z ASD w środowisku szkoły ogólnodostępnej z uwagi na ich potrzeby sensoryczne, a także sformułowanie wskazań dla praktyki pedagogicznej.

### Metoda

Ze względu na założenie badaczy, aby badanie stanowiło moment szczerej i głębokiej refleksji na temat badanego zjawiska, uznano za najkorzystniejsze osadzenie przedmiotu badań w jakościowych metodach badawczych. Badanie przeprowadzono z zastosowaniem zogniskowanego wywiadu grupowego (*focus group interview* – FGI). Badanie tą metodą polega na zebraniu przez badacza grupy osób i przeprowadzeniu z nimi moderowanej dyskusji na istotny dla nich temat. Badacz przyjmuje rolę facylitatora, a jego zadaniem jest aranżacja (wprowadzenie do dyskusji) i stymulowanie/wyzwalanie narracji formułowanych przez uczestników. Zadaniem badacza jest także naprowadzanie rozwijającej się w sposób spontaniczny dyskusji na zasadniczy wątek i dbanie, aby dyskusja nie została zdominowana przez pojedynczych uczestników (por. Ciechowska, 2017; Kubinowski, 2010; Daniłowicz i Lisek-Michalska, 2007; Lisek-Michalska, 2007; Bauman, 2001). W prezentowanych badaniach dyskusję skoncentrowano wokół pytania: jakie elementy środowiska szkolnego ułatwiają, a jakie utrudniają funkcjonowanie uczniów z ASD?

Walorem takiego wywiadu grupowego jest fakt, że jego uczestnicy wchodzą w interakcje, co sprzyja generowaniu danych empirycznych. Dokonujący się efekt synergii oznacza także, że zbiór wygenerowanych w ten sposób danych nie stanowi prostej „sumy” wypowiedzi indywidualnych, ale jest niejako ich „iloczynem” (por. Konecki, 2000). Wypowiedzi uczestników były nagrywane, a później poddawane transkrypcji. Narracje badanych przeanalizowano pod kątem wyodrębnienia obszarów mających praktyczne znaczenie dla poprawy środowiska edukacyjnego uczniów z ASD.

### Charakterystyka osób badanych

Zaproszenie do udziału w badaniach wystosowano do nauczycieli<sup>4</sup> mających doświadczenie w pracy z uczniami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w placówce ogólnodostępnej. Badani, którzy zgłosili chęć uczestnictwa poproszeni zostali o zorganizowanie grup

<sup>3</sup> Prezentowane badania zostały zrealizowane w ramach międzynarodowego projektu naukowo-badawczego Autism Spectrum Disorder – Empowering and Supporting Teachers (ASD-EAST) <http://asd-east.org/>

<sup>4</sup> Byli oni słuchaczami studiów podyplomowych z zakresu pedagogiki specjalnej realizowanych w roku 2018/2019 na Uniwersytecie Pedagogicznym w Krakowie.

dyskusyjnych na terenie swoich szkół. Tak więc spełniona została zasada kontekstualności (Kubinowski, 2010, 2013), zgodnie z którą uczestnicy badanych grup znali się, a badanie przeprowadzone zostało w miejscu ich aktywności zawodowej.

Dyskusje grupowe przeprowadzono ostatecznie w trzech grupach składających się z 9 uczestników (łącznie zebrano materiał narracyjny od 27 osób, w tym 20 kobiet i 7 mężczyzn). Uczestnicy dyskusji byli nauczycielami publicznych placówek ogólnodostępnych znajdujących się w dwóch dużych miastach (powyżej 200 tys. mieszkańców). Badani posiadali zróżnicowane doświadczenie w pracy z uczniami z ASD (od 1 do 6 lat).

## Wyniki

Analiza wypowiedzi osób badanych pozwoliła na wyodrębnienie obszarów utrudniających i optymalizujących funkcjonowanie ucznia z ASD w kontekście jego nieprawidłowego (hiper- i hiporeaktywności) reagowania na bodźce zewnętrzne wynikające ze zmniejszonej lub nadmiernej wrażliwości zmysłowej.

### Czynniki utrudniające uczniom z ASD adekwatne reagowanie na bodźce zmysłowe

Badani zwracali przede wszystkim uwagę na nadmierne przeciążenie dziecka z ASD bodźcami w szkole, co związane jest między innymi z nieodpowiednią wielkością i wyposażeniem pomieszczeń.

*Dzieci czasem boją się w ogóle wejść do jakiegoś pomieszczenia. (...) Na pewno typowe szkoły nie spełniają warunków. Nadmiar bodźców, pomocy, dzwonki itd.*

[nauczycielka przyrody]

*To prawda. Wydaje mi się, że problem tkwi w braku oznaczenia sal lekcyjnych, pracowni i ciągów komunikacyjnych w jakiś zrozumiały dla nich sposób.*

[nauczycielka klas I-III]

*Zwykle w klasach trzyma się wszystko, bo „może się przydać”. (...) Trudno natomiast zagospodarować takie miejsce, gdzie uczeń mógłby się wyciszyć. Nawet gdybym chciała ułożyć inaczej ławki, tak, żeby mojego Bartka nie rozpraszało nic na lekcji, nie mam możliwości. Jak mu jest źle, to chowa się pod moje biurko, bo jest obudowane.*

[nauczycielka klas I-III]

Tworzeniu przyjaznej przestrzeni sensorycznej nie sprzyja również duża liczba uczniów w szkołach i w klasach. Tłum i panujący w szkole hałas nie tylko skutkują próbami odciążenia się od informacji, ale są również źródłem problemowych zachowań wpływających negatywnie na relacje uczniów z rówieśnikami.

*Kamila nie znosi przerw. Szkoła jest olbrzymia i zwykle korytarze są zatłoczone. Mamy wielki hol, który w zamyśle ma służyć odpoczynkowi, ale w rzeczywistości młodsze dzieci urządzają tu najczęściej wyścigi. Kiedy Kamilka tylko słyszy dzwonek, zatyka uszy. Jeśli akurat ma gorszy dzień, zaczyna krążyć wokół własnej osi i pisać. Oczywiście wzbudza to niepożądane reakcje ze strony kolegów. Odsuwają się od niej, naśladują ją, kpią sobie z niej.*

[nauczycielka języka polskiego]

Z wypowiedzi przytoczonych poniżej wynika natomiast, że dla wielu uczniów z ASD problem stanowi sama organizacja lekcji, która wymusza nie tylko siedzenie w ławce, ale również podejmowanie aktywności poznawczej przez dłuższy czas i koncentrację na konkretnych zadaniach. Dzieci nie mając możliwości zabezpieczenia swoich potrzeb sensorycznych, reagują w sposób, który odczytywany jest jako dezorganizujący pracę na lekcji. Najwięcej trudnych sytuacji rodzą lekcje wychowania fizycznego. W tym wypadku badani zwrócili również uwagę na charakterystyczne wzorce zachowania i przywiązanie do stałości.

*Dzieci z autyzmem często nie potrafią przetrwać spokojnie 45 minut, podejmują wiele innych aktywności, powtarzających się, chodzą po klasie, przeszkadzają innymi. Co mam robić, jeśli nie mam w klasie żadnej pomocy? Przejście z klasy do klasy to problem. Jeśli zdarzy się sytuacja, że trzeba zmienić klasę, bo na przykład muszę skorzystać z tablicy multimedialnej, która jest gdzie indziej, to najpierw muszę przekonać Maćka, żeby w ogóle chciał iść, a potem w nowej sali, żeby się uspokoił.*

[nauczyciel matematyki]

*Najtrudniejsze są moim zdaniem lekcje wf. Jestem wychowawcą klasy 6. Nie było tygodnia, żeby nie działo się coś złego w sali gimnastycznej.*

[nauczycielka geografii, pedagog specjalny]

*Problem stanowią gry zespołowe. Poza tym są zafiksowani tylko na określonych ćwiczeniach. Jeśli im nie pozwolę ich robić, to zaczynają się denerwować, rozpraszać, marudzą całą lekcję.*

[nauczyciel wychowania fizycznego]

Problem uporczywego przywiązania do określonych aktywności, koncentracji na zagadnieniach zazwyczaj odpowiadających zainteresowaniom ucznia pojawiał się także w narracjach nauczycieli innych przedmiotów. Schematyczne wymagania i sposoby prowadzenia zajęć, jak zauważają sami badani nauczyciele, w wielu wypadkach są nieefektywne.

*Oskar nie tylko nie chce prowadzić zeszytów, bo mówi, że rzadko mam coś interesującego do powiedzenia. To mi akurat nie przeszkadza. Ma chłopak rację – czasem truję. Ale prawie zawsze przedkłada własną propozycję tematu, który jego zdaniem jest ciekawy. Zasypuje mnie pytaniami, wciąż wraca do jakiegoś faktu. Czasem udaje mi się nawet wstrzelić w te jego pomysły. Ale nie mogę zmieniać treści całej siódmej klasy z powodu jego pasji. Z drugiej strony czuję, że jestem za mało kreatywny, a programy zbyt sztywne.*

[nauczyciel historii]

W ramach czynników, które zdaniem uczestników badania wpływają negatywnie na funkcjonowanie uczniów z ASD w środowisku szkolnym można wyodrębnić dwie podgrupy.

Pierwszą podgrupę stanowią czynniki związane z układem przestrzennym i funkcjonalnością budynku szkoły, w tym nieodpowiednią wielkością pomieszczeń i brakiem sal przeznaczonych do wyciszenia się. Duże korytarze szkolne, które mają ułatwiać komunikację i bezpieczne poruszanie się, mogą być dla uczniów z ASD źródłem nieprzyjemnych doznań. Brak czytelnych oznaczeń sal i pomieszczeń szkolnych, wizualnych wskazówek porządkujących chaos informacyjny, powoduje, że uczniowie mogą nie czuć

się bezpiecznie podczas przerw, a także wówczas, gdy istnieje konieczność zmiany sali, w której odbywają się zajęcia. Jednocześnie klasy lekcyjne często są zbyt małe, by zorganizować je w sposób odpowiadający potrzebom sensorycznym dziecka (odpowiedni układ ławek, miejsce do odpoczynku, szafki na pomoce itp.). Dodatkowym utrudnieniem może być również nadmiar elementów dekoracyjnych. W klasach młodszych pojawiają się gazetki, niezawierające zwykle konkretnych treści, które dla ucznia z ASD są detalem zbędnym, zaburzającym odbiór informacji. Badani zwrócili ponadto uwagę, że odczuwają brak miejsca odpowiedniego do prowadzenia zajęć rewalidacji indywidualnej oraz innych zajęć specjalistycznych.

Druga podgrupa wskazanych czynników dotyczy organizacji przerw i lekcji. Najczęściej poddawanych pod rozagę czynnikiem był hałas generowany przez szkolne dzwonki, które dla uczniów z nadreaktywnością słuchową nie są sygnałem oznaczającym przerwę, ale zazwyczaj źródłem niepokoju. Dzieci próbując uniknąć niepożądanego bodźca, mogą uciekać się do zachowań trudnych, które dla ich rówieśników są na tyle odmienne, że prowadzą do społecznej izolacji uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Kolejnym elementem jest brak możliwości wykorzystania przerwy na odpoczynek w przystosowanym do tego celu miejscu, jak również zorganizowania jej podczas lekcji dla ucznia z ASD, zwłaszcza w przypadku, gdy nie można skorzystać z pomocy nauczyciela wspomagającego lub asystenta. Nauczyciele zwrócili także uwagę na nadmierną liczbę osób w klasie, która utrudnia indywidualizację godzin zajęć lekcyjnych, sztywność planu lekcji oraz późne pory, w jakich często odbywają się lekcje historii, geografii, a także języków obcych. Także organizowanie zajęć rewalidacji indywidualnej na 8 lub 9 godzinie lekcyjnej, w opinii badanych, nie przyczynia się do poprawy ich funkcjonowania. Czynnikiem destabilizującym funkcjonowanie ucznia na lekcji są ponadto, jak wynika z wypowiedzi badanych, niewielkie możliwości modyfikowania treści programowych większości zajęć edukacyjnych zgodnie z potrzebami uczniów.

### **Czynniki sprzyjające adekwatnemu reagowaniu na bodźce zewnętrzne**

Jako czynniki sprzyjające funkcjonowaniu ucznia z ASD w szkole ogólnodostępnej badani nauczyciele wskazali propozycje, które wydają się realne w warunkach każdej szkoły.

W celu optymalizacji warunków edukacji badani zaproponowali rozwiązania ograniczające nadmierny i niekontrolowany napływ bodźców, które uważają za szczególnie niekorzystne. Propozycje nauczycieli obejmowały: zmianę sposobu sygnalizowania przerw, wprowadzenia oznaczeń sal lekcyjnych, pracowni, ograniczenia ilości bodźców w klasach i uporządkowania pomieszczeń oraz stworzenia cichych przestrzeni do odpoczynku.

*Zawsze można jednak wprowadzać pewne rzeczy do klasy, a nie od razu wkładać uczniów w chaos. Klasy nie muszą być wypełnione pomocami (...). Wszyscy moi uczniowie boją się dzwonek, które można przecież przyciszyć.*

[nauczycielka języka polskiego]

*Można również zastąpić dźwięk np. sygnałem świetlnym. Może byłoby to zbyt skomplikowane, jeśli chodzi o całą szkołę i przerwy, ale na lekcji warto ograniczyć nawet komunikaty słowne rozpoczynające aktywność lub wzmocnić je gestem, obrazem, światłem określonego koloru, dokładnie tak jak na przejściu dla pieszych. Dodatkowym rozwiązaniem, moim*

*zdaniem, jest rozmieszczenie klas, w których są uczniowie z niepełnosprawnością w określonej części budynku i przynajmniej tam wyciszenie lub wyeliminowanie dzwonek.*

[nauczycielka klas I–III, pedagog specjalny]

Z punktu widzenia badanych możliwe jest w szkole również zagospodarowanie dodatkowych miejsc na wypoczynek.

*Można zaadaptować część korytarza albo szatni na coś w rodzaju „strefy ciszy” do wykorzystania podczas lekcji także.*

[nauczycielka muzyki]

*Większość szkół dysponuje dużym terenem. (...) należałoby zbudować niewielkie nawet ogródki sensoryczne, albo oddzielone strefy zieleni (...). Taka niewielka przestrzeń do odpoczynku powstanie w naszej szkole na zewnątrz.*

[nauczycielka biologii]

Badani podjęli wątek optymalizacji pracy na lekcji, szukając prostych rozwiązań, które byłyby zgodne z potrzebami ich uczniów. W wypowiedziach pojawiły się sugestie dotyczące planowania lekcji w sposób umożliwiający uczniom zapoznanie się z przebiegiem zajęć, co zmniejsza ryzyko nieadekwatnych reakcji, z uwzględnieniem możliwości odwoływania się do zainteresowań i mocnych stron uczniów.

*Ważne jest wprowadzenie porządku w obrębie własnej lekcji, takiego schematu, dzięki któremu uczeń będzie przewidywał dokładnie, co wydarzy się na lekcji. (...) Uczniowie z ASD mają poza tym zawsze to samo miejsce na moich zajęciach i na początku lekcji podają jej dokładny przebieg. Staram się w miarę możliwości przygotować alternatywne formy jakiegoś ćwiczenia dla uczniów z Aspergerem.*

[nauczycielka matematyki]

*Należy wykorzystywać ich mocne strony i postarać się, aby w ciągu półrocza znalazła się okazja do tego, żeby podzielili się swoją, często robiącą duże wrażenie, wiedzą. To mogą być prezentacje, ale też grupowe projekty trwające kilka miesięcy, podczas realizacji których muszą wykonywać wiele rzeczy sami, ale też muszą współpracować w malutkiej nawet grupie lub w parze.*

[nauczycielka geografii, wychowawca klasy]

Zaprezentowane powyżej propozycje nauczycieli stanowią próbę uporządkowania środowiska szkoły i organizacji zajęć w odniesieniu do potrzeb wynikających ze specyfiki zaburzenia. Analiza narracji wskazuje, że nauczyciele koncentrują swoje działania zazwyczaj na eliminowaniu lub ograniczaniu pewnych bodźców, które mogą wpływać negatywnie na funkcjonowanie uczniów z ASD. Rzadziej natomiast formułują propozycje sprzyjające stopniowemu rozszerzaniu zakresu doświadczeń zmysłowych i społecznych uczniów.

## Dyskusja i wnioski

Z zaprezentowanych w niniejszym artykule analiz narracji nauczycieli szkół ogólnodostępnych wynika, że przygotowanie szkoły inkluzyjnej jako środowiska przyjaznego



sensorycznie dla uczniów z ASD jest niezwykle istotne dla powodzenia procesu edukacji i terapii. Z powodu bardzo dużego zróżnicowania osiowych objawów autyzmu, jak i zróżnicowanego zakresu niezbędnego wsparcia, proces edukacji i terapii uczniów z ASD wymaga znacznej indywidualizacji w zakresie proponowanych oddziaływań (Winter, 2006). Szkoła inkluzyjna wymaga od ucznia dużego zaangażowania, i dobrej organizacji pracy własnej, stałej motywacji i koncentracji na zadaniu. Uczeń z ASD jest w niej każdego dnia narażony na przeciążenie bodźcami sensorycznymi, relacjami rówieśniczymi, a brak czytelnej struktury i powtarzalności może powodować zachowania trudne. Tym samym pojawia się szereg wyzwań związanych z kształtowaniem środowiska szkoły, w sposób zapewniający optymalne warunki dla rozwoju dzieci z ASD (Bock, Borders i Probst, 2016). Dotyczy to organizacji przestrzeni, która powinna być zaprojektowana według opracowanych i zweryfikowanych w badaniach zasad lub też do nich dostosowana w zależności od możliwości konkretnej placówki (Mostafa, 2008, 2010, 2015).

W prezentowanych badaniach nauczyciele wskazywali istotne elementy fizycznej i organizacyjnej przestrzeni szkoły, które można zmienić i ulepszyć, w zakresie organizacji, struktury oraz działalności samych nauczycieli, aby wzmocnić prawidłowe przetwarzanie informacji zmysłowych przez uczniów z ASD oraz ułatwić im prawidłowe reagowanie na bodźce sensoryczne. Nie wszystkie czynniki pojawiające się w wypowiedziach nauczycieli mogą podlegać zmianie (nie ma możliwości fizycznego zwiększenia pomieszczeń szkolnych, zmniejszenia liczebności uczniów w szkole). Jednak wiele z nich wymaga jedynie niewielkich zmian w zakresie organizacji, których główna inspiracja płynie z wiedzy i motywacji nauczycieli, jak stworzyć środowisko szkolne przyjazne sensorycznie dla ucznia z ASD.

Wyniki badań świadczą o konieczności dalszego poszukiwania efektywnych sposobów ograniczania barier i tworzenia przyjaznego środowiska szkół ogólnodostępnych dla uczniów z ASD w Polsce. Z pewnością należy poczynić głębszą analizę założeń *Universal Design for Learning* (UDL), które na mocy aktów prawnych stało się standardem w szkołach w USA (*Higher Education Opportunity* – HEAO z 2008r.) (por. Madaus, Kowitt i Lalor, 2012). Inspiracją koncepcji UDL był analogiczny proces uniwersalnego projektowania w architekturze. Analiza badań naukowych nad procesami uczenia się oraz idea szkoły dla wszystkich, doprowadziła do powstania spójnych zasad tworzenia elastycznego środowiska edukacyjnego odpowiadającego na potrzeby uczniów z niepełnosprawnością w środowisku szkolnym. Owo elastyczne środowisko edukacyjne ma być zarówno przyjazne sensorycznie poprzez fizyczną adaptację szkół, ale również ma niwelować bariery w samym procesie edukacji poprzez m.in. zwiększenie elastyczności programów nauczania. Wszystkie te działania mają na celu zwiększenie możliwości efektywnego włączenia uczniów z niepełnosprawnością, w tym uczniów z ASD w środowisko szkół ogólnodostępnych.

W oparciu o analizę zgromadzonego materiału empirycznego można wyodrębnić trzy podstawowe grupy działań, które sprzyjają adaptacji środowiska edukacyjnego do potrzeb sensorycznych uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu:

1. **działania chroniące uczniów z nieadekwatną wrażliwością zmysłów przed nieprawidłowymi reakcjami na bodźce zewnętrzne**, (ograniczenie/izolacja od bodźców negatywnie wpływających na procesy sensoryczne ucznia i prowadzących do nieakceptowanych zachowań):

- w ramach organizacji pracy całej szkoły – zmiana dźwięku dzwonka na przyjazny, unikanie nadmiaru przedmiotów w salach, odizolowanie zapachów ze stołówki szkolnej, mierniki poziomu hałasu na korytarzach (na wzór fińskich szkół), umieszczanie zasad

zachowania w postaci wskazówek wizualnych na ścianach itp.,

- w ramach organizacji indywidualnej pracy edukacyjno-terapeutycznej – utrzymanie porządku w sali, zamykanie okien, gdy z zewnątrz dochodzi hałas, wietrzenie sal, kontrola natężenia światła w salach, wskazywanie prezentowanych treści wskaźnikiem podczas zajęć dydaktycznych, zapewnienie pierwszego lub ostatniego miejsca dziecku z ASD w przemieszczającej się grupie uczniów, dbanie o porządek na ławce ucznia (unikanie nadmiaru rzeczy, wsparcie wizualne, np. lista potrzebnych rzeczy, rysunki podpowiadające miejsce umieszczenia przedmiotów),
2. **działania zaspokajające specyficzne potrzeby sensoryczne** (celowe dostarczenie sytuacji sprzyjających występowaniu prawidłowych reakcji na bodźce zewnętrzne oraz wprowadzanie zachowań adaptacyjnych, zastępczych dla dziwnych i niezrozumiałych reakcji):
- w ramach organizacji pracy całej szkoły – strefy ciszy w szkole, wizualizacja oznaczeń miejsc w szkole (np. strzałki na podłodze, wydzielenie stref aktywności na korytarzach za pomocą kolorów), ogródki zmysłowe, strefa aktywności fizycznej z materacami, huśtawkami, aby dziecko mogło rozładować nadmiar energii, w miarę możliwości profesjonalna sala integracji sensorycznej,
  - w ramach organizacji indywidualnej pracy edukacyjno-terapeutycznej – stworzenie miejsca do odpoczynku i odizolowania się w klasie, korzystanie z planów dnia, planów aktywności, umożliwienie spędzania przerw w sali, zamiast na korytarzu, pozwolenie dziecku na ekspresję nieadekwatnych zachowań poprzez wprowadzenie akceptowanych społecznie wzorów, np. pozwolenie dziecku na zabawę kalejdoskopem, zamiast niezrozumiałego dla rówieśników wpatrywania się w światła, możliwość słuchania muzyki przez słuchawki w szkole, możliwość siedzenia na piźce zamiast krzesła, możliwość zjedzenia posiłku w innym miejscu niż stołówka,
3. **działania rozwijające umiejętność adekwatnego reagowania na bodźce** [uczenie adekwatnych reakcji na nieprzyjemne dla ucznia z ASD bodźce zewnętrzne (np. zapach ze stołówki) poprzez wzmacnianie prawidłowych reakcji i generalizację pożądanego zachowania, co jest konieczne dla rozwoju ucznia].

Przygotowanie szkolnego środowiska przyjaznego sensorycznie w edukacji inkluzyjnej może znacznie wspomóc funkcjonowanie uczniów z ASD, jednak jest dopiero wstępem do zaplanowanego i systematycznie prowadzonego procesu edukacyjno-terapeutycznego, którego jakość i efektywność zależy od kompetencji nauczycieli oraz ich współpracy z rodzicami i z innymi specjalistami pracującymi z dzieckiem.

Przygotowanie do inkluzyjnej edukacyjnej jest procesem długotrwałym i złożonym. Aktualne badania wskazują, że autyzm jest taką niepełnosprawnością, która może narażać wielu trudności w środowisku szkolnym zarówno dla samych dzieci z autyzmem, ich rówieśników, jak i ich nauczycieli, jeżeli wszyscy uczestnicy nie będą przygotowani do wspólnej edukacji (Eldar, Talmor i Wolff-Zukerman, 2010). Istotnym założeniem optymalizacji warunków i procesu kształcenia jest również odpowiednie przygotowanie nauczycieli i możliwość pracy w zespołach interdyscyplinarnych, jak również ścisła współpraca z rodzicami uczniów z ASD. Przygotowanie placówki do inkluzyjnej edukacyjnej ucznia z ASD trwać powinno około jednego roku i obejmować wszystkich uczestników procesu kształcenia: ucznia z ASD, jego klasowych kolegów, nauczycieli oraz rodziców, których pozytywne postawy wobec inkluzyjnej mają decydujące znaczenie dla jej powodzenia (Dybvik, 2004; Iovannone i in., 2003; Burns,



Leblanc i Richardson, 2010; Eldar, Talmor i Wolff-Zukerman, 2009). Przygotowanie szkoły wymaga także powszechnego stosowania skutecznych podejść edukacyjnych oraz wizualnych wskazówek (Fettig, Meadan, Michna, Ostrosky i Triplett, 2011; Harding, 2009; Ryan, Hughes, Katsiyannis, McDaniel i Sprinkle, 2011; Irvine i Lynch, 2009; Jordan, 2008, Kołakowski i Pisula, 2011).

Mimo wysokiego poziomu wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu nauczyciele polscy nie czują się przygotowani do pracy z uczniem z ASD (Nowakowska i Pisula, 2018, Kossewska i in., 2019), postrzegają ją jako znacznie trudniejszą niż praca z dziećmi i młodzieżą z innymi niepełnosprawnościami, a także odczuwają niedostateczne wsparcie ze strony specjalistów oraz problemy w relacjach z rodzicami dzieci z ASD (Antonik, 2015). Powinni zatem mieć zapewnione szkolenia, co pozwoli na zredukowanie stresu, którego źródłem są trzy potencjalnie występujące sytuacje problemowe: sam obraz kliniczny autyzmu, niekorzystny wpływ uczniów z ASD na inne dzieci, a także trudności związane z organizacją pracy na lekcji (Emam i Farrell, 2009; Cassady, 2011).

Warto zauważyć, że pomimo wskazanych trudności edukacja dzieci z ASD w warunkach szkoły ogólnodostępnej może mieć wartość zarówno dla samego ucznia z ASD, jak i jego pełnosprawnych rówieśników. Dotyczy to zwłaszcza uczniów z ASD wyżej funkcjonujących i uczniów z Zespołem Aspergera. Warto jednak podkreślić, że system edukacji powinien nadal proponować różne rozwiązania (edukacja w warunkach szkoły specjalnej, integracji lub inkluzji), pozostawiając tym samym możliwość wyboru optymalnej dla danego ucznia formy kształcenia. Zasygnalizowane problemy związane z edukacją inkluzywną uczniów z ASD wskazują niewątpliwie na konieczność wprowadzenia zmian organizacyjnych w szkołach, które uwzględniłyby specyficzne, wynikające z charakterystyki zaburzenia potrzeby sensoryczne uczniów.

### Literatura

- Antonik, A. (2015). Nauczyciel wobec trudności związanych z edukacją uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w warunkach szkoły integracyjnej i ogólnodostępnej. Analiza obszarów problemowych. *Studia Edukacyjne*, 34, 153–165. DOI: 10.14746/se.2015.34.9
- Ayres, J. (1991). *Sensory integration and the child*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Bauman, T. (2001). Strategie jakościowe w badaniach pedagogicznych. W: T. Pilch i T. Bauman (red.), *Zasady badań pedagogicznych: strategie ilościowe i jakościowe* (s. 267–270). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Błeszyński, J. J. (2018). Między inkluzją a segregacją – badania nad jakością życia uczniów z zaburzeniem spektrum autyzmu. *Edukacja*, 3, 146, 75–84. DOI: 10.24131/3724.180306
- Bock, S., Borders, C. i Probst, K. (2016). Inclusion of students with autism spectrum disorders, general and special education inclusion in an age of change: impact on students with disabilities. *Advances in Special Education*, 31, 113–128. Pobrano z <https://doi.org/10.1108/S0270-401320160000031008>
- Bogdashina, O. (2011). Sensory perceptual issues in autism: why we should listen to those who experience them. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia Psychologica*, 4, 145–160.
- Bombińska-Domżał, A. (2013). Wpływ rozumienia pojęć opisujących niepełnosprawność na jakość życia uczniów w kształceniu integracyjnym. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 3, 39–50.
- Burns, K. A., Leblanc, L. i Richardson, W. (2009). Autism spectrum disorder and the inclusive classroom: Effective training to enhance knowledge of ASD and evidence-based practices. *Teacher Education and Special Education*, 32(2), 166–179. DOI: 10.177/0741932507334279

- Cassady, J. M. (2011). Teachers' attitudes toward the inclusion of students with autism and emotional behavioral disorder. *Electronic Journal for Inclusive Education*, 2(7). Pobrano z [https://pdfs.semanticscholar.org/fff61/08597a01f587777777d4fd666cb1be4bec3a.pdf?\\_ga=2.251851149.503131522.1586218576-1685182728.1586218576](https://pdfs.semanticscholar.org/fff61/08597a01f587777777d4fd666cb1be4bec3a.pdf?_ga=2.251851149.503131522.1586218576-1685182728.1586218576)
- Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., Daniels, J., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Kurzius-Spencer, M., Lee, L. C., Pettygrove, S., Robinson, C., Schulz, E., Wells, C., Wingate, M. S., Zahorodny, W. i Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2012. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance summaries*. Washington, D.C., 65, 3, 1–23. DOI: [http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1external icon](http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1external%20icon)
- Chrzanowska, I. (2014). Nauczanie inkluzyjne w doświadczeniach polskich – podstawy prawne i społeczne uwarunkowania. *Studia Edukacyjne*, 30, 109–117.
- Chrzanowska, I. i Jachimczak, B. (2015). Kompetencje współczesnych nauczycieli a praca z dzieckiem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole. Pobrano z <http://kompetencjonauczyciela.pl/m4/modul%204%20jachimczak%20i%20chrzanowska%20artykul%20str%20tytul.pdf>
- Ciechowska, M. (2017). Badania fokusowe. W: M. Ciechowska i M. Szymańska (red.), *Wybrane metody jakościowe w badaniach pedagogicznych*. Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Daniłowicz, P. i Lisek-Michalska, J. (2007). Fokus – zogniskowany wywiad grupowy. Zarys metody. W: J. Lisek-Michalska i P. Daniłowicz (red.), *Zogniskowany wywiad grupowy. Studia nad metodą*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- De Clercq, H. (2007). *Autyzm od środka – przewodnik*. Warszawa: Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna.
- Delacato, C. (1995). *Dziwne, niepojęte: autystyczne dziecko*. Warszawa: Fundacja SYNAPSIS.
- Dunajska, A. (2014). Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie. *Psychiatria Polska*, 4, 653–665.
- Dybvik, A. (2004). Autism and the inclusion mandate. *Education Next*, 4(1), 42–49.
- Eldar, E., Talmor, R. i Wolf-Zukerman, T. (2010). Successes and difficulties in the individual inclusion of children with autism spectrum disorder (ASD) in the eyes of their coordinators. *International Journal of Inclusive Education*, 14(1), 97–114. DOI: 10.1080/13603110802504150
- Emam, M. M. i Farrell, P. (2009). Tensions experienced by teachers and their views of support for pupils with autism spectrum disorders in mainstream schools. *European Journal of Special Needs Education*, 24(4), 407–422. DOI: 10.1080/08856250903223070
- Farlow, L. (1996). A quartet of success stories: how to make inclusion work. *Students with Special Needs*, 53(5), 51–55.
- Fettig, A., Meadan, H., Michna, A., Ostrosky, M. M. i Triplett, B. (2011). Using visual supports with young children with autism spectrum disorder. *Teaching Exceptional Children*, 43(6), 28–35.
- Friedlander, D. (2009). Sam comes to school: Including students with autism in your classroom. *Clearing House*, 82(3), 141–144.
- Galecki, M., Pilecki, M., Rymaszewska, J., Szulc, A., Sidorowicz, S. K. i Wciórka, J. (2018). *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych DSM-5*. Wrocław: Edra Urban & Partner.
- Ghazali, R., Sakip, S. i Samsuddin, I. (2019). Creating positive environment for autism using sensory design. *Environment-Behaviour Proceedings Journal*, 4. Pobrano z <https://pdfs.semanticscholar.org/871e/8d-7048f5e11b89ffdb1cd374c309e3ed7994.pdf>
- Goodman, G. i Williams, C. M. (2007). Interventions for increasing the academic engagement of students with autism spectrum disorders in inclusive classrooms. *Teaching Exceptional Children*, 39(6), 53–61.
- Grandin, T. (1995). *Byłam dzieckiem autystycznym*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne PWN.
- Grandin, T. (2017). *Autyzm i problemy natury sensorycznej*. Warszawa: Harmonia.
- Grandin, T. (2018). *Mózg autystyczny*. Warszawa: Copernicus Center Press.
- Harding, S. (2009). Successful inclusion models for students with disabilities require strong site leadership: Autism and behavioral disorders create many challenges for the learning environment. *The International Journal of Learning*, 16(3), 91–100.
- Harrower, J. i Dunlap, G. (2001). Including children with autism in general education classrooms. A review of effective strategies. *Behavior Modification*, 25, 762–84. 10.1177/0145445501255006

- Humphreys, S. (2005). Autism and architecture. *Autism London Bulletin, Feb/March*, 7–8.
- Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H. i Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(3), 150–165. Pobrano z <https://doi.org/10.1177/10883576030180030301>
- Irvine, A. N. i Lynch, S. L. (2009). Inclusive education and best practice for children with autism spectrum disorder: an integrated approach. *International Journal of Inclusive Education*, 13(8), 845–859. DOI: 10.1080/13603110802475518
- Jordan, R. (2008). Autistic spectrum disorders: A challenge and a model for inclusion in education. *British Journal of Special Education*, 35(1), 11–14.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kilroy, E., Aziz-Zadeh, L. i Cermak, S. (2019). Ayres theories of autism and sensory integration revisited: what contemporary neuroscience has to say. *Brain Science*, 21, 9(3), 68. DOI: 10.3390/brainsci9030068, Pobrano z [https://pdfs.semanticscholar.org/425f/7573227cbb7502563bdcc21728a7ddb9a127.pdf?\\_ga=2.247248256.503131522.1586218576-1685182728.1586218576](https://pdfs.semanticscholar.org/425f/7573227cbb7502563bdcc21728a7ddb9a127.pdf?_ga=2.247248256.503131522.1586218576-1685182728.1586218576)
- Kolakowski, A. i Pisula, A. (2007). *Sposób na trudne dziecko. Przyjazna terapia behawioralna*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Konecki, K. T. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kossewska, J. (2017). Interpersonal interaction between pupils in the integrated secondary school No. 1 in Cracow. W: A. Galkiene (red.), *Inclusion in socio-educational frames. Inclusive school cases in four European countries – an ethnographic research*. (s. 400–408), Wilno: Lithuanian University of Educational Sciences.
- Kossewska, J., Preece, D., Bombińska-Domżał, A., Cierpiałowska, T., Lubińska-Kościółek, E., Niemiec, S., Płoszaj, M., Lessner Listiakova, N., Lisak, N., Stościć, J. i Troshanska, J. (2019) Training needs in the field of autism by contemporary Polish teachers in the context of international ASD-EAST project. *Social Welfare Interdisciplinary Approach*, 9,1, 82–92.
- Krzysztofik, K. (2015). Udział teorii integracji sensorycznej w wyjaśnianiu przebiegu procesów neuropoznawczych u osób z autyzmem. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, 8, 9–23.
- Krzysztofik, K. i Otrębski, W. (2018). Narzędzia pomiaru nasilenia syndromu autyzmu i wybranych procesów neuropoznawczych u osób z ASD. Pobrano z [http://psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP\\_4\\_2018/641Krzysztofik\\_PsychiatrPol2018v52i4.pdf](http://psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP_4_2018/641Krzysztofik_PsychiatrPol2018v52i4.pdf)
- Kubinowski, D. (2010). *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia – Metodyka – Ewaluacja*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kubinowski, D. (2013). *Idiomatyczność. Synergia. Emergencja. Rozwój badań jakościowych w pedagogice polskiej na przełomie XX i XXI wieku*. Lublin: Makmed.
- Kuzminski, R., Netto, J., Wilson, J., Falkmer, T., Chamberlain, A. i Falkmer, M. (2019). Linking knowledge and attitudes: Determining neurotypical knowledge about and attitudes towards autism. *PloS ONE*, 14(7), e0220197. Pobrano z <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220197>, <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0220197>
- Leaf, R. i McEachin, J. (2017). *Praca nad rozwojem*. Dziekanów Leśny: Wydawnictwo LTW.
- Leekam, S., Nieto, C., Libby, S., Wing, L. i Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 894–910. DOI:10.1007/s10803-006-0218-7
- Lew-Koralewicz, A. (2018). Integracja dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w opiniach ich nauczycieli. *Student Niepełnosprawny. Szkice i rozprawy*, 18, 11, 221–237.
- Lisek-Michalska, J. (2007). Fokus – sztuka czy metoda? W: J. Lisek-Michalska i P. Daniłowicz (red.), *Zogniskowany wywiad grupowy. Studia nad metodą*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Madaus J. W., Kowitt J. S. i Lalor A. R. (2012). The higher education opportunity act: Impact on students with disabilities. *Rehabilitation Education*, 26, 1, 33–42.
- Marco, E. J., Hinkley, L. B., Hill, S. S. i Nagarajan, S. S. (2011). Sensory processing in autism: a review of neurophysiologic findings. *Pediatric Research*, 69, 48–54. Pobrano z <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e3182130c54>, <https://www.nature.com/articles/pr9201193>

- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., Christensen, D. L., Wiggins, L. D., Pettygrove, S., Andrews, J. G., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Robinson Rosenberg, C., Lee, L.-Ch., Harrington, R. A., Huston, H., Hewitt, A., Esler, A., Hall-Lande, J., Poynter, J. N., Hallas-Muchow, L., Constantino, J. N., Fitzgerald, R. T., Zahorodny, W., Shenouda, J., Daniels, J. L., Warren, Z., Vehorn, A., Salinas, A., Durkin, M. S. i Dietz, P. M. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries* 69, 4, 1–12. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1external icon>
- McAllister, K. i Maguire, B. (2012). Design considerations for the autism spectrum disorder – friendly Key Stage 1 Classroom. *Support for Learning*, 27, 3, 103–112.
- Mesibov, G. i Shea, V. (1996). Full inclusion and students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(3), 337–346. Pobrano z <https://doi.org/10.1007/BF02172478>
- Mostafa, M. (2008). An architecture for autism: concepts of design intervention for the autistic user. *The International Journal of Architectural Research*, 2, 1, 189–211.
- Mostafa, M. (2010). Housing adaptation for adults with autistic spectrum disorder. *Open House International*, 35(1), 37–48.
- Mostafa, M. (2015). Architecture for autism: built environment performance in accordance to the autism ASPECTSS™ design index. *Design Principles and Practices*, 8(1), 55–71. DOI: 10.18848/1833-1874/CGP/v08/38300
- Mostafa, M. (2018). Designing for autism: an ASPECTSS post-occupancy evaluation of learning environments. *Archnet-IJAR: International Journal of Architectural Research*, 12(3), 308–326.
- Nowakowska, A. i Pisula, E. (2018). Wiedza na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu i opinie dotyczące edukacji włączającej dzieci z tymi zaburzeniami u nauczycieli szkół podstawowych oraz studentów kierunków nauczycielskich. *Człowiek - Niepełnosprawność - Społeczeństwo*, 2(40), 29–47.
- Olechnowicz, H. (2004). *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*. Warszawa: WSiP.
- Pisula, E. (2012). *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Gdańsk: GWP.
- Platos, M., Gocłowska, K., Wojaczek, K., Woźniak-Rekucka, P., Zawisny, A. i Pisula, E. (2016). Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w świetle sondaży ogólnopolskiego. W: M. Platos (red.), *Ogólnopolski spis autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*. (s. 22–129). Warszawa: Narodowe Centrum Badań i Rozwoju. Pobrano z: <http://www.spisautyzmu.pl>
- Rose, D. H., Gravel, J. W. i Gordon, D. T. (2014). Universal Design for Learning. W: L. Florian (red), *The Sage Handbook of Special Education*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington D.C.: Sage Publications.
- Ryan, J., Hughes, E. M., Katsiyannis, A., McDaniel, M. i Sprinkle, C. (2011). Research-based educational practices for students with autism spectrum disorders. *Teaching Exceptional Children*, 43(3), 56–64.
- Rybkowski, F., Białek, A., Chojnicka, I., Dziechciarz, P., Horvath, A., Janas-Kozik, M., Jeziorek, A., Pisula, E., Piwowarczyk, A., Słopień, A., Sykut-Cegielska, J., Szajewska, H., Szczałuba, K., Szymańska, K., Urbanek, K., Waligórska, A., Wojciechowska, A., Wroniszewski, M. i Dunajska, A. (2014). Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznanie. *Psychiatria Polska*, 48(4), 655–657.
- Schoen, S. A., Lane, S. J., Mailloux, Z., May-Benson, T., Parham, L. D., Smith Roley, S. i Schaaf, R. C. (2019). A systematic review of Ayres sensory integration intervention for children with autism. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 12(1), 6–19. Pobrano z: <https://doi.org/10.1002/aur.2046>
- Scott, I. (2009). Designing learning spaces for children on the autism spectrum. *Good Autism Practice*, 10(1), 36–51.
- Suchowierska, M., Ostaszewski, P. i Bąbel, P. (2012). *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania, praktyka stosowanej analizy zachowania*. Gdańsk: GWP.
- Szmania, L. (2016). Relacje rówieśnicze w szkole w perspektywie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 22(16), 202–221.

- UNESCO (1994). *Salamanca Statement*. United Nations Educational, Scientific, Cultural Organization. Pobrano z: [http://portal.unesco.org/education/en/ev.php-URL\\_ID=10379&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/education/en/ev.php-URL_ID=10379&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
- UNESCO (2000). *Dakar Framework for Action*. Pobrano z: [http://www.unesco.org/education/efa/ed\\_for\\_all/dakfram\\_eng.shtml](http://www.unesco.org/education/efa/ed_for_all/dakfram_eng.shtml)
- UNESCO (2006). *Inclusive Education*. Pobrano z: [http://portal.unesco.org/education/en/ev.php-URI\\_ID](http://portal.unesco.org/education/en/ev.php-URI_ID)
- UNICEF (2007). *Promoting the Rights of Children with Disabilities*. Innocenti Research Centre. Pobrano z <http://www.unicef-irc.org/publications/pdf/digest13-disability.pdf>
- Ustawa o Systemie Oświaty (2017). Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 8 listopada 2017 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o systemie oświaty. Dz.U. 2017 poz. 2198
- Vogel, C. (2008). Classroom design for living and learning with autism. *Autism Aspergers Digest, May-June*. Pobrano z <http://www.designshare.com/index.php/archives/901>
- Waddington, E. M. i Reed, P. (2017). Comparison of the effects of mainstream and special school on National Curriculum outcomes in children with autism spectrum disorder: an archive-based analysis. *Journal of Research in Special Educational Needs, 17*, 132–142. DOI:10.1111/1471-3802.12368
- Weitlauf, A. S., Gotham, K. O., Vehorn, A. C. i Warren, Z. E. (2014). Brief report: DSM-5 “levels of support:” a comment on discrepant conceptualizations of severity in ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(2), 471–476. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1882-z>
- WHO (bdw.). *Autism spectrum disorders*. Pobrano 20 października 2019 z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>.
- Winter, M. (2006). *Zespół Aspergera. Co nauczyciel wiedzieć powinien. Poradnik nauczyciela, wychowawcy, pedagoga*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna.

### **Inclusive school as (un)friendly sensory space for students with autism spectrum disorder in the teachers' opinion**

Every year an increasing number of students with autism spectrum disorder (ASD, cf. DSM-5) start inclusive education in kindergartens and public schools. The characteristics of autism symptoms include inadequate response to sensory stimuli, stem from incorrect reception or processing. Students with ASD are exposed to high intensity of various sensory stimuli in schools, which can have a significant negative impact on their functioning and learning. The aim of the study presented in the article was to find out the elements of the school environment that impede or facilitate functional training of students with ASD. Research data conducted in accordance with the method of focus group interviews have been interpreted as part of the ASD-friendly school concept. The results are followed by three recommendations for teachers to reorganize school environment for students with ASD: (1) to protect activities against the occurrence of abnormal reactions to external stimuli, (2) to find activities satisfying students' sensory needs and (3) to enable learning to respond correctly to external stimuli.

**KEYWORDS:** autism-friendly environment, focus group interview, inclusive education, optimization of the educational environment, pupil with ASD, sensory special needs.



# Teachers' Professional Training Needs and Incoherent Knowledge on Autism Spectrum Disorder. A Pilot Study Within the Central Europe Context<sup>1</sup>

JOANNA KOSSEWSKA\*

Institute of Psychology, Pedagogical University of Krakow, Krakow, Poland

ELINA ALIEVA\*\*

Department of Psychology, University of Economics and Law KROK, Kyiv, Ukraine

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a serious neurodevelopmental disorder manifested in both social and behavioural symptoms. Essential knowledge about ASD is the basis of effective interaction, treatment and therapy. School teachers are required to have adequate knowledge about ASD so that early intervention and effective school treatment can be provided. In the presented study, a Polish and Ukrainian version of a five-degree Likert rating scale on knowledge about autism was used. The scale, developed by an international ASD-EAST project team, contains statements about autism characteristics, therapy methods and teachers' training needs. Randomly sampled participants were Polish (N=90) and Ukrainian (N=60) teachers from mainstream and inclusive schools. Results showed that teachers' knowledge as well as teachers' training needs differed depending on the country of origin. Ukrainian teachers compared to Polish significantly more often reported the need to participate in additional training, however, they were much less willing to work under supervision.

KEYWORDS: Autism Spectrum Disorder, inclusive education, teachers' knowledge, teachers' training needs.

## Introduction

ASD<sup>2</sup> is a very serious neurodevelopmental disorder, the symptoms of which are manifested in both social and behavioural communication, including perception, imagination, and

<sup>1</sup> This research was prepared partly under the international Erasmus+ project Autism Spectrum Disorder – Empowering and Supporting Teachers (ASD-EAST), No 2018-1-UK01-KA201-047872 and partly under the grant received in 2018 by the second author as part of the Polish Government Scholarship Programme for Young Scientists.

<sup>2</sup> The DSM-5 classification was chosen for this article as the core background, despite the fact that in Europe, i.e. in Poland and Ukraine, ICD-10 is used for diagnosis, and ICD-11 will be used as of 2022. Despite the significant similarity

\*E-mail: joanna.kossewska@up.krakow.pl \* E-mail: elinaaliieva@gmail.com

ORCID: 0000-0003-3029-9683

ORCID: 0000-0002-6745-1389

© Instytut Badań Edukacyjnych

repetitive patterns of behaviour, all of which are described as diagnostic criteria in DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013). This disorder is caused by various harmful factors influencing the central nervous system (CNS) during the prenatal and/or early childhood stages of life. This is the stage in a child's development that is the most vulnerable to adverse effects. Essential knowledge for specialists of various professions includes the etiological factors and characteristic behavioural symptoms of autism, as well as effective ways of interaction. Healthcare workers (e.g. family doctors and paediatricians, psychiatrists, psychologists) are required to have adequate knowledge of the behavioural and health problems of people with ASD so that early diagnosis and effective treatment can be provided (Eseigbe et al., 2015; Austriaco et al., 2019) and emergency aid granted (Bandurska et al., 2017). Knowledge of ASD is also essential for teachers to perform their educational and didactic duties and to provide psycho-pedagogical assistance, which is in accordance with Polish regulations<sup>3</sup> and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities<sup>4</sup> (ratified by Poland in 2012 and by Ukraine in 2010). This means that both Ukraine and Poland have adopted a number of important legal acts to improve disability policies, and to promote the rights of persons with disabilities to independence, social integration and full participation in the life of society without any discrimination. In practice, this law is extended to all students in mainstream district schools in full integration with the local community, regardless of individual and diverse educational needs. Today, in Poland (Chrzanowska, 2012) and in other countries, e.g. the United States (Humphrey, 2008), students with ASD fulfil the obligation to complete compulsory education at the primary level in mainstream schools more often than in special schools, therefore the issue of preparing teachers to work with children with ASD does not only concern employees of specialist centres and special schools, but also a wide range of teachers working in mainstream schools.

### Teachers' Knowledge of Autism

The interest of researchers has focused mainly on understandings of the term "autism", the knowledge of its basic symptoms, etiological factors, and the dissemination of the concept of ASD among the medical profession: physicians, therapists, nurses (e.g. Suchowierska and Walczak, 2013). They also focused on school staff (pedagogues, educators, teachers), social workers and other school staff, as well as secondary school and university students (e.g. Janikowska and Rychlewska, 2010; Williams et al., 2011; Kossewska and Sarlej, 2018).

Surveys on teachers' knowledge of ASD are relatively scarce but have been conducted in many countries all over the world (e.g. in Europe, Asia, North and South America) (e.g. Alqahtani, 2012; Amin, 2015; Ayub et al., 2017; Boujut et al., 2016; Helps et al., 1999; Igwe et

between DSM-5 and ICD-11 in terms of the number of impaired areas, there are also significant differences. The DSM-5 proposes a smooth change in the intensity of symptoms, while the ICD-11 proposes a dichotomous perspective.

<sup>3</sup> Regulation of the Minister of National Education on the provision of education, socialisation and care for children and youth with disabilities, social maladjustment and the risk of social maladjustment, Warsaw, Prime Minister of Poland (Journal of Laws of 2017, item 1578). Retrieved on June 1, 2019 from <https://www.prawo.egospodarka.pl/akty/dziennik-ustaw/2017/000/1578>.

<sup>4</sup> The Convention on the Rights of Persons with Disabilities was adopted by the United Nations General Assembly on December 13, 2006. Retrieved on June 12, 2019 from <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepełnosprawnych>.

al., 2011; Liu et al., 2016; Mavropoulou and Padeliadou, 2000; Rakap et al., 2018; Riany et al., 2016; Sanz-Cervera et al., 2017; Sharbati et al., 2013; Shetty and Rai, 2014; Tarnavska, 2012).

The results of the aforementioned research conducted over the last few decades indicate that teachers' knowledge was often incomplete and sometimes reflected incorrect and false beliefs about the prevalence, etiology and characteristics of ASD (e.g. Stone and Rosenbaum, 1988; Łęczycza, 1994; Rhoades et al., 2007). The lack of knowledge about autism among teachers is still common in some countries, e.g. Indonesia, where it was found that approximately 88% of teachers had no knowledge about this issue (Febrian and Widavant, 2015); this problem also persists in Poland (Nowakowska and Pisula, 2019). Teachers' knowledge is important for the proper development, treatment and education of children with ASD, especially in the context of educating a child with ASD in an inclusive school. Knowledge of the specificities of the development of ASD children and suitable teacher strategies help to overcome learning difficulties experienced by students with ASD in school, as well as teachers' feelings of inadequacy regarding their abilities, educational achievements and social skills (Helps et al., 1999; Lane et al., 2012). At the same time, reliable knowledge of ASD helps teachers to understand the causes of difficult behaviour (Bailey et al. 1996) and has a positive impact on students' social development and school achievements due to the formulation of adequate expectations for pupils of both special and general education teachers (Rubie-Davies, 2007). It also facilitates the development of an accurate image of ASD students (Armstrong and Galloway, 1994) and positive attitudes of teachers towards the integration of students with ASD (McGregor and Campbell, 2001; Cassady, 2011). It helps teachers to develop a sense of self-efficacy so that they feel confident in their professional role, can take appropriate action (Sanini and Bosa, 2015) and are more resistant to burnout syndrome (Boujut et al., 2016; Corona et al., 2016; Jennett et al., 2003). Teachers who do not have sufficient knowledge of autism do not understand the causes of ASD student behaviour, which means that in an educational setting, they can experience strong anxiety and tension and have a low assessment of their own professional competency to cope with the difficulties experienced by ASD students (Emam and Farrell, 2009). Early adequate educational intervention has a significant impact on the long-term developmental and academic achievement of children with ASD (Rutter and Bartak, 1973; Howlin, 1998), as teachers interact closely with students to develop their social and communication skills. Due to systemic and axiological changes in the school system, teachers play an increasingly important role not only in educating students, but also in stimulating their development and therapy. It should also be stressed that teachers often present opinions that differ from those of medical professionals on the etiology and characteristics of ASD symptoms (Stone and Rosenbaum, 1988). Research conducted in England on knowledge about ASD among teachers in different types of schools, and of training needs in the etiology, diagnosis and specific characteristics of autism, shows that they are aware of their ignorance, but despite their lack of training, they can intuitively apply appropriate strategies to help children with ASD develop specific competences (Helps et al., 1999). Teachers in special schools seem to be better equipped to teach ASD students than mainstream schoolteachers due to their better level of knowledge about ASD gained during university-level education (e.g. Barned et al., 2011). However, the level of teaching knowledge at special schools is varied: at the top end is understanding regarding the characteristic features of autism, followed by the individualization of the didactic process in terms of strategies supporting development, learning, communication and social skills; the lowest level concerns the perceptual and



motor development of children with ASD (Hendricks, 2011). At the same time, both groups of teachers misidentify the causes of ASD and report the need to participate in training focused on the specificity of the functioning of students with ASD and further individualization of the educational process (Mavropoulou and Padeliađu, 2000).

The development of teachers' understanding of ASD is essential to ensure the effective use of specific teaching strategies in inclusive education, which will only be effective if the teacher displays a positive attitude towards the integration of students with ASD (McGregor and Campbell, 2001) and with additional support from a teaching assistant supporting both ASD students and their typically developing peers (Humphrey and Symes, 2013). The compulsory schooling of an ASD pupil in an inclusive school requires all staff to understand the objectives (Eldara et al., 2010; Huang and Wheeler, 2007) as well as to obtain the support of their superiors (Horrocks et al., 2008). Within mainstream schools, the positive attitudes of teachers towards the inclusion of ASD students are associated with a focus on the development of social competences and cooperation skills, as from a mainstream school perspective, these are the most important skills to guarantee the educational success of a child with ASD (Lane et al., 2010; Ashburner et al., 2010). On the other hand, the emphasis in special education is on the need to meet individual and diverse needs, as special education teachers more often work with students at a lower level of functioning, and more often have to adapt strategies for reducing difficult behaviours to students' individual perceptual and communication abilities (Mavropoulou and Padeliađu, 2000).

In Poland, several studies on knowledge about autism among students of various disciplines (pedagogy, psychology, medicine, pharmacology) and specialists from educational institutions (pre-school, special and mainstream schools) have been conducted (Łęczycka, 1994; Chrzanowska, 2012; Nowakowska and Pisula, 2019; Kossewska and Sarlej, 2018). The research revealed that the level of knowledge among teachers in mainstream and special education schools is unsatisfactory. Teachers still identify the mother as the cause of autism and idealize the person with ASD as an exceptionally talented or even brilliant savant. Similar opinions are expressed by students of various fields of study, which proves the persistence of stereotypes portrayed in the media and in academic education, which are not subject to verification (Chrzanowska, 2012). Thus, the results of the aforementioned research provide significant information and indicate an urgent need to improve and supplement knowledge about autism among teachers.

Overcoming stereotypes and prejudices to provide support and acceptance, especially in the immediate environment, becomes a priority when assisting people with ASD in an intercultural context, as emphasized by Yuliya Tarnavska (2012) in her pioneering research on first-year students of various fields of study (physics, mathematics, psychology) from Poland and Ukraine. Ukrainian students presented a significantly lower level of knowledge about autism in comparison to their Polish peers. Tarnavska's research (2012) inspired the implementation of a new intercultural project devoted to the analysis of knowledge about autism among Polish and Ukrainian teachers. This issue seems important for Poland, because as an EU member state, it presents the European model of education for ASD students, while Ukraine, despite the numerous political, legal and administrative changes introduced in recent years, seems to still be strongly influenced by a tendency towards segregation. The idea of inclusive education has gradually permeated the education system in Ukraine, but teachers do not yet have the appropriate knowledge and practical skills to effectively implement it in schools (Алієва, 2017; Острівська, 2012; Скрипник, 2013; Tarnavska, 2012; Хворова,

2010). The aforementioned results of research undertaken in various countries were adopted when planning the presented research.

### Methods

In the presented study, a questionnaire on knowledge about autism was developed by an international team as part of the “Autism Spectrum Disorder – Empowering and Supporting Teachers (ASD-EAST)” project implemented by the Pedagogical University of Krakow<sup>5</sup>. The questionnaire contains statements about the characteristic features of people with ASD, methods used in therapy and education for students with ASD, and the training needs of teachers in the field of autism. The questionnaire was translated into Ukrainian in order to administer this survey among teachers in Ukraine, while the Polish version prepared by the Polish team of the ASD-EAST project was used for teachers in Poland. The randomly sampled respondents were asked to indicate the extent to which they agree or disagree with questionnaire statements on a five-point Likert scale. Both language versions of the questionnaire were distributed among teachers of mainstream and special education schools with the help of school pedagogues. It took the respondents about 20 minutes to complete the questionnaire.

### Respondents

The structure of the groups being studied is shown in Table 1.

Table 1  
*Demographic structure of the studied groups*

Independent variables		Polish N=90		Ukrainian N=60	
		N	%	N	%
Gender	Male	21	23.4	10	16.7
	Female	69	76.6	50	83.3
Age	20–35	39	43.3	23	38.3
	36–50	33	36.7	30	50.0
	51–65	18	20.0	7	11.7
Residence	City	66	73.3	48	80.0
	Small town and village	24	26.7	12	20.0
Work place	Special education school	24	26.7	18	30.0
	Inclusive/ mainstream school	66	73.3	42	70.0
ASD training	None or Short course	44	48.9	45	75.0
	Long course	46	51.1	15	25.0
Experience with ASD	None < one year	29	32.2	25	41.7
	1–5 years	15	16.7	8	13.3
	>6 years	46	51.1	27	45.0

<sup>5</sup> <http://asd-east.org/>

The research tested two teacher subgroups aged 20–65, one consisting of Polish teachers (N=90, females 76.6 %, males 23.4%) and the other of Ukrainian teachers (N=60, females 83.3%, males 16.7%). Teachers from both countries worked in two sets of schools: special education (Poland 26.7%, Ukraine 30%) as well as mainstream (Poland 73.3%, Ukraine 70%). Both national subgroups were differentiated in the training received on autism, however 75% of Ukrainian teachers had no training or only a short course compared to 48.9% of Polish teachers.

### Results – Knowledge about Autism Among Teachers in Poland and Ukraine

The main objective of the study was to determine the level of knowledge about autism among teachers, depending on their country of origin. The differences in the indicators concerning the characteristics of ASD are presented in Table 2.

Table 2

*Teachers' knowledge about the characteristic features of ASD – statistically significant differences by country of origin*

Students with ASD:	Poland		Ukraine		t-test	Sig. (2-tailed)
	M	SD	M	SD		
<b>Social and communication skills</b>						
Prefer to be alone	3.5	.79	3.12	1.180	2.723	.007
Find it hard to work in a group with others	4.01	.906	3.45	.668	3.435	.001
Cannot make eye contact	4.16	.993	3.05	1.171	6.214	.000
Interpret language literally	4.16	.773	2.93	1.219	7.663	.000
Do not want friends	3.60	.946	2.78	1.209	4.630	.000
Do not understand the feelings of others	4.07	1.120	2.68	1.255	7.059	.000
<b>Sensory and repetitive behaviours</b>						
Can have challenging behaviour	4.50	.691	4.18	1.176	2.100	.037
Can have extreme sensory sensitivities (e.g. sound or vision)	4.23	.822	3.35	1.191	5.378	.000
Show repetitive behaviours (e.g. rocking, jumping, hand flapping)	4.12	.668	3.67	1.115	3.128	.002
Dislike change	4.23	.937	3.275	1.177	5.581	.000
Are aggressive	2.88	.992	2.33	.795	3.555	.001
Make inappropriate comments and interrupt in lessons	3.29	.974	2.82	1.255	2.587	.011
<b>Cognitive skills</b>						
Are good at remembering facts	3.71	.623	2.75	2.75	6.521	.000
Can have special gifts and talents	4.567	.822	4.16	1.157	2.501	.013
Can be academically successful	4.15	1.028	3.75	1.230	3.023	.003

Students with ASD:	Poland		Ukraine		t-test	Sig. (2-tailed)
	M	SD	M	SD		
<b>Benefit from:</b>						
Benefit from early medical intervention	2.32	.910	3.93	1.124	-9.078	.000
Benefit from early intervention	4.56	.732	4.37	1.025	1.969	.050
Can be cured	1.97	1.086	2.38	1.497	-3.189	.002

The results of the study showed that in comparison to teachers from Ukraine, Polish teachers identify significantly greater deficits in children with ASD. First, in the fields of sociability and communication: preference to be alone,  $t=2.72$ ,  $p<0.007$ ; difficulty in working with others,  $t=3.435$ ,  $p<0.001$ ; making eye contact,  $t=6.214$ ,  $p<0.000$ ; interpreting language literally,  $t=7.663$ ,  $p<0.000$ ; not needing to have friends,  $t=4.630$ ,  $p<0.000$ ; misunderstanding other people's feelings,  $t=7.059$ ,  $p<0.000$ . Second, in sensory and repetitive behaviours: having challenging behaviour,  $t=2.100$ ,  $p<0.037$ ; having extreme sensory sensitivities, e.g. sound and vision,  $t=5.378$ ,  $p<0.037$ ; repetitive behaviours, e.g. rocking, jumping, hand flapping,  $t=3.128$ ,  $p<0.002$ ; aversion to changes,  $t=5.581$ ,  $p<0.000$ ; aggressiveness,  $t=3.555$ ,  $p<0.001$ ; interrupting lessons and making inappropriate comments,  $t=2.587$ ,  $p<0.011$ . Third, in cognitive skills: remembering detailed facts well,  $t=6.521$ ,  $p<0.000$ ; having special abilities,  $t=2.501$ ,  $p<0.013$ ; gaining academic success,  $t=3.023$ ,  $p<0.003$ . The fourth area identified in the presented study was the effects of specific interventions and contact of children with ASD with typical mainstream classmates. Compared to their counterparts in Ukraine, Polish teachers rated the benefits of early intervention significantly higher ( $t=1.969$ ,  $p<0.05$ ), but they were also far more sceptical about the positive effects of medical intervention ( $t=-9.078$ ,  $p<0.000$ ), as well as whether children with ASD can be cured ( $t=-3.189$ ,  $p<0.002$ ).

Table 3 shows the results of research on knowledge regarding the methods used in the treatment and education of children with ASD.

Table 3

*Knowledge about the methods used in the treatment and education of children with ASD – statistically significant variations by country of origin*

I am confident in supporting children with ASD by using:	Poland		Ukraine		t-test	Sig. (2-tailed)
	M	SD	M	SD		
<b>Specific methods and strategies for ASD teaching and treatment</b>						
Applied Behaviour Analysis (ABA)	3.17	1.538	2.69	1.397	1.944	.05
Supporting the receptive communication of children with ASD	3.03	1.099	2.83	1.317	5.075	.025
Accommodating the preference to work/play alone	2.77	1.014	2.62	1.195	4.477	.035
Social Stories	2.70	1.410	1.95	1.132	3.462	.001
Picture Exchange Communication System (PECS)	2.59	1.607	1.98	1.258	2.472	.015
Special diets	1.70	1.156	1.34	.793	2.092	.038

I am confident in supporting children with ASD by using:	Poland		Ukraine		t-test	Sig. (2-tailed)
	M	SD	M	SD		
<b>General methods and strategies of teaching and treatment for children with special education needs (SEN)</b>						
Occupational Therapy	3.16	1.429	2.62	1.319	2.317	.022
Expressive (art) approaches, e.g. music, art, drama therapy	3.46	1.643	2.89	1.529	2.152	.033
Understanding the child's perspective	2.58	.989	2.92	1.279	7.877	.005
Cooperating with teachers of children with ASD	2.92	1.106	3.43	4.102	7.335	.007

With reference to specific methods used when working with children with ASD, Polish teachers were significantly more involved than their counterparts in Ukraine in the use of the following: Applied Behaviour Analysis ( $t=1.944$ ,  $p<0.05$ ); supporting receptive communication of children with ASD ( $t=5.075$ ,  $p<0.25$ ); accommodating a child's preference for working/playing alone ( $t=4.477$ ,  $p<0.35$ ); social stories ( $t=3.462$ ,  $p<0.001$ ); PECS ( $t=2.472$ ,  $p<0.015$ ); special diets ( $t=2.092$ ,  $p<0.038$ ).

Polish teachers were also more familiar and more confident with occupational therapy medical intervention ( $t= 2.317$ ,  $p<0.022$ ) and expressive (art) approaches ( $t=2.152$ ,  $p<0.033$ ). On the other hand, Ukrainian teachers were significantly more familiar and more confident than Polish teachers with general strategies for the teaching and treatment of children with SEN, such as understanding the child's perspective ( $t=7.877$ ,  $p<0.005$ ) and working in partnership with other teachers of children with ASD ( $t=7.335$ ,  $p<0.007$ ).

The research also revealed the training needs of the surveyed teachers concerning specific aspects of ASD. The significant differences identified between Polish and Ukrainian teachers are presented in Table 4.

Table 4

*Training needs of teachers on specific aspects of ASD – variation by country of origin*

Statement	Poland		Ukraine		t-test	Sig. (2-tailed)
	M	SD	M	SD		
I would benefit from receiving training about ASD	1.23	.689	1.45	.832	-2.113	.036
Theoretical information about ASD would be relevant to me	3.59	1.267	4.20	.988	-3.464	.001
Training on practical strategies would be relevant to me	4.28	1.082	4.55	.649	-1.830	n.s
Strategies appropriate to my setting would be relevant to me	4.36	.915	4.28	1.106	.864	n.s
Supervision of my work by a more experienced professional would be relevant to me	4.40	.886	3.98	1.269	3.198	.002

Statement	Poland		Ukraine		t-test	Sig. (2-tailed)
	M	SD	M	SD		
Self-experiential training would be relevant to me	4.43	.906	4.17	1.181	2.483	.014
Training on tools and resources would be relevant to me	4.34	.996	4.28	1.151	.564	ns

The surveyed teachers' training needs in the field of autism differed depending on the country of origin. Teachers from Ukraine significantly more often reported the need to participate in additional training to develop their skills in working with children with ASD ( $t=-2.113$ ,  $p<0.036$ ), and in particular they wanted to broaden their theoretical knowledge ( $t=-3.464$ ,  $p<0001$ ). However, they were much less willing to work under the supervision of a more experienced specialist in order to enrich their skills and broaden their professional experience ( $t=3.198$ ,  $p<0.002$ ) or to benefit from training using their own experiences of working with ASD students ( $t=2.483$ ,  $p<0.014$ ).

### Discussion

Almost half of the participants of the presented study (40% in Poland, 46% in Ukraine) had either no experience in teaching students with ASD or very limited experience. The other indicated problem was that very little or no training was received at university. According to these results, a considerably lower proportion of Polish and Ukrainian teachers had received additional training on ASD compared to Icelandic, North American and Greek teachers. More than half of Icelandic teachers (53.8%) had received such training in comparison to a third of Greek and North American teachers (36.4 and 31.0%, respectively) (Bjornsson et al., 2019).

Compared to Ukrainian teachers, a significantly higher proportion of Polish teachers recognized that children with ASD present more symptoms in areas such as social and communication skills as well as sensory or repetitive behaviours. This result is similar to that of Tarnavska (2012) in groups of Polish and Ukrainian university students. However, preservice teachers at a large southeastern university in Central Florida also overestimated the cognitive skills of students with ASD (Barned et al., 2011), especially their level of general knowledge or specific competence (e.g. science learning abilities). As in previous studies conducted in Poland (Chrzanowska, 2012), children with autism were often attributed with outstanding abilities and high intelligence. This perception of people with ASD is certainly fostered by the image of a savant that is popularized in mass culture (from the very famous movie *Rain Man* to more contemporary works in which the characters are often people with ASD, e.g. *The Good Doctor* or *X+Y*). This can adversely affect the situation of this group in that it contributes to inadequate social expectations as well as to problems with obtaining a proper diagnosis in comparison to people without splinter skills<sup>6</sup>. It was also surprising to see how few teachers seemed to know that cognitive skills in ASD vary, and cognitive impairment and/or intellectual disability is usually comorbid with ASD. Worldwide studies

<sup>6</sup> Splinter skills are abilities that are disconnected from their usual context and/or purpose. They are just a "splinter" or fraction of a meaningful set of skills. They may not be particularly useful in real-world situations.

show that many children with ASD present severe to profound intellectual disability. Recent statistics show that a group of people with ASD can be very diverse in terms of their intellectual level. Splinter skills are relatively rare, occurring in 5 to 15% of people with autism spectrum disorders, and may coexist with intellectual disabilities (Christensen et al., 2016; Centres for Disease Control and Prevention, 2017).

The results indicate that Polish teachers have quite good knowledge of ASD and which specific teaching methods are effective for these children; this is significantly better than their Ukrainian counterparts. However, Ukrainian teachers are more familiar with non-specific methods that are effective for students with other emotional and cognitive difficulties and disorders such as ADHD or intellectual disabilities. These methods are based on Lev Vygotski's (1971) theory of practical engagement in social learning, modelling and peer tutoring, as well as turn-taking and role-taking practice. Peer-mediated interventions, such as tutoring and peer monitoring, are also interesting strategies to stimulate the development of social competences (Hundert and Houghton, 1992; Kamps et al., 1994; Morrison et al., 2001).

However, in comparison to Polish teachers, Ukrainian teachers are more engaged in a partnership with the families of children with ASD, which is consistent with research findings (Glashan et al., 2004; Antoniuk, 2015). In relation to the difficulties experienced by teachers in teaching students with ASD in mainstream schools, the teachers found that collaboration with the parents of students with ASD is one of the areas of difficulty. Parents very often have unrealistic expectations about the role of the teacher in their child's therapy, which is a source of stress for both parties. Different expectations result, among other things, from parents' lack of understanding about the limitations of the integration of the child into the mainstream system. Many parents require specialist support for their child in a non-specialist environment, but this is very difficult to achieve in practice.

According to UNESCO's Salamanca Statement and the Framework for Action on Special Needs Education (UNESCO, 1994), mainstream and inclusive public schools are generally an appropriate place for reducing discrimination against students with special needs. Children and adolescents with special needs require easy access to public schools in a local community with their typically developing peers, where they should experience teaching methods and practical strategies tailored to their very varied special education needs. It is therefore fundamental that teachers possess accurate knowledge of ASD and the relevant, effective teaching strategies grounded in evidence-based methods. The results of the current study indicate a strong need for training when teachers are working with children diagnosed with ASD or if they are intending to be engaged in inclusive education; this is similar to the results of the study by Loiacono and Valenti (2010). Hopefully, the results of the present study indicate the most urgent areas of training in the field of ASD that are necessary in the context of the Polish-Ukrainian perspective.

## Conclusions

The study results allow us to formulate several conclusions:

1. Compared to Ukrainian teachers, a significantly higher proportion of Polish teachers recognized that children with ASD present more symptoms in areas such as social and communication skills as well as sensory or repetitive behaviours.



2. Polish teachers had better knowledge of ASD and of specific, effective teaching methods in comparison to their Ukrainian counterparts. However, Ukrainian teachers were more familiar with non-specific methods that are effective for students with other emotional and cognitive difficulties and disorders such as ADHD or intellectual disabilities.
3. Ukrainian teachers were more engaged in a partnership with the families of children with ASD in comparison to Polish teachers.
4. A strong need for training about ASD was found when teachers worked with children diagnosed with ASD or if they were intending to become engaged in inclusive education.

### Limitations of the Research

Due to the fact that the research was conducted in relatively small groups, the results obtained are not representative of all Polish and Ukrainian teachers. An additional limitation is associated with the use of a research tool with unproven psychometric properties, although the tool itself was developed as part of an international project and is used in intercultural research. It was also not possible to check potential differences in knowledge and opinions, taking into account independent variables such as gender, length of work experience, extent of contact with people with ASD, or the type of school. Further research is required to analyse teachers' knowledge about ASD in the context of these factors.

### Literature

- Aliieva, E. (2017). *Art-terapevtychna studiia yak zasib vyrishennia problemy vzaiemodii sim yi ta shkoly*. Materialy Vseukrainskoi naukovo-praktychnoi zaochnoi konferentsii 23 bereznia 2017 roku, UMAN [Art-therapeutic studio as a means of solving the problem of interaction between family and school. Proceedings of the All-Ukrainian scientific-practical correspondence conference March 23, 2017, UMAN].
- Alqahtani, M. M. J. (2012). Understanding autism in Saudi Arabia: A qualitative analysis of the 5 community and cultural context. *Journal of Pediatric Neurology*, 10(1), 15–22. DOI:10.3233/JPN-2012-0527 7
- Amin, T. (2015). Right to education of the autistic children: An overview. *ASA University Review*, 2(9), 255–268.
- Antoniuk, A. (2015). Nauczyciel wobec trudności związanych z edukacją uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w warunkach szkoły integracyjnej i ogólnodostępnej. Analiza obszarów problemowych. *Studia Edukacyjne*, 34, 153–165.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).
- Armstrong, D., and Galloway, D. (1994). *Special educational needs and problem behaviour: making policy in the classroom. Special Educational Needs Policy in the 1990s*. London: Routledge.
- Ashburner, J., Ziviani, J., Rodger, S. (2010). Surviving in the mainstream: Capacity of children with autism spectrum disorders to perform academically and regulate their emotions and behaviour at school. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 18–27. DOI:10.1016/j.rasd.2009.07.002
- Austriaco, K., Aban, I., Willig, J., and Kong, M. (2019). Contemporary Trainee Knowledge of Autism: How Prepared Are Our Future Providers? *Frontiers in Pediatrics*, 7, 165. DOI: 10.3389/fped.2019.00165
- Ayub, A., Naem, B., Ahmed, W. N., Srichand, S., Aziz, K., Abro, B., Najam, S., Murtaza, D., Janjua, A. A., Ali, S. and Jehan, I. (2017). Knowledge and perception regarding autism among primary school teachers: A cross-sectional survey from Pakistan. South Asia. *Indian Journal of Community Medicine*, 42(3), 177–179.
- Bailey, A., Phillips, W., and Rutter, M. (1996). Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(1), 89–126.



- Bandurska, E., Szmaglińska, K., Nowalińska, M., Zarzeczna-Baran, M. (2017). Wiedza personelu medycznego oddziałów ratunkowych na temat postępowania z pacjentem autystycznym. *Annales Academiae Medicae Gedanensis*, 47(1), 31–38.
- Barned, N. E., Knapp, N. F., and Neuharth-Pritchett, S. (2011). Knowledge and attitudes of early childhood preservice teachers regarding the inclusion of children with autism spectrum disorder. *Journal of Early Childhood Teacher Education*, 32(4), 302–321.
- Bjornsson, B. G., Saemundsen, E. and Njardvik, U. (2019) A survey of Icelandic elementary school teachers' knowledge and views of autism – Implications for educational practices. *Nordic Psychology*, 71(2), 81–92. DOI:10.1080/19012276.2018.1480408
- Boujut, E., Dean, A., Grouselle, A., Cappe, E. (2016). Comparative study of teachers in regular schools and teachers in specialized schools in France, working with students with an autism spectrum disorder: Stress, social support, coping strategies and burnout. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 2874–2889. DOI: 10.1007/s10803-016-2833-2
- Cassady, J. M. (2011). Teachers' attitudes toward the inclusion of students with autism and emotional behavioural disorder. *Electronic Journal for Inclusive Education*, 2(7), 1–23.
- Centers for Disease Control and Prevention (2017). *Gateway to health communication and social marketing practice. Entertainment and education: Tip sheets A–C. Autism*. Retrieved on 07.02.2018 from <https://www.cdc.gov/healthcommunication/toolstemplates/entertainment/tips/autism.html>
- Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., Daniels, J., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Kurzius-Spencer, M., Lee, L. C., Pettygrove, S., Robinson, C., Schulz, E., Wells, C., Wingate, M. S., Zahorodny, W., Yeargin-Allsopp, M. (2016). *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012*. MMWR Surveill Summ 2016, 65(No. SS-3), 1–23. DOI: 10.15585/mmwr.ss6503a1
- Chrzanowska, I. (2012). Wiedza na temat autyzmu wśród obecnych i przyszłych pedagogów a dylemat wspólnego kształcenia i integracji w wymiarze edukacyjnym. *Rocznik Lubuski*, 38, 2, 105–115.
- Corona, L. L., Christodulu, K. V., and Rinaldi, M. L. (2016). Investigation of school professionals' self-efficacy for working with students with ASD: Impact of prior experience, knowledge, and training. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, 1–12. DOI: 10.1177/1098300716667604
- Eldara, E., Talmora, R., and Wolf-Zukerman, T. (2010). Successes and difficulties in the individual inclusion of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the eyes of their coordinators. *International Journal of Inclusive Education*, 14(1), 97–114.
- Emam, M. M., and Farrell, P. (2009). Tensions experienced by teachers and their views of support for pupils with autism spectrum disorder in mainstream schools. *European Journal of Special Needs Education*, 24(4), 407–422.
- Eseigbe, E. E., Nuhu, F. T., Sheikh, T. L., Eseigbe, P., Sanni, K. A. and Olisah, V. O. (2015). Knowledge of Childhood Autism and Challenges of Management Among Medical Doctors in Kaduna State. Northwest Nigeria. *Autism Research and Treatment*. DOI: 892301. 10.1155/2015/892301
- Febrian, K. I., and Widavant, C. G. (2015). A Survey of Autism in an Early Childhood Teacher's District of Central Java. In Hardani Widhiastuti (Ed.), *Psychological Transformation towards Developing Characterized Human Being*. 1st International Conference of Psychology. Semarang: Semarang Private University.
- Forlin, C., Chambers, D. (2011). Teacher preparation for inclusive education: Increasing knowledge but raising concerns. *Asia-Pacific Journal of Teacher Education*, 39(1), 17–32. DOI: 10.1080/1359866X.2010.540850
- Glashan, L., Mackay, G., and Grieve, A. (2004). Teachers' experience of support in the mainstream education of pupils with autism. *Improving Schools*, 7(1), 49–60.
- Helps, S., Newsom-Davis, I. C., and Callias, M. (1999). Autism: The teacher's view. *Autism*, 3(3), 287–298.
- Hendricks, D. (2011). Special education teachers serving students with autism: A descriptive study of the characteristics and self-reported knowledge and practices employed. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35(1), 37–50.
- Horrocks, J. L., White, G., and Roberts, L. (2008). Principals' attitudes regarding inclusion of children with autism in Pennsylvania public schools. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1462–1473.

- Howlin, P. (1998). *Children with Autism and Asperger Syndrome: Guide for Practitioners and Carers*. London: Wiley.
- Huang, A. X., and Wheeler, J. J. (2007). Including children with autism in general education in China. *Childhood Education*, 83, 356–359.
- Humphrey, N. (2008). Autistic spectrum and inclusion: Including pupils with autistic spectrum disorders in mainstream schools. *Support for Learning*, 23(1), 41–47.
- Humphrey, N., and Symes, W. (2013). Inclusive education for pupils with autistic spectrum disorders in secondary mainstream schools: Teacher attitudes, experience and knowledge. *International Journal of Inclusive Education*, 17, 1, 32–46. DOI:10.1080/13603116.2011.580462
- Hundert, J., and Houghton, A. (1992). Promoting Social Interaction of Children with Disabilities in Integrated Preschools: A Failure to Generalize. *Exceptional Children*, 58(4), 311–32.
- Igwe, M. N., Ahanotu, A. C., Bakare, M. O. (2011). Assessment of knowledge about childhood autism among paediatric and psychiatric nurses in Ebony state, Nigeria. *Child Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 5, 1. DOI: 10.1186/1753-2000-5-1. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3022827/>
- Janikowska, K., and Rychlewska, P. (2010). Wiedza o autyzmie wśród studentów psychologii i medycyny. *Current Problems of Psychiatry*, 11(3), 260–264. Retrieved from <http://www.cppsych.umlub.pl/issues/archive/vol11/no3/a16/>
- Jennett, H. K., Harris, S. L., and Mesibov, G. B. (2003). Commitment to philosophy, teacher efficacy, and burn-out among teachers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 583–593.
- Kamps, D. M., Barbetta, P. M., Leonard, B. R., Delquadri, J. (1994). Class wide peer tutoring: An integration strategy to improve reading skills and promote peer interactions among students with autism and general education peer. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 49–61. DOI: 10.1901/jaba.1994.27-49
- Khorova, A. (2010). *Kompleksna psicholoho-pedahohichna tekhnolohiia korektsii rozvytku aktyvnosti dytyny z autyzmom* [Complex psychological and pedagogical technology of correction of development of activity of the child with autism]. Kyiv: MP Drahomanov National Pedagogical University.
- Kossewska, J., Sarlej, K. (2018). Knowledge about autism by Polish future psychologists. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica XI*, 190–207.
- Lane, K. L., Carter, E. W., Common, E., and Jordan, A. (2012). Teacher expectations for student performance: Lessons learned and implications for research and practice. *Classroom Behavior, Contexts, and Interventions*, 25, 95–129.
- Lane, K. L., Pierson, M. R., Stang, K. K., and Carter, E. W. (2010). Teacher expectations of students' classroom behavior: Do expectations vary as a function of school risk? *Remedial and Special Education*, 31(3), 163–174.
- Liu, Y., Li, J., Zheng, Q., Zaroff, B. Ch. M., Hall, J., Li, X., and Hao, Y. (2016). Knowledge, attitudes, and perceptions of autism spectrum disorder in a stratified sampling of preschool teachers in China. *BMC Psychiatry*, 16, 142. DOI: 10.1186/s12888-016-0845-2
- Loiacono, V., and Valenti, V. (2010). General education teachers need to be prepared to co-teach the increasing number of children with autism in inclusive settings. *International Journal of Special Education*, 25(3), 24–32.
- Łęczyska, J. (1994). Stan wiedzy o autyzmie – w badaniach empirycznych. In W. Dykcik (Ed.), *Autyzm – kontrowersje i wyzwania*, (209–216). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Mavropoulou, S., and Padelidiou, S. (2000). Greek teachers' perceptions of autism and implications for educational practice: A preliminary analysis. *Autism*, 4(2), 173–183.
- McGregor, E., and Campbell, E. (2001). The attitudes of teachers in Scotland to the integration of children with autism into mainstream schools. *Autism*, 5(2), 189–207. DOI:10.1177/1362361301005002008
- Morrison, L., Kamps, D., Garcia, J., and Parker, D. (2001). Peer mediation and monitoring strategies to improve initiations and social skills for students with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3, 237–250. DOI: 10.1177/109830070100300405
- Nowakowska, I., and Pisula, E. (2018). Wiedza na temat zaburzeń ze spektrum i opinie dotyczące edukacji włączającej dzieci z tymi zaburzeniami u nauczycieli szkół podstawowych oraz studentów kierunków nauczycielskich. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(40), 29–48.
- Ostrowska, K. (2012). *Zasady kompleksnej psicholoho-pedahohichnoi dopomohy ditiam z autyzmom* [Principles of complex psychological and pedagogical assistance to children with autism]. Lviv: Triad plus.

- Rakap, S., Balikci, S., and Kalkan, S. (2018). Teachers' knowledge about autism spectrum disorder: The case of Turkey, 7, 169–185. DOI:10.19128/turje.388398
- Rhoades, R. A., Scarpa, A., Salley, B. (2007). The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC Pediatrics*, 7, 37. DOI: 10.1186/1471-2431-7-37. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2235850/>
- Riany, Y. E., Cuskelly, M., and Meredith, P. (2016). Cultural Beliefs about Autism in Indonesia. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1–18. DOI: 10.1080/1034912X.2016.1142069
- Rubie-Davies, C. M. (2007). Classroom interactions: Exploring the practices of high- and low-expectation teachers. *British Journal of Educational Psychology*, 77(2), 289–306.
- Rutter, M., and Bartak, L. (1973). Special educational treatment of autistic children: a comparative study. II. Follow-up findings and implications for services. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 14, 241–270.
- Sanini, C., and Bosa, C. A. (2015). Autism and inclusion in childhood education: Teacher's beliefs and sense of self-efficacy. *Estudos De Psicologia (Natal)*, 20(3), 173–183.
- Sanz-Cervera, P., Fernández-Andrés, M-I., Pastor-Cerezuela, G., and Tárraga-Mínguez, R. (2017). Pre-Service Teachers' Knowledge, Misconceptions and Gaps About Autism Spectrum Disorder. *Teacher Education and Special Education*, 40(3), 212–224. DOI: 10.1177/088840641770096
- Sharbati, M. M., Al-Farsi, Y. M., Ouhtit, A., Waly, M. I., Al-Shafae, M., Al-Farsi, O., Al-Khaduri, M., Al-Said, M. F., Al-Adawi, S. (2013). Awareness about autism among school teachers in Oman: A cross-sectional study. *Autism*, 19(1), 6–13.
- Shetty, A., and Rai, S. (2014). Awareness and Knowledge of Autism Spectrum Disorders among Primary School Teachers in India. *International Journal of Health Sciences and Research*, 4, 80–85.
- Skrypnyk, T. (2013). *Standarty psykhologo-pedahohichnoi dopomohy ditiam z rozladamy autychnoho spektra* [Standards of psychological and pedagogical assistance to children with autism spectrum disorders]. Kyiv: National Academy of Pedagogical Sciences of Ukraine, Institute of Special Pedagogy.
- Stone, W. L., and Rosenbaum, J. L. (1988). A comparison of teacher and parent views of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(3), 403–414.
- Suchowierska, M., and Walczak, P. (2013). Knowledge about autism among Polish pediatricians. *Postępy Nauk Medycznych*, 1, 58–64.
- Tarnavska, Y. (2012). Społeczne rozumienie pojęcia „autyzm” na Ukrainie i w Polsce – analiza międzykulturowa. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(18), 67–85.
- UNESCO, (1994). *The Salamanca statement and framework for action on special needs education*. World Conference on Special Needs Education: Access and Quality. Paris: Author.
- Williams, K. L., Schroeder, J. L., Carvalho, C., and Cervantes, A. (2011). School personnel knowledge of autism: a pilot survey. *The School Psychologist*, 65(2), 7–14.

# Funkcje wykonawcze u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w świetle wybranych badań

DOROTA PUFUND\*

Katedra Pedagogiki Specjalnej i Logopedii, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz, Polska

Celem artykułu jest identyfikacja dotychczasowych ustaleń na temat specyfiki i poziomu trudności w zakresie funkcji wykonawczych u dzieci w wieku przedszkolnym oraz szkolnym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz zasygnalizowanie możliwych strategii interwencji w tym zakresie w świetle wybranych badań. Przedmiotem analizy uczyniono wybrane doniesienia badawcze nad funkcjami wykonawczymi u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Przedstawiono także możliwe formy wsparcia i metody terapii trudności w zakresie funkcji zarządzających u dzieci ze spektrum autyzmu.

SŁOWA KLUCZOWE: autystyczne spektrum zaburzeń, funkcje wykonawcze, pedagogika specjalna.

Wiele lat minęło od 1943 r., kiedy Leo Kanner użył terminu „autyzm”<sup>1</sup>, a wciąż jest to interesujący przedmiot dociekań – zarówno pod względem poznawczym w dyskursie naukowym, jak i na poziomie praktyki edukacyjnej. Etymologia odsyła do greckiego słowa *autos*, co znaczy „sam”, sugerując społeczny i komunikacyjny charakter trudności jako wspólną cechę zachowania osób ze spektrum autyzmu. Zgodnie z danymi CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*) z 2018 r. diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu w USA potwierdza się u 1 dziecka na 59, podczas gdy jeszcze dwa lata temu rozpoznawalność wynosiła 1 na 68 dzieci (CDC, 2018). Natomiast System Informacji Oświatowej (SIO), stan na 30 września 2017 r., wskazuje, iż do przedszkoli oraz punktów przedszkolnych uczęszcza ogółem 12 226, zaś do szkół 16 380 dzieci z autyzmem, w tym z Zespołem Aspergera (SIO, 2017).

Charakterystyka nozologiczna zawarta w klasyfikacji diagnostycznej Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) oraz Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-11 (*International Classification of Diseases 11<sup>th</sup> Revision*)<sup>2</sup> przynosi ujednoczenie kategoriale łączące autyzm, Zespół Aspergera oraz całościowe zaburzenia rozwoju niezdiagnozowane

<sup>1</sup> Termin po raz pierwszy został użyty w 1911 r. przez Eugeniusza Bleulera w kontekście centralnych objawów schizofrenii (Wing, 1996, za: Bobkovicz-Lewartowska, 2005, s. 11).

<sup>2</sup> ICD-11 zacznie obowiązywać klinicystów od 1 stycznia 2022 r.

inaczej (*pervasive developmental disorder not otherwise specified* – PDD-NOS) w jedną kategorię diagnostyczną, tj. zaburzenia ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorder* – ASD). Zaburzenia ze spektrum autyzmu zdefiniować można jako: „niejednorodne zaburzenie neurorozwojowe o bardzo różnym stopniu nasilenia i manifestacjach, o przyczynach zarówno genetycznych, jak i środowiskowych” (Morrison, 2016, s. 40). Mimo szerokiego wachlarza różnorodnych, indywidualnych cech osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, wyłonić można u tej grupy specyficzne trudności w zakresie funkcjonowania społeczno-komunikacyjnego oraz swoisty wzorzec zachowania, zainteresowań lub aktywności.

Hanna Olechnowicz spostrzega autyzm jako dynamiczny proces, podkreślając różnorodność charakterystyk behawioralnych wśród osób w spektrum autyzmu (Olechnowicz i Wiktorowicz, 2013). Nasilenie specyficznych zachowań typowych dla spektrum autyzmu jest indywidualnie zróżnicowane oraz wraz z upływem czasu może ulegać zmianie, wytracać się lub wręcz przeciwnie – eskalować (Wing i Gould, 1979; Winczura, 2016; Prokopiak, 2017; Bobkiewicz-Lewartowska, 2005; Pisula, 2000; Błęszyński, 2011). Osoby ze spektrum autyzmu stanowią niejednorodną grupę, stąd też w literaturze przedmiotu pojawiają się takie określenia jak autyzm wysokofunkcjonujący (*high-functioning autism*) oraz autyzm niskofunkcjonujący (*low-functioning autism*)<sup>3</sup> dla rozróżnienia nasilenia symptomów, stopnia doświadczanych trudności czy współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej.

W kontekście zaburzeń ze spektrum autyzmu szczególne miejsce zajmują trzy procesy kognitywne, takie jak: teoria umysłu, funkcje wykonawcze oraz centralna koherencja. Z nimi związane są takie aspekty – tzw. czerwone flagi – funkcjonowania społecznego jak: zdolność inicjowania kontaktu, dzielenia wspólnej uwagi, umiejętność naśladowania, zabawy w udawanie oraz nawiązywania i utrzymywania kontaktu wzrokowego (Bottema-Beutel, Kim, i Crowley, 2019). Zaburzenia funkcji wykonawczych – *executive function disorders*, nazywane są synonimicznie funkcjami zarządzającymi. Po raz pierwszy kwestia zaburzeń funkcji wykonawczych w kontekście zaburzeń ze spektrum autyzmu została podniesiona 28 lat temu przez Ozonoffa, Penningtona i Rogersa (Ozonoff, Pennington i Rogers, 1991, za: Stoet i Lopéz, 2011). Wiele spośród badań nad dziecięcymi funkcjami wykonawczymi odnosi się do rozwoju emocjonalnego (Stępień-Nycz, 2013; Filipiak, 2016), poznawczego – elastyczności poznawczej (Borkowska i Scholz, 2010), teorii umysłu (Putko, 2011; Reuter, 2014; Kosno, 2010), zdolności językowych (Kielar-Turska, Białecka-Pikul i Skórska, 2006), a także osiągnięć szkolnych i kształtowania się gotowości szkolnej (Wacławowicz, 2018; Jankowski, 2012; Brzezińska i Nowotnik, 2012).

Celem niniejszego artykułu jest identyfikacja dotychczasowych ustaleń na temat specyfiki i poziomu trudności w zakresie funkcji wykonawczych u dzieci w wieku przedszkolnym oraz szkolnym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz zasygnalizowanie możliwych strategii interwencji w tym obszarze w świetle wybranych badań. Artykuł rozpoczyna konceptualizacja teoretyczna funkcji wykonawczych. W części analitycznej przedstawiono wyłonione w kwerendzie doniesienia badawcze ma temat funkcji wykonawczych u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Następnie omówiono przykładowe implikacje praktyczne w świetle wybranych badań.

<sup>3</sup> Warto odnotować, iż określenie wysoko- i niskofunkcjonujący autyzm spotyka się z krytyką środowiska osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, czego przykładem są wystąpienia samorzeczników oraz ich aktywność w blogosferze czy *social mediach*. Określenie pojawia się w artykule wtórnie wobec przytaczanych doniesień z badań. Podkreślić należy, iż nie są to komponenty diagnostyczne, a terminy nieformalne.



## Funkcje wykonawcze – wyjaśnienie pojęcia

Na gruncie badań nad rozwojem człowieka konceptualizacja teoretyczna funkcji wykonawczych jest niejednorodna. W literaturze funkcja wykonawcza definiowana jest jako złożona, wielowymiarowa konstrukcja lub też jako wiele powiązanych ze sobą zdolności (Brzezińska i Nowotnik, 2012). Zgodnie z drugą koncepcją funkcje zarządzające zdefiniować można jako: „system powiązanych ze sobą wyższych funkcji poznawczych odpowiedzialnych za podejmowanie internacjonalnych i ukierunkowanych na cel zachowań polegających na rozwiązywaniu problemów” (Kielar-Turska, Białecka-Pikul i Skórska, 2006, s. 36).

Termin ten odnosi się do działania różnych funkcji poznawczych pozwalających na rozwiązywanie problemów poprzez celowe, planowe działanie. Do komponentów funkcji wykonawczych należy: pamięć robocza, kontrola hamowania oraz giętkość poznawcza – przetrzutność uwagi, planowanie i hamowanie (Brzezińska i Nowotnik, 2012; Putko, 2008; Kosno, 2010). Niektórzy z badaczy, m.in. Perner i Lang są zdania, iż doskonalenie się teorii umysłu jest warunkiem doskonalenia się zdolności samoregulacyjnych (Perner i Lang, 2000, za: Kosno, 2010). Zdaniem Stępień-Nycz funkcje zarządzające mogą wpływać na rozumienie i regulację emocji. Badaczka zwraca także uwagę na istnienie odwrotnej zależności, mianowicie wpływu emocji na działanie funkcji zarządzających (Stępień-Nycz, 2013). O tym, jaką rolę pełnią funkcje zarządzające, decyduje kontekst motywacyjno-emocjonalny, w którym osadzony jest problem. Duży ładunek emocjonalny uruchamia „gorące” funkcje zarządzające, w sytuacjach o mniejszej intensyfikacji komponentu emocjonalnego biorą udział „zimne funkcje zarządzające” (Best, 2009; Zelazo i Muller, 2002, za: Stępień-Nycz, 2013; Brzezińska i Nowotnik, 2012). Newralgiczny okres rozwoju funkcji wykonawczych przypada między 3. a 6. rokiem życia dziecka. Osiągnięcie dojrzałości funkcji wykonawczych uznawane jest za zasadniczą determinantę osiągania przyszłych sukcesów edukacyjnych, niekiedy nawet bardziej znaczącą aniżeli poziom inteligencji czy bazowe umiejętności szkolne, takie jak czytanie czy też liczenie (Blair, 2003, za: Brzezińska i Nowotnik, 2012; Waclawowicz, 2018).

Dotychczasowe badania potwierdzają zależności zachodzące między zaburzeniami funkcji wykonawczych a intensyfikacją osiowych cech autyzmu (Akbar, Loomis i Paul, 2013; Pellicano, 2010; Van Eylen, Boets, Steyaert, Wagemans i Noens, 2015), a także rozwojem umiejętności społeczno-komunikacyjnych (Happé, Booth, Charlton i Hughes, 2006). Nasilenie trudności w zakresie funkcji wykonawczych, podobnie jak nasilenie osiowych cech autyzmu jest indywidualnie zróżnicowane – trudności mogą eskalować, zmieniać się w czasie w zależności od warunków edukacyjnych, poziomu zaspokojenia potrzeb, stopnia trudności napotykanym wyzwań, specyfiki środowiska nauczania-uczenia się, jakości udzielanego wsparcia.

## Wybór badań – metodologia

Obok celu naukowego przeglądu, jakim jest identyfikacja dotychczasowych ustaleń na temat specyfiki i poziomu trudności w zakresie funkcji wykonawczych u dzieci w wieku przedszkolnym oraz szkolnym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ustalono cel praktyczny – mianowicie popularyzację podejścia *an evidence-based* – zaczerpniętego z nauk medycznych, oznaczającego działania, praktykowanie mocno osadzone w kontekście teoretycznym, oparte o dowody naukowe. Chociaż – przy obecnym stanie rzeczy – jest to jeszcze bardziej podejście postulowane niż faktyczny model działania systemów oświatowych, to wzorem innych subdyscyplin wdrażających praktyki oparte na dowodach, warto stosować je i upowszechniać



także w pedagogice. Takie zadanie badawcze postawione zostało w odniesieniu do tematu niniejszego opracowania.

Przedstawiony w artykule przegląd doniesień z badań jest selektywny, uwzględniono jedynie wybrane teksty. Przeprowadzono analizę prac empirycznych z pełnotekstowych elektronicznych baz: EBSCO (Academic Search Ultimate, PsycARTICLES, MasterFILE Premier, Health Source, Teacher Reference Center) oraz Willey Online Library. Przeszukiwanie danych było ustrukturyzowane zgodnie z metodyką przeglądu literatury (Czakon, 2011; Booth, 2012, za: Mazur i Orłowska, 2018). Pracę badawczą rozpoczęto od wyszukiwania wstępnego – standardowej analizy danych bibliograficznych, następnie dokonano stratyfikacji i ekstrakcji artykułów na drodze wyszukiwania pełnego, pozyskując literaturę do analizy treściowej. Jako strategią wyszukiwania prac posłużono się kryterium słów kluczowych: funkcje wykonawcze – *executive function*, zaburzenia ze spektrum autyzmu – *autism spectrum disorder*. Zastosowano kryterium eliminacji w postaci cezury czasowej, analizowano publikacje po 2000 r. – do analizy włączono teksty najnowsze, oraz kryterium wieku: *pre-school age* (2–5) oraz *school age* (6–12). Przegląd artykułów wyodrębnionych w pierwszej warstwie umożliwił właściwą selekcję literatury i szczegółową eksplorację danych. Wraz z postępem pracy badawczej zawężono zakres zainteresowania, w analizie szczegółowej skupiono się zwłaszcza na takich aspektach funkcjonowania jak rozwój teorii umysłu, komunikowania się i mowy oraz regulacja behawioralna, co uwzględniono w procesie ekstrakcji tekstów jako dodatkowe kryterium ich eliminacji. Tym samym do pogłębionej analizy nie włączono prac – mimo ich niewątpliwych walorów poznawczych, m.in. poświęconych badaniom nad funkcjami wykonawczymi u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz z współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną (Roelofs i in., 2015), a także na temat dojrzewania funkcji wykonawczych oraz umiejętności interpersonalnych u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz ich neurotypowych rówieśników (Gómez-Pérez, Calero, Mata i Molinero, 2016; Rosenthal i in., 2013).

Tabela 1

Graficzne przedstawienie selekcji elektronicznych baz pełnotekstowych

BAZY DANYCH	Liczba wyszukanych artykułów	Liczba artykułów wyłonionych do analizy
Academic Search Ultimate	26	4
PsycARTICLES	14	4
MasterFILE Premier	3	1
Health Source	1	0
Teacher Reference Center	1	0
Willey Online Library	21	4

Wyłoniony zbiór został uzupełniony o doniesienia na temat możliwych interwencji w obszarze funkcji wykonawczych.

## Zaburzenia funkcji wykonawczych u dzieci ze spektrum autyzmu – przegląd badań

Największą grupę z wyselekcjonowanych badań stanowiły doniesienia nt. regulacji behawioralnej dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W analizie właściwej uwzględniono także artykuły podnoszące kwestie rozwoju teorii umysłu oraz komunikowania się i mowy, gdyż uznano je za najistotniejsze w perspektywie praktyki edukacyjnej.

### Funkcje wykonawcze a trudności behawioralne

Pierwsza grupa badań ukazuje związek funkcji wykonawczych z regulacją stanów behawioralnych. Badania zespołu Nancy Garon, Isabel M. Smith i Susan E. Bryson dotyczyły wczesnego wykrywania trudności w zakresie funkcji wykonawczych u dzieci ze spektrum autyzmu w wieku przedszkolnym. Uczestnikami badania były dzieci w wieku od 18 do 60 miesięcy. Do procedury włączono 34 dzieci z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu (7 dziewczynek, 27 chłopców), grupa kontrolna liczyła 255 dzieci (108 dziewczynek, 147 chłopców). Jako kryterium wykluczenia przyjęto współwystępowanie chorób genetycznych oraz dysfunkcji neurologicznych. Zastosowano narzędzie *Preschool EF Battery – PEFB*<sup>4</sup>, badające trzy aspekty funkcji wykonawczych: hamowanie, pamięć roboczą oraz przerzutność uwagi. Wyniki nie pozwoliły na wyłonienie istotnych statystycznie różnic w zakresie płci. Analizę przeprowadzono według dwóch grup wiekowych  $\leq 54$  miesiące oraz  $> 54$  miesięcy. Stwierdzono, iż u dzieci ze spektrum autyzmu występują globalne deficyty w zakresie funkcji zarządzających, niezależnie od grupy wiekowej. Trudności te intensyfikują się wokół hamowania oraz przerzutności uwagi w większym stopniu aniżeli w zakresie pamięci roboczej (Garon, Smith i Bryson, 2018).

Zespół Gijsberta Stoeta oraz Beatriz Lopéz przeprowadził badania w oparciu o indukcję eliminacyjną. Wykorzystując paradygmat przełączania się między zadaniami, dokonano pomiaru dwóch komponentów funkcji wykonawczych, tj. elastyczności poznawczej oraz pamięci roboczej. W badaniu uczestniczyło 38 dzieci w wieku od 9 do 16 lat, w tym 19 chłopców z diagnozą autyzmu. O zakwalifikowaniu do grupy decydowała ocena poziomu rozwoju zdolności werbalnych oraz rozumienia mowy dokonana przez szkolnego eksperymentatora. Grupa kontrolna została dostosowana do charakterystyki badawczej grupy dzieci. Zadanie polegało na rozróżnieniu losowo wybranych bodźców wizualnych – kolorów oraz kształtów, pojawiających na ekranie komputera. Dodatkowo zastosowano proste i bardziej złożone wskazówki wizualne. Odnotowano, że dzieci z autyzmem radziły sobie w zakresie prostego paradygmatu. Natomiast wraz ze wzrostem jego złożoności przejawiały coraz większe trudności z ich wykonaniem (Stoet i Lopéz, 2011).

Gardiner i Iarocci, dokonując analizy wyników badań własnych oraz wcześniejszych prac (m.in. Cannon i Kenworthy, 2011; Stichter, Herzog i Owens, 2016 za: Gardiner i Iarocci, 2018), konstatują, iż interwencja w zakresie działania funkcji wykonawczych może nie tylko przenieść się na regulację sfery behawioralnej, ale także wpłynąć pozytywnie na dobrostan

<sup>4</sup> *Preschool EF Battery* – Bateria testów do oceny funkcji wykonawczych autorstwa Nancy Garon, Isabel M. Smith oraz Susan E. Bryson. Narzędzie składa się z trzech zadań – *Hide & Seek* – do oceny pamięci roboczej (zadanie polegające na zapamiętaniu położenia, a następnie odszukaniu zabawki ukrytej w jednym z czterech okienek), *Tricky Box* – do oceny hamowania (zadanie polegające na sięganiu po zabawkę zgodnie z instrukcją – zabawka jest umieszczana w pudełku za transparentnym okienkiem, osoba badana jest proszona o sięganie po zabawkę przez przeciwstawne, nietransparentne okienko) i *Flap Book* – do oceny przerzutności uwagi (odszukiwanie zdjęć zwierząt lub dinozaurów i ich sortowanie z uwagi na kolor oraz kształt).

psychiczny dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu. Badacze eksperymentem objęli grupę 126 dzieci w wieku od 5 do 13 lat, w tym 59 z diagnozą nozologiczną zaburzeń ze spektrum autyzmu. Profil umiejętności adaptacyjnych różni się w zależności od umiejętności poznawczych, dlatego jako kryterium doboru grupy przyjęto wynik powyżej 85 punktów w skróconej skali inteligencji Wechslera. Grupy zostały dopasowane pod względem wieku oraz psychoedukacji rodziców. Jako narzędziem posłużono się skalą *The Behavior Rating Inventory of Executive Function – BRIEF<sup>5</sup>* (wersją dla rodziców) oraz *The Behavior Assessment System for Children – BASC-2<sup>6</sup>*. Analizy danych dokonano w oparciu o SPSS Statistics (*Statistical Package for the Social Sciences*). Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu otrzymały wysokie wskazania w skali BRIEF i jednocześnie niskie w zakresie skali przystosowania BASC-2, a także przejawiały więcej cech depresyjnych niż w grupie kontrolnej, natomiast poziom lęku mieścił się w przedziale przeciętnym (Gardiner i Iarocci, 2018).

Trudności w obszarze funkcji zarządzających skutkują podwyższonym poziomem lęku. Badania potwierdzają znaczenie funkcji wykonawczych w codziennym funkcjonowaniu zarówno dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jak i ADHD (*Attention-Deficit Hyperactivity Disorder*). Amerykański zespół objął badaniem 125 dzieci, wieku od 6 do 16 lat (w tym 14 z zespołem Aspergera, 17 z wysokofunkcjonującym autyzmem, 10 z nieokreślonymi zaburzeniami rozwojowymi; 29 z autyzmem, 15 z ADHD). Jako kryterium eliminacji przyjęto wynik na poziomie 70 punktów w skróconej skali inteligencji Wechslera. Ponadto dzieci z współwystępującą diagnozą autyzmu i ADHD zostały wykluczone z badania z uwagi na konieczność rozróżnienia między jednostkami. Do badania użyto *The Behavior Rating Inventory of Executive Function – BRIEF* oraz *The Child Behavior Checklist – CBCL<sup>7</sup>*. Potwierdzono hipotezę, iż zaburzenia funkcji wykonawczych u dzieci ze spektrum autyzmu związane są z lękiem i depresją, zaś ADHD z nasileniem zachowań opozycyjno-buntowniczych oraz agresji. U dzieci z diagnozą autyzmu zaobserwowano mniejszą elastyczność. Uznano także, iż wsparcie w zakresie funkcji wykonawczych jest istotne w planowaniu interwencji i zmniejszaniu objawów tych zaburzeń w codziennym życiu (Lawson i in., 2015).

<sup>5</sup> *Behavior Rating Inventory of Executive Function – BRIEF* (kwestionariusz dla rodziców i nauczycieli) jest 86-itemowym narzędziem oceny funkcji wykonawczych u dzieci w wieku od 5. do 18. r.ż. autorstwa Gerarda A. Gioia oraz Petera K. Isquitha. Skala bada 8 obszarów tj.: hamowanie, przerzutność uwagi, kontrolę emocjonalną, inicjowanie, pamięć roboczą, planowanie, organizację i monitorowanie. Do pomiaru zastosowano 3-stopniową skalę Likerta, odpowiedzi odnoszą się do ostatnich sześciu miesięcy.

<sup>6</sup> *The Behavior Assessment System for Children 2<sup>nd</sup> Edition (BASC-2)* – wielowymiarowe narzędzie oceny Cecil R. Reynolds oraz Randy Kamphaus do oceny behawioralnej oraz samooceny dzieci, młodzieży oraz dorosłych od 2. do 25. r.ż. System BASC-2 tworzy: *Parent Rating Scales (PRS)* – Skale Oceny Rodziców, *Teacher Rating Scales (TRS)* – Skale Oceny Nauczycieli służące obserwacji zachowań dziecka, *Self-Report of Personality (SRP and SPR-I)* – Skala Samooceny Osobowości – skala samoopisu doświadczanych emocji oraz postrzegania siebie, *Structured Developmental History (SDH)* – arkusz ustrukturyzowanej historii rozwoju oraz *Student Observation System (SOS)* – formularz obserwacji ucznia w zespole klasowo-lekcyjnym, które mogą być stosowane pojedynczo lub w dowolnej kombinacji. Zastosowanie 16 skal pomiaru, takich jak: czynności życia codziennego, funkcjonalna komunikacja, zdolności adaptacyjne, nadpobudliwość, agresja, przywództwo, niepokój, trudności w nauce, deficyt uwagi, umiejętności społeczne, nietypowość, objawy somatyczne, zaburzenia zachowania, umiejętności uczenia się, depresja oraz wycofanie pozwala na wielowymiarową diagnozę funkcjonowania emocjonalno-behawioralnego (Reynolds i Kamphaus, 2004).

<sup>7</sup> *The Child Behavior Checklist – CBCL* – lista kontrolna do oceny funkcjonowania emocjonalno-behawioralnego skierowana do rodziców lub opiekunów dzieci od 18. m.ż. do 5. r.ż oraz dla dzieci i młodzieży od 6. do 18. r.ż. należąca do grupy narzędzi opracowanych przez Thomasa Achenbacha (*Achenbach System of Empirically Based Assessment – ASEBA*). Uzupełnieniem listy kontrolnej CBCL są inne narzędzia z grupy ASEBA, tj.: *Teacher's Report Form* – kwestionariusz dla nauczycieli, kwestionariusz samooceny *Youth Self-Report* przeznaczony dla adolescentów powyżej 11. r.ż. CBCL składa się z ośmiu skal: lęk i depresja, depresja, dolegliwości somatyczne, problemy społeczne, zaburzenia myślenia, deficyt uwagi, zachowania przestępcze oraz zachowania agresywne (Achenbach i Rescorla, 2007).

## Funkcje wykonawcze a rozwój komunikowania się i mowy

Badania kanadyjskiego zespołu Rachel C. Leung i Vanessy M. Vogan potwierdziły hipotezę dotyczącą roli funkcji wykonawczych w procesie kształtowania się kompetencji społecznych u dzieci ze spektrum autyzmu. W badaniu wzięło udział 141 dzieci w wieku od 6 do 15 lat – 70 dzieci z diagnozą spektrum autyzmu (w tym 61 chłopców) oraz 71 o typowym rozwoju (w tym 54 chłopców). Wszyscy uczestnicy zostali przebadani skróconą skalą inteligencji Wechslera, uzyskując wynik  $\geq 65$ . Do badania wykorzystano *Behavioral Rating Inventory of Executive Functioning BRIEF*, *Social Responsiveness Scale – SRS<sup>8</sup>* oraz *Protokół obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)<sup>9</sup>*. Elementem dyskryminującym obie grupy był wpływ poznawczych procesów wykonawczych, takich jak: inicjacja, pamięć robocza, planowanie i organizacja, na funkcjonowanie i regulację stanów behawioralnych dzieci ze spektrum autyzmu. Badacze odnotowali wpływ funkcji wykonawczych na udane zarządzanie interakcjami społecznymi, a także nasilenie objawów charakterystycznych dla spektrum autyzmu w obszarze komunikowania się (Leung, Vogan, Powell, Anagnostou i Taylor, 2016).

Badania przeprowadzone na Uniwersytecie Wisconsin przez Susan Ellis Weismer, Margaret Kaushanską oraz Caroline Larson wraz z zespołem dotyczyły związków między funkcjami wykonawczymi a umiejętnościami językowymi. Do badań zakwalifikowano 119 jednojęzycznych dzieci w wieku od 8 do 12 lat – 71 w grupie kontrolnej (38 chłopców, 33 dziewczynki), 48 dzieci z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu (42 chłopców, 6 dziewczynek). Za kryterium wykluczenia przyjęto: dysfunkcję wzroku, słuchu, niepełnoprawność intelektualną oraz współwystępujące zaburzenia o charakterze neurorozwojowym (np. zespół łamliwego chromosomu X). Badania właściwe poprzedzone zostały badaniami pilotażowymi, przeprowadzono je w dwóch sesjach przez przeszkolonych wcześniej diagnostów. Odpowiedzi w większości nie wymagały od dzieci aktywności werbalnej, dodatkowo zostały wzbogacone o podpowiedzi wizualne. Procedura skupiała się na ocenie dwóch konstruktów funkcji wykonawczych – hamowania reakcji w reakcji na pojawiający się bodziec wizualny oraz giętkości poznawczej – sortowania zmieniających się kart. Do rejestrowania odpowiedzi użyto oprogramowania E-PRIME 2.0, zamiast klawiatury zastosowano czteroprzyciskowe urządzenie – *respons box*. Dzieci ze spektrum autyzmu wykazały znaczne deficyty w zakresie umiejętności związanych z pracą badanych konstruktów funkcji wykonawczych. Wyniki uzyskane przez dziewczynki i chłopców z autyzmem znacząco nie różniły się od siebie. Badacze dokonali analizy regresji liniowej celem oceny zależności między badanymi aspektami funkcji wykonawczych a zdolnościami językowymi. W tym celu użyto skali języka

<sup>8</sup> *Social Responsiveness Scale – SRS* – skala pomiaru deficytów zachowań społecznych w grupie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu od 18. m.ż. do dorosłości autorstwa Johna N. Constantino. Narzędzie pozwala zidentyfikować trudności społeczne za pomocą pięciu podskal dot. świadomości społecznej, poznania społecznego, komunikacji społecznej, motywacji społecznej, a także ograniczonych zainteresowań oraz powtarzalnych zachowań.

<sup>9</sup> *Protokół obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)* – wystandaryzowane, częściowo ustrukturyzowane narzędzie autorstwa zespołu: Catherine Lord, Michaela Ruttera, Pameli C. DiLavore, Susany Risi, Katheriny Gotham, Somer L. Bishop, Rhiannon J. Luyster oraz Whitney Guthrie należące wraz z ADI-R do tzw. złotego standardu diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu. Autorkami polskiej adaptacji są dr Izabela Chojnicka oraz prof. dr hab. Ewa Pisula. Narzędzie składa się z 4 modułów odpowiadających poziomowi ekspresji językowej osoby badanej. Narzędzie ADOS-2 bada pięć następujących obszarów: język i komunikację, wzajemność w interakcjach społecznych, wyobraźnię, zachowania stereotypowe i sztywne zainteresowania oraz inne zachowania (Chojnicka i Płoski, 2012b).

receptywnego CELF-4 (*Clinical Evaluation of Language Fundamentals – Fourth Edition*)<sup>10</sup>, skalę inteligencji WISC-IV (*Wechsler Intelligence Scale for Children – Fourth Edition*) oraz SCQ (*Social Communication Questionnaire*)<sup>11</sup> – Kwestionariusz Komunikacji Społecznej). Zaobserwowano zależności pomiędzy funkcjami wykonawczymi a rozwojem umiejętności językowych, co pozwoliło autorom na postawienie prognostycznych hipotez dotyczących skuteczności interwencji językowej wobec zaburzeń w zakresie kontroli wykonawczej u dzieci ze spektrum autyzmu (Kaushanskaya, Park, Gangopadhyay, Davidson i Weismer, 2017).

Zespół badawczy z Uniwersytetu Wisconsin–Madison przeprowadził także przegląd badań dotyczących związku między funkcjami wykonawczymi a rozwojem systemu językowego dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W raporcie na szczególną uwagę zasługują odnotowane niespójności oraz sprzeczne ustalenia badaczy. Rezultaty pierwszej grupy badań nie potwierdziły związku między funkcjami wykonawczymi a zaburzeniami językowymi u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Z kolei w drugiej grupie badań odnotowano związek między funkcjami wykonawczymi a rozwojem systemu językowego u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, zwłaszcza powiązanie procesów hamowania z poziomem zdolności leksykalno-semantycznych, a także związek pamięci roboczej z umiejętnościami pragmatycznymi. Autorzy przeglądu podkreślili konieczność dalszych eksploracji badawczych celem ustalenia kierunku relacji między funkcjami wykonawczymi a zdolnościami językowymi u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, najkorzystniej na drodze badań podłużnych. Przyczyny rozbieżności w wynikach analizowanych badań autorzy upatrywali w heterogeniczności ich uczestników, a także różnicach w kryteriach ich doboru (Weismer, Kaushanskaya, Larson, Mathée i Bolt, 2018).

Badania przeprowadzone na Uniwersytecie w Missouri dotyczyły zależności między intensyfikacją trudności społecznych i komunikacyjnych u dzieci ze spektrum autyzmu a nasileniem trudności w obszarze funkcji wykonawczych. Do badania włączono grupę 28 dzieci z diagnozą autyzmu (średnia wieku: 13,1) oraz grupę kontrolną 49 dzieci bez diagnozy (średnia wieku: 13,3). Zauważono, że dzieci z diagnozą autyzmu przejawiają nasilone trudności jedynie w niektórych obszarach w zakresie funkcji wykonawczych. Procedura badawcza została przeprowadzona w specjalnym, wyciszonym pomieszczeniu. Do badania wykorzystano skróconą skalę Leitnera-R oraz zadania mierzące reakcje na bodziec wizualny pojawiający się na ekranie komputera oraz sekwencję zdjęć. Największe trudności związane były z umiejętnością filtrowania zbędnych informacji wizualnych, natomiast nie zauważono znaczącej różnicy w zakresie radzenia sobie z zakłóceniami proaktywnymi. Odnotowano, iż sprzeczne informacje wizualne wpływają na zdolność reagowania oraz hamowania odpowiedzi dzieci z autyzmem (Christ, Kester, Bodner i Mile, 2011).

<sup>10</sup> *Clinical Evaluation of Language Fundamentals – Fourth Edition* (CELF-4) – standaryzowane narzędzie diagnozy zaburzeń oraz opóźnień językowych u dzieci i młodzieży od 5. r.ż. do 21. r.ż. autorstwa Eleanor Semel, Elisabeth H. Wiig i Wayne’a A. Secorda. Test służy ocenie języka w następujących obszarach: morfologii oraz składni, semantyki, pragmatyki oraz świadomości fonologicznej.

<sup>11</sup> *Social Communication Questionnaire* (SCQ) – Kwestionariusz Komunikacji Społecznej – 40-itemowy przesiewowy kwestionariusz pod kątem zaburzeń ze spektrum autyzmu autorstwa Michaela Ruttera oraz Anthony’ego Bailey’a do diagnozy dzieci powyżej 2. r.ż. SCQ występuje w dwóch wersjach – SCQ *Current* (w odniesieniu do zachowań prezentowanych w ciągu 3 miesięcy) oraz SCQ *Lifetime* (w odniesieniu do przebiegu całego rozwoju).



## Funkcje wykonawcze a rozwój teorii umysłu

Kolejna grupa badań ukazuje funkcje wykonawcze w kontekście zależności między nimi a rozwojem teorii umysłu. Badania przeprowadzone na Uniwersytecie w Greenwich przez zespół Evangelii-Chrysanthy Kouklari oraz Trevora Thompsona ukazują zależności zachodzące pomiędzy tzw. ciepłymi i zimnymi funkcjami wykonawczymi a rozwojem teorii umysłu u dzieci ze spektrum autyzmu. Do badania zakwalifikowano dzieci pomiędzy 7. a 12. rokiem życia: 56 wysoko funkcjonujących (IQ powyżej 70 w skróconej wersji skali inteligencji Wechslera) dzieci z diagnozą nozologiczną autystycznego spektrum zaburzeń (52 chłopców, 4 dziewczynki) – za kryterium wykluczenia uznano współwystępowanie innych zaburzeń, natomiast grupa kontrolna składała się z 69 dzieci (60 chłopców, 9 dziewczynek) w normie intelektualnej, nie przejawiających symptomów charakterystycznych dla zaburzeń ze spektrum autyzmu, u których nie zdiagnozowano specyficznych trudności w uczeniu się – m.in. dysleksji, a także nie mających wśród członków rodziny osób cierpiących na chorobę psychiczną. Badania zostały przeprowadzone za zgodą rodziców dzieci oraz z uwzględnieniem wytycznych uniwersyteckiego komitetu etyki badań naukowych oraz założeń Deklaracji Helsińskiej. Pomiar zimnych funkcji wykonawczych obejmował trzy poziomy: hamowanie – zastosowano zadanie „Naciśnij P”, reakcje przebiegające według paradygmatu *Go/No-Go* uwarunkowane zmieniającym się bodźcem wizualnym na ekranie komputera, planowanie – wykorzystano zadanie *Tower of London*<sup>12</sup> pozwalające na ocenę zdolności planowania sekwencji przy ograniczonej liczbie ruchów; pamięć roboczą – za pomocą skali inteligencji Wechslera. Ciepłe funkcje wykonawcze analizowano w perspektywie zdolności podejmowania decyzji – komputerowa wersja *Iowa Gambling Test* (IGT)<sup>13</sup>, dyskontowania nagród w czasie – *Delay Discounting Task* do pomiaru impulsywności. Do pomiaru teorii umysłu wykorzystano: *Sandbox Task*<sup>14</sup> – w zakresie rozumienia fałszywych przekonań oraz narzędzie *The Reading the Mind in the Eyes Test* służące rozpoznawaniu stanów umysłu na podstawie oczu autorstwa zespołu S. Baron-Cohena oraz S. Wheelwright<sup>15</sup>. Porównywaniami dokonano na podstawie wielowymiarowej analizy kowariancji MANCOVA oraz analizy kowariancji ANCOVA, co pozwoliło na wyodrębnienie znaczących różnic w obu grupach. Odnotowano, iż dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu osiągnęły słabsze wyniki

<sup>12</sup> *Test wieży londyńskiej (Tower of London)* – narzędzie badania funkcji poznawczych pozwalające dokonać oceny funkcji wykonawczych w zakresie planowania, ale także koordynacji wzrokowo-przestrzennej. Zadaniem osoby badanej jest odpowiednie umieszczenie zestawu trzech kolorowych kulek (czerwonej, zielonej i niebieskiej) na patakach różnej długości umocowanych na drewnianej podstawie zgodnie z określonym w procedurze badawczej porządkiem (Mosiołek, 2014).

<sup>13</sup> *Iowa Gambling Test* – narzędzie do oceny podejmowania decyzji, stanowiące symulację gry hazardowej, w której za pośrednictwem wirtualnej talii kart osoba badana dokonuje wyborów związanych z karą lub nagrodą. Polska wersja testu *Iowa Gambling Task* została opracowana w Zakładzie Neuropsychologii Klinicznej CM UMK w Bydgoszczy (Jaracz i Borkowska, 2012).

<sup>14</sup> *Sandbox Task* – narzędzie opiera się na klasycznej próbie do badania stopnia rozumienia fałszywych przekonań Wimmera i Pernerera (*false belief task*). Badacz przedstawia historię taty oraz córki Sanne, która pod jego nieobecność przesadza cebulki kwiatowe, wspierając się materiałem wizualnym w postaci ilustracji. Zadaniem osoby badanej jest przewidywanie miejsca, które wskaże oszukany protagonista.

<sup>15</sup> *The Reading the Mind in the Eyes Test* – narzędzie zawiera plansze z czarno-białymi, przeskalowanymi kadratami oczu osób różnej płci oraz w zróżnicowanym wieku, wokół każdego z nich znajdują się cztery określenia stanów umysłu. Zgodnie z instrukcją osoba badana ma za zadanie dla każdej pary oczu wybrać i zakreślić słowo, które najlepiej opisuje to, co osoba na zdjęciu myśli lub czuje, bez presji czasu. Do instrukcji załączony jest także słownik z wyjaśnieniem każdego ze stanów. Test dostępny w różnych wersjach językowych na stronie: [https://www.autismresearchcentre.com/arc\\_tests](https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests). Wersja polska opracowana została przez dr A. Rynkiewicz oraz dra K. Ptaszka.



w porównaniu z rówieśnikami, zarówno w zakresie funkcji wykonawczych, jak i teorii umysłu, co jest zgodne z dotychczasowym stanem badań. Analiza danych pozwoliła na potwierdzenie zależności pomiędzy chłodnymi funkcjami wykonawczymi a rozwojem teorii umysłu. Ponadto badacze zwrócili szczególną uwagę na związek pomiędzy gorącym aspektem funkcji wykonawczych a zdolnością rozpoznawania stanów umysłu innych osób przez dzieci z autyzmem. Pozwoliło to na podstawienie hipotezy, iż wsparcie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w tym zakresie może przekładać się na ich funkcjonowanie społeczno-emocjonalne oraz wspierać rozwój teorii umysłu, jednak – jak podkreślili badacze – jej słuszność wymaga przeprowadzenia szerszych badań w tym zakresie (Kouklari, Thompson, Monks i Tsermentseli, 2017).

Badanie Elizabeth Pellicano z Uniwersytetu w Oxfordzie oraz Zachodniej Australii potwierdziło związki między trudnościami w zakresie funkcji wykonawczych a rozwojem teorii umysłu u małych dzieci z diagnozą spektrum autyzmu. W badaniu wzięło udział 80 dzieci w wieku od 4. do 7. roku życia – 40 dzieci z diagnozą autyzmu w oparciu o kryteria diagnostyczne DSM-5 oraz ADI-R – *Autism Diagnostic Interview-Revised*<sup>16</sup> (w tym 35 chłopców) oraz 40 dzieci o typowym rozwoju (31 chłopców). Do oceny teorii umysłu wykorzystano próby w zakresie rozumienia fałszywych przekonań – nieoczekiwanej zawartości, nieoczekiwanej zmiany pierwszego i drugiego rzędu. Natomiast do badania funkcji wykonawczych wykorzystano próbę wieży Londyńskiej, test przełączania się oraz próbę Łuria – *Luria's hand game*<sup>17</sup> oraz skróconą wersję skali inteligencji Wechslera. Na podstawie analizy wariancji ANOVA Pellicano wyłoniła zależności między rozwojem teorii umysłu a kontrolą wykonawczą u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W świetle tych badań funkcje wykonawcze stanowią istotny czynnik rozwoju teorii umysłu (Pellicano, 2007). W kolejnych pracach badaczka kontynuowała badania, dokonując analizy zależności zachodzących między trzema aspektami funkcjonowania poznawczego dzieci z autyzmem: teorii umysłu, centralnej koherencji oraz zaburzeń funkcji wykonawczych. W tym celu badaczka przeprowadziła badania longitudinalne na grupie 45 dzieci z diagnozą autyzmu – 40 chłopców i 5 dziewczynek w wieku od 4. do 7. lat. Procedurę powtórzono po trzech latach na grupie 37 dzieci (33 chłopców, 4 dziewczynek). Na podstawie badań stwierdzono, iż nie pojawiały się podłużne zależności między trudnościami w zakresie funkcji wykonawczych a zaburzeniami w zakresie centralnej koherencji. Natomiast potwierdzono zależności między funkcjami zarządzającymi a późniejszym rozwojem teorii umysłu (Pellicano, 2010). Prace Pellicano wskazują, iż trudności w zakresie kontroli wykonawczej mają znaczenie dla rozwoju teorii umysłu, niezbędnej w procesie kształtowania się kompetencji społeczno-emocjonalnych oraz zdolności komunikacyjnych dzieci ze spektrum autyzmu.

<sup>16</sup> ADI-R – *Autism Diagnostic Interview-Revised* – narzędzie przeznaczone jest do stosowania zarówno w badaniach naukowych, jak i w diagnozie klinicznej. ADI-R to wystandaryzowany i częściowo ustrukturyzowany wywiad składający się z 93 pozycji zgrupowanych w osiem działów (tj. wprowadzenie i pytania wstępne, wczesny rozwój, nabywanie i utrata umiejętności, w tym językowych, język i funkcjonowanie komunikacji, rozwój społeczny i zabawa, zachowania i zainteresowania, zachowania ogólne oraz komentarze końcowe) uchodzący wraz z protokołem ADOS za tzw. złoty standard diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu. Projekt walidacji i adaptacji polskiej wersji ADI-R zrealizowała prof. dr hab. Ewa Pisula oraz dr Izabela Chojnicka z Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego (Chojnicka i Płoski, 2012a).

<sup>17</sup> *Luria's hand game* – narzędzie służące do oceny hamowania odpowiedzi. Osoba badana naśladuje sekwencję ruchów badacza, następnie jej zadaniem jest wykonanie ruchu antagonistycznego wobec aktualnie prezentowanego (zaciskanie pięści – wskazywanie palcem).

## Wsparcie funkcji wykonawczych u dzieci ze spektrum autyzmu – implikacje praktyczne

Gabriela Jagielska wśród możliwych trudności w funkcjonowaniu dziecka ze spektrum autyzmu wynikających z zaburzeń funkcji wykonawczych wymienia między innymi niski poziom zdolności do:

- planowania aktywności z wyprzedzeniem;
- płynnego przechodzenia z jednej aktywności w drugą;
- doprowadzenia podejmowanej aktywności do końca;
- dostosowywania się do zmieniających się warunków (Jagielska, 2014).

Ponadto trudności w zakresie funkcji wykonawczych wpływają negatywnie na umiejętność odraczania gratyfikacji, skutkują impulsywnością oraz wzmacniają tendencję do przejawiania zachowań nieadaptacyjnych, zakłócających, agresywnych (Campbell, 1995). Utrudniają także umiejętność dostosowania się do warunków społecznych i komunikacyjnych.

Rozwój funkcji wykonawczych uzależniony jest zarówno od tempa i dynamiki zmian rozwojowych, jaki i stymulacji płynącej ze środowiska (Brzezińska i Nowotnik, 2012; Wacławowicz, 2018). Trudności w zakresie funkcji wykonawczych intensyfikują się wraz z wiekiem (Rosenthal i in., 2013), dlatego tak ważne jest uwzględnienie strategii wspierających już na etapie edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej.

Jak wskazuje analiza dotychczasowych badań, funkcje wykonawcze związane są z kształtowaniem kompetencji społeczno-emocjonalnych, a ściślej rozwojem teorii umysłu oraz wzorcem zachowania. W Polsce najpopularniejszą formą pomocy w tym obszarze są Treningi Umiejętności Społecznych – TUS. Jednak, jak wskazują badania, wsparcie funkcji wykonawczych z uwagi na złożoność problemu wymaga holistycznych, szkolnych programów wsparcia. Przedstawianie szerokiego wachlarza możliwych interwencji i form wsparcia funkcji wykonawczych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zdaje się być zadaniem karkołomnym na łamach tak krótkiego opracowania, dlatego w artykule skupiono się jedynie na wybranych doniesieniach, wartych przybliżenia – szczególnie, iż stanowią one novum na gruncie rodzimej praktyki edukacyjnej.

Jednym z nich jest *Promoting Alternative Thinking Strategies* – PATHS autorstwa Carol Kusche oraz Marka Greenberga. Program powstał na początku lat 80. XX w., jego pierwotna wersja skierowana była do dzieci słabo słyszających i niesłyszających, jednak z czasem zwiększono grupę jego odbiorców. PATH jest szkolnym programem profilaktycznym, skierowanym do dzieci w wieku wczesnoszkolnym z trudnościami behawioralnym oraz emocjonalnymi, także o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Celem programu jest rozwijanie poczucia własnej wartości, rozwój samokontroli oraz inteligencji emocjonalnej, nauka współdziałania w grupie oraz rozwiązywania problemów. Badania potwierdzają skuteczność programu zarówno na poziomie komunikacyjnym – zwiększenie zasobu leksykalnego, a także wsparcie rozwoju społeczno-emocjonalnego w zakresie identyfikacji emocji, rozumienia stanów emocjonalnych swoich oraz innych osób (Greenberg i Kusche, 1998; Kam, Greenberg i Kusche, 2004).

Inną formą wsparcia funkcji wykonawczych są programy interaktywne oraz komputerowe. Jednym z nich jest interaktywny, polisensoryczny trening *Makoto Arena Training Intervention*. Program wymaga od uczestnika szybkiej identyfikacji bodźców wizualnych, najczęściej świetlnych oraz dźwiękowych płynących z interaktywnej konstrukcji, przypominającej tytułową arenę czy też ring. Program *Makoto* łączy w sobie trening motoryczny wraz z ćwiczeniami w zakresie szybkiej identyfikacji bodźców, co przekłada się na umiejętności hamowania i planowania reakcji oraz doskonalenia koncentracji uwagi (Hilton i Cumpata, 2014).

Osobną grupę pomocy stanowią programy komputerowe. Wśród nich wyróżnić można program wydawnictwa Pearson *Cogmed Working Memory Training – CWMT*. Program jest skierowany zarówno do dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, zwłaszcza ADHD, zespołem kruchego chromosomu X, zespołem Downa, zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a także dorosłych, m.in. po przebytych udarze. Program jest interaktywnym treningiem pamięci roboczej oraz ćwiczeniem koncentracji uwagi. W czasie sesji użytkownik ma za zadanie ignorować oraz identyfikować bodźce, zapamiętywać oraz odtwarzać sekwencje obrazów tematycznych, a tematycznych – w zależności od wieku i indywidualnych możliwości (Bennett, Holmes i Buckley, 2013; Au, Berkowitz-Sutherland i Schneider, 2014; Partanen, Jansson, Lisspers i Sundin, 2015).

Funkcje wykonawcze wiążą się z umiejętnością rozpoznawania stanów emocjonalnych. Jedną z form wspomagania rozwoju emocjonalnego oraz teorii umysłu jest platforma *EmotiPlay* dedykowana dzieciom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Stanowi ona rezultat prac międzynarodowego zespołu badawczego, m.in. Autism Research Lab w Uniwersytecie Bar-Ilana w Izraelu, *Autism Research Centre* (ARC), Uniwersytetu w Cambridge, Instytutu Karolinska w Szwecji. W pracach wzięła udział także polska badaczka, Agnieszka Rynkiewicz. Program zarówno pod względem graficznym, jak i doboru ćwiczeń jest dostosowany do potrzeb i możliwości dzieci ze spektrum autyzmu. Program składa się z interaktywnych lekcji mających na celu naukę rozpoznawania, identyfikowania oraz rozumienia emocji. Dodatkowo wyposażony jest w program motywacyjny. Badania pilotażowe potwierdzają skuteczność interwencji z zastosowaniem programu wobec dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Fridenson-Hayo, Berggren i Lassalle, 2017).

### Podsumowanie

Przegląd literatury pozwolił zidentyfikować dotychczasowe ustalenia na temat specyfiki i poziomu trudności w zakresie funkcji wykonawczych u dzieci w wieku przedszkolnym oraz szkolnym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Analiza wybranych raportów z badań pozwala wysunąć tezę, iż funkcje wykonawcze stanowią jeden z istotnych czynników regulacji emocjonalno-behawioralnej dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a także predyktor ich rozwoju społeczno-komunikacyjnego. Konieczne jest jednak pogłębienie tego zagadnienia, zwłaszcza z uwagi na sygnalizowane przez badaczy niejednoznaczności. Kwestia ta powinna zostać rozwinięta w kolejnych badaniach, najkorzystniej partycypacyjnych, pozwalających ukazać sytuację edukacyjną uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu „od wewnątrz”, ale także uzupełnionymi o perspektywę nauczycieli. W świetle przytoczonych badań nasuwa się także pytanie o rolę funkcji wykonawczych w uczeniu się, ale także nabywaniu i doskonaleniu kompetencji komunikacyjnych i społecznych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ustalenia badaczy pozwalają na konstatację, iż działania edukacyjno-terapeutyczne wobec dzieci oraz uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wiązane powinny być z systematycznie aktualizowaną wiedzą na temat specyfiki ich funkcji wykonawczych, ta zaś zdaje się być wciąż niewystarczająco uwzględniana w praktyce edukacyjnej, m.in. w wymiarze interwencyjnym (sporządzanie programów edukacyjno-terapeutycznych, dostosowanie wymagań edukacyjnych), diagnostycznym (obserwacja, diagnoza funkcjonalna, mapowanie obszarów wymagających wsparcia) czy też profilaktycznym (modyfikowanie przyjaznego środowiska edukacyjnego).

Dysfunkcje w zakresie funkcji wykonawczych przekładają się na niełatwy proces zarówno diagnozy, jak i planowania oddziaływań edukacyjnych i terapeutycznych – nie ma bowiem gotowej recepty na pracę z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Dla wielu dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przestrzeń przedszkola i szkoły jest przeładowana nadmiarem bodźców, co bywa skutecznym hamulcem ich rozwoju. W tej perspektywie zaburzenia funkcji wykonawczych są predykatorem dla wielu późniejszych wyzwań behawioralnych. Przeciwdziałanie im jest możliwe dzięki stosowaniu odpowiednich strategii zaradczych i wspomaganiu funkcji wykonawczych w oparciu o dotychczasowy stan badań w myśl idei praktyki opartej na dowodach. By móc skutecznie podejmować interwencję wobec dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, niezbędna jest znajomość wśród nauczycieli, pedagogów, terapeutów specyfiki ich funkcjonowania oraz mechanizmów stojących u podstaw funkcji wykonawczych, taki też był cel praktyczny niniejszego opracowania. Konieczne jest przeprowadzenie badań długoterminowych, które określiłyby skuteczność możliwych interwencji i programów stymulacji w zakresie funkcji wykonawczych, ale także podejmowanie prób ich implementacji na gruncie polskim.

### Literatura:

- Achenbach, T. M. i Rescorla, L. A. (2007). *Multicultural understanding of child and adolescent psychopathology: implications for mental health assessment*. New York: Guilford Press, s. 17–18.
- Akbar, A., Loomis, R. i Paul, R. (2013). The interplay of language on executive functions in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 494–501.
- Au, J., Berkowitz-Sutherland, L. i Schneider, A. (2014). A feasibility trial of Cogmed working memory training in fragile X syndrome. *Journal of Pediatric Genetics*, 3(3), 147–156.
- Bennett, S., Holmes, J. i Buckley, S. (2013). Computerized memory training leads to sustained improvement in visuospatial short-term memory skills in children with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(3), 179–192.
- Błęszyński, J. (2011). *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie rozwoju. Skala Oceny Zachowań Autystycznych*. Gdańsk: Harmonia.
- Bobkiewicz-Lewartowska, L. (2005). *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Borkowska, A. i Jaracz, M. (2012). Iowa Gambling Task – narzędzie do oceny podejmowania decyzji. *Psychiatria Polska*, XLVI(3), 461–472.
- Borkowska, A. R. i Scholz, B. (2010). Wybrane funkcje wykonawcze u dzieci z ADHD w młodszym wieku szkolnym. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 10(3), 141–154.
- Bottema-Beutel, K., Kim, Y. S. i Crowley, S. (2019). A systematic review and meta-regression analysis of social functioning correlates in autism and typical development. *Autism Research*, 12, 152–175.
- Brzezińska, A. I. i Nowotnik, A. (2012). Funkcje wykonawcze a funkcjonowanie dziecka w środowisku przedszkolnym i szkolnym. *Edukacja*, 1(117), 61–74.
- Campbell, S. B. (1995). Behavior problems in preschool children: a review of recent research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 113–119.
- Centers for Disease Control and Prevention (April, 2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Surveillance Summaries*, 67(6), 1–23. Pobrano z <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/new-data.html#>
- Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia (2012). *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X Rewizja*, Tom I, wydanie 2008. Pobrano z [https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user\\_upload/Wytyczne/statystyka/icd10tom\\_i\\_56a8f5a554a18.pdf](https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icd10tom_i_56a8f5a554a18.pdf)
- Chojnicka, I. i Płoski, R. (2012a). Polska wersja wywiadu do diagnozowania autyzmu ADI-R (*Autism Diagnostic Interview – Revised*). *Psychiatria Polska*, XLVI(2), 249–259.

- Chojnicka, I. i Płoski, R. (2012b). Polska wersja narzędzia obserwacyjnego do diagnozowania autyzmu ADOS. *Psychiatria Polska*, XLVI(5), 781–789.
- Christ, E. S., Kester, L. E., Bodner, K. E. i Mile, J. H. (2011). Evidence for selective inhibitory impairment in individuals with autism spectrum disorder. *Neuropsychology*, 25(6), 690–701.
- Czakon, W. (2011). Metodyka systematycznego przeglądu literatury. *Przegląd Organizacji*, 3, 57–61.
- Filipiak, S. A. (2016). Poziom rozwoju funkcji wykonawczych a poczucie umiejscowienia kontroli u dzieci pięcioletnich. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, XXIX(3), 83–101.
- Fridenson-Hayo, S., Berggren, S. i Lassalle, A. (2017). 'Emotiplay': a serious game for learning about emotions in children with autism: results of a cross-cultural evaluation. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 26(8), 979–992.
- Gardiner, E. i Iarocci, G. (2018). Everyday executive function predicts adaptive and internalizing behavior among children with and without autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11, 284–295.
- Garon, N., Smith, I. M. i Bryson, S. E. (2018). Early executive dysfunction in ASD: simple versus complex skills. *Autism Research*, 11(2), 318–330.
- Gómez-Pérez, M., Calero, M. D., Mata, S. i Molinero, C. (2016). Discrepancies between direct and indirect measures of interpersonal and neurocognitive skills in autism spectrum disorder children. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 38(8), 875–886.
- Greenberg, M. T. i Kusche, C. A. (1998). Preventive intervention for school-aged deaf children: the PATHS curriculum. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 3, 49–63.
- Happé, F., Booth, R., Charlton, R. i Hughes, C. (2006). Executive function deficits in autism spectrum disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder: examining profiles across domains and ages. *Brain and Cognition*, 61(1), 25–39.
- Hilton, C. i Cumpata, K. (2014). Effects of exergaming on children with autism spectrum disorders: a pilot study. *American Journal of Occupational Therapy*, 68, 57–65.
- Jagielska, G. (2014). Etiologia zaburzeń autystycznych. W: J. Komender, G. Jagielska i A. Bryńska (red.), *Autyzm i Zespół Aspergera*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 17–31.
- Jankowski, P. (2012). Funkcje wykonawcze a osiągnięcia dzieci w wieku wczesnoszkolnym. *Edukacja*, 1(17), 75–86.
- Kam, C. M., Greenberg, M. T. i Kusché, C. A. (2004). Sustained effects of the PATHS curriculum on the social and psychological adjustment of children in special education. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 12, 66–78.
- Kaushanskaya, M., Park, J. S., Gangopadhyay, I., Davidson, M. M. i Weismer, S. E. (2017). The relationship between executive functions and language abilities in children: a latent variables approach. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60(4), 912–923.
- Kielar-Turska, M., Białecka-Pikul, M. i Skórska, A. (2006). Rozwój zdolności mentalizacji. Z badań nad związkiem teorii umysłu, sprawności językowych i funkcji zarządzającej. *Psychologia Rozwojowa*, 11(2), 35–47.
- Kosno, M. (2010). O powiązaniach funkcji zarządzających i dziecięcej teorii umysłu: wnioski z badań nad metodą mikrogenetyczną. *Psychologia Rozwojowa*, 15(1), 61–73.
- Kouklari, E. C., Thompson, T., Monks, C. P. i Tsermentseli, S. (2017). Hot and cool executive function and its relation to theory of mind in children with and without autism spectrum disorder. *Journal Of Cognition And Development*, 18(4), 399–418.
- Lawson, R. A., Papadakis, A. A., Higginson, C. I., Barnett, J. E., Wills, M. C., Strang, J. F., Wallace, G. L. i Kenworthy, L. (2015). Everyday executive function impairments predict comorbid psychopathology in autism spectrum and attention deficit hyperactivity disorders. *Neuropsychology*, 29(3), 445–453.
- Leung, R., Vogan, V. M., Powell, T. L., Anagnostou, E. i Taylor, M. J. (2016). The role of executive functions in social impairment in autism spectrum disorder. *Child Neuropsychology*, 22(3), 336–344.
- Mazur, Z. i Orłowska, A. (2018). Jak zaplanować i przeprowadzić systematyczny przegląd literatury. *Polskie Forum Psychologiczne*, 23(2), 235–251.
- Morrison, J. (2016). *DSM-5 bez tajemnic. Praktyczny przewodnik dla klinicystów*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.



- Partanen, P., Jansson, B., Lisspers, J. i Sundin, O. (2015). Metacognitive strategy training adds to the effects of working memory training in children with special educational needs. *International Journal of Psychological Studies Archives*, 7(3), 130–140.
- Pellicano, E. (2007). Links between theory of mind and executive function in young children with autism: clues to developmental primacy. *Developmental Psychology*, 43(4), 974–990.
- Pellicano, E. (2010). Individual differences in executive function and central coherence predict developmental changes in theory of mind in autism. *Developmental Psychology*, 46(2), 530–544.
- Perner, J. i Lang, B. (2000). Theory of mind and executive function: is there a developmental relationship? W: S. Baron-Cohen (red.), *Understanding other minds: perspectives from autism and developmental cognitive neuroscience* (s. 150–181). Oxford University Press.
- Pisula, E. (2000). *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Prokopiak, A. (2017). *Uczeń z autyzmem*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Putko, A. (2011). Teoria umysłu a zimne versus gorące funkcje zarządzające u dzieci w wieku przedszkolnym. *Psychologia rozwojowa*, 16(1), 73–84.
- Reuter, M. (2014). Dziecięca teoria umysłu a rozwój funkcji wykonawczych. *Przegląd Filozoficzno-Literacki*, 2(39), 189–203.
- Reynolds, C. R. i Kamphaus, R. W. (2004). *The behavior assessment system for children* (2<sup>nd</sup> ed.). Bloomington, MN: Pearson.
- Roelofs, R. L., Visser, E. M., Berger, H. J., Prins, J. B., Van Schroyensteen Lantman-De Valk, H. M. i Teunisse, J. P. (2015). Executive functioning in individuals with intellectual disabilities and autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(2), 125–137.
- Rosenthal, M., Wallace, G. L., Lawson, R., Wills, M. C., Dixon, E., Yerys, B. E. i Kenworthy, L. (2011). Impairments in real-world executive function increase from childhood to adolescence in autism spectrum disorders. *Neuropsychology*, 27(1), 13–18.
- Stępień-Nycz, M. (2013). Zarządzanie emocjami? Funkcje zarządzające a rozwój emocjonalny. *Psychologia Rozwojowa*, 18(4), 29–46.
- Stoet, G. i Lopéz, B. (2011). Task-switching abilities in children with autism spectrum disorder. *European Journal Of Developmental Psychology*, 8(2), 244–260.
- System Informacji Oświatowej (2017). *Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi według województw w roku szkolnym 2017/2018, stan na 30 września 2017 r.* Pobrano z <https://cie.men.gov.pl/sio-strona-glowna/dane-statystyczne/niepelnosprawnosci-dane-statystyczne/>
- Van Eylen, L., Boets, B., Steyaert, J., Wagemans J. i Noens, I. (2015). Executive functioning in autism spectrum disorders: influence of task and sample characteristics and relation to symptom severity. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 24(11), 1399–1417.
- Wacławowicz, B. (2018). Kompetencje bazowe a sukces dziecka. Program stymulowania rozwoju funkcji wykonawczych. *Psychologia Wychowawcza*, 55(13), 213–221.
- Weismer, S. E., Kaushanskaya, M., Larson, C., Mathée, J. i Bolt, D. (2018). Executive function skills in school-age children with autism spectrum disorder: association with language abilities. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61, 2641–2658.
- Winczura, B. (2016). *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Wing, L. i Gould, J. (1979). Severe impairment of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11–29.



**Executive functions in children with autism spectrum disorders  
in the light of selected studies**

The aim of the article is to present executive function disorders as one of the determinants of functioning of a child with autism spectrum. For this purpose, a systematic review of the literature was performed. On the basis of this analysis, the relationships between executive function disorders and intensification of difficulties in social-emotional functioning, as well as the regulation of behavioural states are described. Possible forms of support and therapy methods are also presented to address the executive function disorders of children with autism spectrum.

**KEYWORDS:** autism spectrum disorder, executive function, special education.

# KODA – niewidoczne specjalne potrzeby uczniów w systemie edukacji

DOROTA PODGÓRSKA-JACHNIK\*

Katedra Badań Edukacyjnych, Uniwersytet Łódzki, Łódź, Polska

Pojęcie specjalnych potrzeb edukacyjnych pojawiło się w światowym i krajowym dyskursie oświatowym, by uczulić pedagogów na konieczność szczególnego wsparcia niektórych uczniów. Bez tego wsparcia mogą mieć oni trudności w uczeniu się lub zachowaniu, wobec czego pomoc psychologiczno-pedagogiczna – która co do zasady powinna być dostępna dla każdego ucznia – w ich przypadku ma szczególne znaczenie. O specjalnych potrzebach edukacyjnych (SPE) mówi się, gdy dziecku ze względu na trudności w nauce trzeba zapewnić specjalne warunki, metody, programy, pomoce, sposoby komunikowania się itd.<sup>1</sup> To ujęcie można nazwać klasycznym, gdyż pochodzi od samej autorki, której przypisuje się wprowadzenie tego terminu. Dziecko ze SPE – to dziecko wymagające specjalnego oddziaływania dydaktycznego i wychowawczego. Nie wszystkie zróżnicowane potrzeby są jednak równie widoczne dla nauczycieli. Tekst podejmuje rozważania na temat słyszących dzieci głuchych rodziców, określanych jako KODA (Kids od Deaf Adults), które wychodzą poza tradycyjnie ujmowany katalog uczniów ze SPE.

SŁOWA KLUCZOWE: CODA, głusi rodzice, KODA, specjalne potrzeby edukacyjne..

Termin „specjalne potrzeby edukacyjne” objął swoim zakresem m.in. uczniów z niepełnosprawnością, ale nie tylko, i choć obecnie pojawiają się wątpliwości, co do zasadności jego używania oraz ostrożnego stosowania w prawie oświatowym<sup>2</sup>, to jednak stanowi on pewne hasło wywoławcze, zrozumiałe dla większości nauczycieli. Wskazuje na uczniów, których problemy nie zawsze są od razu znane nauczycielowi, ale uważna obserwacja, poszukiwanie

<sup>1</sup> The Warnock Report (1978). *Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. London: Her Majesty's Stationery Office.

<sup>2</sup> „Specjalność” ujęta w tej nazwie kłóci się nieco z założeniami edukacji włączającej, redukującej do minimum to, co specjalne, choć dostrzegającej potrzebę indywidualizacji, wynikającą ze zróżnicowania indywidualnych potrzeb. Zaczyna się także ostrożnie wskazywać na możliwy stygmatyzujący wydźwięk tego określenia, a w literaturze pojawiają się terminy alternatywne, np. zamiast „specjalne potrzeby” – „niezaspokojone potrzeby” (ang. *unmet needs*) [Podgórska-Jachnik, D. (2018). Specjalne i nie-specjalne. Dylematy współczesnego podejścia do potrzeb osób z niepełnosprawnością. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 21, 69–98]. W aktualnym Rozporządzeniu o pomocy psychologiczno-pedagogicznej używa się już formy opisowej, mówiąc o potrzebie objęcia niektórych uczniów pomocą psychologiczno-pedagogiczną, podając katalog przyczyn, które mogą taką potrzebę powodować (*Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach*, Dz.U. 2017, poz. 1591, § 2.2). W niniejszym opracowaniu mimo to używa się określenia „specjalne potrzeby edukacyjne”, uznając, że jest to termin rozpowszechniony wśród nauczycieli, kojarzony z pewnymi grupami uczniów wymagających pomocy i z formami tej pomocy, jakiej powinna udzielać szkoła.

\*E-mail: dorota.podgorska@now.uni.lodz.pl

ORCID: 0000-0003-2923-6300

wiedzy, wskazówek dydaktyczno-wychowawczych, czasem refleksyjne poszukiwanie rozwiązań metodą prób i błędów, pomaga ich poznać, zrozumieć, wesprzeć w adekwatny, często niestandardowy, spersonalizowany sposób.

Specjalne potrzeby edukacyjne czy też potrzeba objęcia ucznia pomocą psychologiczno-pedagogiczną w przedszkolu, szkole i placówce, mogą wynikać z różnych przyczyn. Aktualne rozporządzenie o pomocy psychologiczno-pedagogicznej wśród przyczyn tych wymienia:

1. niepełnosprawność;
2. niedostosowanie społeczne;
3. zagrożenie niedostosowaniem społecznym;
4. zaburzenia zachowania lub emocji;
5. szczególne uzdolnienia;
6. specyficzne trudności w uczeniu się;
7. deficyty kompetencji i zaburzeń sprawności językowych;
8. chorobę przewlekłą;
9. sytuacje kryzysowe lub traumatyczne;
10. niepowodzenia edukacyjne;
11. zaniedbania środowiskowe związane z sytuacją bytową ucznia i jego rodziny, ze sposobem spędzania czasu wolnego i kontaktami środowiskowymi;
12. trudności adaptacyjne związane z różnicami kulturowymi lub ze zmianą środowiska edukacyjnego, w tym związane z wcześniejszym kształceniem za granicą<sup>3</sup>.

W tytule tego artykułu zawarto tezę o istnieniu pewnej niedostrzeganej, słabo rozpoznawanej jako potencjalnie problemowa kategorii specjalnych potrzeb edukacyjnych. Grupa uczniów, na którą tekst kieruje uwagę nauczycieli, nie jest ujęta w treści przywołanego rozporządzenia, nie mieści się w wymienionej dwunastce<sup>4</sup>. Aby zatem móc tę tezę uzasadnić, należy jednak nieco bardziej precyzyjnie zoperacjonalizować, kim są dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi. Według Zespołu ekspertów ds. edukacji włączającej MEN (2008), to te:

- u których stwierdza się zagrożenie niepełnosprawnością, wszelkie dysfunkcje, dysharmonie lub niesprawności mogące mieć negatywny wpływ na dalszy rozwój<sup>5</sup>;
- u których stwierdza się spektrum objawów utrudniających lub uniemożliwiających funkcjonowanie: ruchowe, sensoryczne, poznawcze, w zakresie komunikacji, emocjonalno-społeczne i/lub psychiczne, wpływających na jakość życia i pełnienie ról społecznych teraz i/lub w przyszłości<sup>6</sup>.

Czy można do którejsz z tych kategorii zaliczyć uczniów określanych jako KODA? I kim są KODA? W anglojęzycznej literaturze dotyczącej głuchoty różnicuje się dwa podobne brzmieniowo i znaczeniowo akronimy: KODA i CODA, używane na określenie dzieci, które mają

<sup>3</sup> Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej..., op. cit; § 2.2.

<sup>4</sup> Aktualne rozporządzenie przedstawia zamknięty katalog przyczyn SPE, w poprzedniej wersji ostatnia kategoria „inne” otwierała go na wszystkie takie przypadki, których ustawodawca nie nazwał (lub nie przewidział), a które dla dobrego funkcjonowania szkolnego potrzebują pomocy.

<sup>5</sup> Zaremba, L. (2015). *Specjalne potrzeby rozwojowe i edukacyjne dzieci i młodzieży. Identyfikowanie SPR i SPE oraz sposoby ich zaspokajania*. Warszawa: ORE, s. 15. Należy wyjaśnić, że w przywołanej publikacji katalog SPE nieznacznie się różni od omawianego w niniejszym artykule, który uwzględnił zmiany w prawie oświatowym z roku 2017. Nie ma to jednak większego znaczenia dla przeprowadzonej tu analizy.

<sup>6</sup> Ibidem.

głuchych rodziców. Spotkałam się kiedyś nawet z objaśnieniem, że oba akronimy oznaczają to samo, a KODA jest spolszczoną wersją CODA, co jednak jest błędną interpretacją. CODA (*children of deaf adults*) oznacza mianowicie dzieci głuchych rodziców – dzieci w sensie relacji, a więc osoby (także dorosłe), których rodzice są głusi. Natomiast KODA (*kids of deaf adults*) odnosi się jedynie do dzieci, nie tylko w sensie relacji, ale i w sensie wieku, a więc tych, które ze względu na wiek nazywamy dziećmi, a mają one także głuchych rodziców.

Nie da się KODA zakwalifikować do dzieci zagrożonych niepełnosprawnością – ponadto rzecz wcale nie leży w ryzyku dziedzicznego uszkodzenia słuchu, tylko w innych problemach rozwojowych związanych z tą szczególną relacją<sup>7</sup>, w jakiej pozostają słyszące dzieci względem swych głuchych rodziców. Relacją, która nie musi być trudna – choć często jest. Relacją, która nie musi przekładać się na trudności szkolne dziecka – ale niestety tak się zdarza. KODA mogą – nie muszą – mieścić się w drugiej z opisanych kategorii, a więc uczniów, których funkcjonowanie, przede wszystkim emocjonalne i społeczne, obciążone jest pewnym ryzykiem. Co istotne, zagrożenie to jest stosunkowo łatwo skompensować, a więc nie jest trudno pomóc dzieciom KODA, trzeba tylko umieć dostrzec ich specyficzną sytuację. Żeby ją zrozumieć, należy najpierw dostrzec ograniczenia wynikające z głuchoty, które mogą być udziałem ich niesłyszących rodziców, ale także pewne unikalne zasoby przynależności do charakteryzującej się odrębnością i rozwijającej się na bazie języka migowego Kultury Głuchych<sup>8</sup>.

Głuchota – szczególnie nieskompensowana właściwym postępowaniem rehabilitacyjnym – może rodzić liczne skutki rozwojowe, z których większość to bezpośrednie i pośrednie skutki braku dostępu rozwijającego się dziecka do mowy ludzkiej. Skutkiem tego możliwości opanowania języka i komunikowania się są ograniczone, choć istnieją. Osoby z uszkodzonym słuchem mogą mieć zatem duże trudności z porozumiewaniem się, zarówno werbalnym, jak i za pomocą pisma. Dla wielu osób głuchych zrozumienie tekstu pisanego jest dużym wyzwaniem, szczególnie w starszym pokoleniu, które nie było objęte programem wczesnych badań wykrywania uszkodzeń słuchu, można nawet mówić o funkcjonalnym analfabetyzmie. Obecnie wczesna diagnoza, wczesne wyposażenie w aparat słuchowy lub implant ślimakowy oraz wczesna i odpowiednio ukierunkowana rehabilitacja, pozwalają głuchym dzieciom lepiej poznać język i lepiej mówić, choć efekty są bardzo zróżnicowane. Trudności z mową i językiem to dopiero pierwotne skutki uszkodzenia słuchu, z których wynika szereg innych konsekwencji – poznawczych, emocjonalnych i społecznych. Problematyka głuchoty jest mało znana w społeczeństwie, zatem mało osób wie, że do tego tak oczywisty obecnie sposób komunikacji głuchych, jak język migowy też jeszcze do niedawna był zakazany. Obecnie ludzie głusi wywalczyli uznanie dla języka migowego, a z psycholingwistycznego punktu widzenia

<sup>7</sup> Jak wynika z obserwacji surpedagogów i z badań naukowych, głuche dzieci głuchych rodziców funkcjonują w szkole całkiem dobrze, nawet lepiej niż dzieci rodziców słyszących. Tłumaczy się to brakiem barier komunikacyjnych między głuchymi dziećmi i ich głuchymi rodzicami.

<sup>8</sup> Współczesna literatura dotycząca społecznego modelu głuchoty, dostarcza opisów fenomenu Kultury Głuchych, tworzonej przez osoby – przede wszystkim niesłyszące – identyfikujące się z tą Kulturą i językiem migowym. Jest on dla nich językiem pierwszym i/albo podstawowym w komunikacji. *Termin Kultura Głuchych odnosi się do społeczności Głuchych użytkowników języka migowego i jest wyrazem poczucia tożsamości i przynależności do tej wspólnoty. Termin ten używany jest zarówno w sensie antropologicznym, jak i politycznym. W aspekcie terminologicznym słowo „Głuchy” (pisane wielką literą) odnosi się do kwestii kulturowych w odróżnieniu od mającego charakter medyczny słowa „głuchy” (pisane małą literą).* [Dunaj, M. (brw) *Kultura Głuchych*. Pobrano 3.06.2019 z <https://rownosc.info/dictionary/kultura-guchych/>]; zob. także: Dunaj, M. (2015). *GLUCHY-ŚWIAT. Głuchota w perspektywie antropologii zaangażowanej*. Praca doktorska, Uniwersytet Łódzki Wydział Filozoficzno-Historyczny; Ladd, P. (2002). *Understanding deaf culture. In search of Deafhood*. Clevedon: Multilingual Matters Limited; Padden, C. i Humphries, T. (2005). *Inside Deaf Culture*. Cambridge: Harvard University Press; Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Głusi. Emancypacje*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe WSP w Łodzi.

można uznać, że jest on pełnowartościową alternatywą rozwojową. Gdy jednak tak mało osób słyszących zna język migowy, nadal pozostają skutki społeczne – izolacja, niezrozumienie, ograniczone możliwości wykorzystania języka migowego w edukacji, w pracy, konieczność korzystania ze wsparcia w postaci pośrednika językowego, tłumacza i in. Dla celów artykułu przedstawiam tę problematykę w uproszczeniu i ogromnym skrócie, jednak należy zdawać sobie sprawę, że psychologiczne skutki tych wszystkich ograniczeń kształtują doświadczenia życiowe głuchych, ich osobowość, sposób postrzegania siebie i świata<sup>9</sup>. Odnajdziemy to także w osobowości i sposobie funkcjonowania życiowego głuchych rodziców.

Na czym polega zatem specyficzna i unikalna sytuacja KODA i CODA? To zagadnienie też zostanie naszkicowane jedynie w uproszczeniu, gdyż opisują je bardziej szczegółowo inne teksty zawarte w tej publikacji. Dzieci słyszące głuchych rodziców przychodzą na świat w rodzinie, której udziałem są opisane wyżej ograniczenia wynikające z głuchoty, choć ich zakres może być różny<sup>10</sup>. Pierwszym językiem tych dzieci staje się język migowy, co samo w sobie nie stanowi żadnego zagrożenia rozwojowego, ale rodzi sytuację wymuszonej dwujęzyczności, gdyż trzeba znaleźć jakąś drogę dla dziecka słyszącego także do poznania języka polskiego – werbalnego i pisanego. KODA niewątpliwie to grupa osób należących do dwóch różnych światów – ludzi słyszących i ludzi głuchych. Można to traktować jako wartość, ale są wśród nich także osoby zawieszane lub zagubione pomiędzy tymi światami. Nie jest powiedziane, ku któremu z tych światów będą się bardziej skłaniać, gdyż „CODA często faworyzują jedną kulturę nad drugą”<sup>11</sup>. O samym bilingwizmie, jako akwizycji języka drugiego<sup>12</sup>, pisze się wiele, także w kontekście akwizycji języka migowego<sup>13</sup>. Bilingwizm może mieć charakter wzbogacający lub zubożający. To spośród CODA wyrastają najlepsi tłumacze języka migowego, ale ten dobry, cieszący się szacunkiem zawód rozwinął się tak naprawdę niedawno.

CODA/KODA należą do natywnych użytkowników języka migowego (ang. *native signers*) – dla nich język migowy może być językiem macierzystym, wyniesionym z domu rodzinnego<sup>14</sup>, chociaż samo bycie CODA nie gwarantuje automatycznie znajomości języka migowego. Jeśli rodzice nie znali go dobrze (niektórzy wychowywani byli do życia wśród słyszących, a część – zwłaszcza starszych osób, posługuje się uproszczonym idiolektem), jeśli nie chcą,

<sup>9</sup> Jest wiele publikacji ukazujących problemy głuchoty, lecz niewiele ukazujących współczesne podejście do psychologicznych skutków głuchoty. Wybrane pozycje, które obejmują ten aspekt, to m.in.: Kobosko, J. i Kosmalowa, J. (2015). Psychologiczne problemy dziecka z wadą słuchu i jego rodziny W: E. Muzyka-Furtak (red.), *Surdologopedia. Teoria i praktyka*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia, 428–445; Kossewska, J. (2017). *Studies on deafness in ecological system context*. Kraków: Wydawnictwo JAK; Olempska-Wysocka, M. (2019). *Rozpoznawanie szans edukacyjnych dzieci niesłyszących na progu szkoły podstawowej (badania z regionu łódzkiego)*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM; Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Głusi. Emancypacje*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe WSP w Łodzi; Woźnicka, E. (red.). (2007). *Tożsamość społeczno-kulturowa głuchych*. Łódź: Polski Związek Głuchych.

<sup>10</sup> O ile fenomen CODA/KODA wydaje się unikalny w świadomości osób słyszących – dla większości z nich to margines i tak słabo znanej im wiedzy o głuchocie, o tyle wśród osób głuchych to sytuacja powszechnie znana. Zdecydowana większość osób z uszkodzonym słuchem ma dzieci słyszące, gdyż większość przypadków głuchoty spowodowana jest przyczynami niegenetycznymi lub genetycznymi recesywnymi.

<sup>11</sup> *Families with Deafness*. Three Angels Deaf Ministries. Pobrano 20.03.2019 z <https://3adm.org/deaffamily.php>

<sup>12</sup> Bhatia, T. K. i Ritchie, W. C. (red.). (2008). *The Handbook of Bilingualism*. United Kingdom: Blackwell Publishing Ltd.

<sup>13</sup> Kotowicz, J. (2018). *Dwujęzyczność migowo-pisana dzieci głuchych. Komunikacja i procesy poznawcze*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

<sup>14</sup> Fischer, S. D. (1998). Critical periods for Language Acquisition. Consequences for Deaf Education W: A. Weisel (red.), *Issues Unresolved: New Perspectives on Language and Deaf Education*. Washington DC: Gallaudet University Press; Mayberry, R. I. i Fischer, S. D. (1989). Looking through phonological shape to lexical meaning: The bottleneck of non-native sign language processing, *Memory & Cognition*, 17(6), 9–26; Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Głusi. Emancypacje*. Łódź: Wyd. WSP w Łodzi, 94–95.

by ich dzieci posługiwały się językiem migowym, jeśli np. wstydzą się go i/lub wstydzą się go ich dzieci – nie przyswoją go one z powodu istniejących barier. Choć CODA są najlepszymi słyszącymi reprezentantami swoich niesłyszących bliskich, niektórzy z nich traktują swoje pochodzenie jako stygmat i nie chcą się identyfikować ze środowiskiem głuchych, odcinają się od niego i od swoich głuchych rodziców.

Niektóre dzieci CODA bywają zakłopotane innością swoich głuchych rodziców. Same próbując dopasować się do świata słyszących, widzą, że ich rodzice nie zawsze przestrzegają obowiązujących w nim norm. Może to prowadzić do poczucia niezręczności i zażenowania. Ponadto dorośli i rówieśnicy często zadają im pytania o ich rodziców; niektóre z tych pytań są nieumyślnie poniżające<sup>15</sup>.

Jak już pisałam głuchota jest zagrożeniem dla rozwoju, ale nie oznacza, że muszą ujawnić się jej wszystkie negatywne skutki osobowościowe. Jeśli jednak się ujawnią, CODA wzrastają doświadczając ich. Głusi mogą mieć trudności w pełnieniu ról rodziców i niektórzy z nich potrzebują wsparcia. Jeśli KODA i CODA doświadczają negatywnych skutków niepełnosprawności własnych rodziców, pojawia się też czynnik psychologiczny, związany z wypieraniem i/lub niemówieniem o doznawanych problemach. Dotyczą one przecież najbliższych osób, z którymi pozostają w silnych emocjonalnych relacjach: „złe” mówienie o rodzicach rodzi poczucie winy, żalu, ociera się o poczucie straty, jest postrzegane jako niemoralne, niegodne. To trudne doświadczenia, którym także należy nadać pewien sens rozwojowy, by można je było pozytywnie zintegrować w rozwoju własnej tożsamości. Jeśli dodamy do tego ciężar odpowiedzialności i przyspieszone wchodzenie w dorosłość – dzieci KODA zmuszone są najczęściej do przejęcia roli opiekuna swoich rodziców w pośrednictwie ze światem słyszących, występują w roli tłumaczy u lekarzy, w urzędach, bankach – mamy naszkicowany obraz głównych problemów KODA i CODA.

Ważne opracowanie zbiorcze możliwych całościowych konsekwencji wychowania w rodzinie głuchych, prowadzących do wykluczenia społecznego, przedstawił w roku 2016 na konferencji „CODA – podwójny potencjał” Rzecznik Praw Obywatelskich Adam Bodnar. Opracowanie to pozostaje dostępne na stronie RPO, nie ma więc potrzeby jego streszczenia, jednak warto zwrócić uwagę, iż Bodnar postrzega mechanizm wykluczenia CODA w powiązaniu z zagrożeniem praw i dyskryminacją głuchych rodziców, skutkiem czego jest odwrócenie ról opiekun-dziecko, a w konsekwencji:

- syndrom utraconego dzieciństwa;
- brak czasu na własny rozwój, brak wsparcia w sytuacjach trudnych, brak również zachęty do rozwijania własnego potencjału, czasem nawet uporczywe poczucie winy, gdy robi się coś dla siebie;
- niskie poczucie własnej wartości, skutkujące dalszymi negatywnymi skutkami (depresją)<sup>16</sup>.

To bardzo poważne skutki, rzutujące na całe życie tych osób. W wypowiedzi i działaniach podejmowanych w tej sprawie przez Rzecznika pojawia się przekonanie, że sytuację dzieci głuchych rodziców można jednak poprawić, a znaczącą rolę w tym zakresie może odegrać szkoła i nauczyciele. Przy tym szkoła może być także miejscem, gdzie w zderzeniu z wymaganiami

<sup>15</sup> *Families with Deafness*, op. cit. (tłumaczenie własne).

<sup>16</sup> Adam Bodnar o sytuacji CODA – słyszących dzieci niesłyszących rodziców i prawach osób głuchych. Wystąpienie rzecznika praw obywatelskich podczas konferencji: „CODA – Podwójny potencjał”. Prawa osób głuchych a sytuacja CODA w Polsce, Warszawa, 15.10.2016. Pobrano z <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/adam-bodnar-o-prawach-osob-gluchych-i-sytuacji-coda-slyszacych-dzieci-nieslyszacych-rodzicow>



edukacyjnymi ujawniają się różne problemy funkcjonalne. Stąd tytułowe spojrzenie na dziecko głuchych rodziców w roli ucznia.

Zanim przejdziemy do charakterystyki edukacyjnych problemów KODA, zobaczmy jeszcze dwa krótkie, ale znaczące i wymowne przykłady opisów sytuacji małych dzieci głuchych rodziców.

#### 1. Przypadek pierwszy – archiwalny<sup>17</sup>:

Koniec lat 90. Gazeta codzienna „Dziennik Łódzki”. W dziale społecznym artykuł pt. „Awantura o Bartka”. Dziennikarka Joanna Leszczyńska podejmuje interwencję w imieniu słyszących dziadków, którzy chcą przejąć opiekę nad słyszącym wnukiem. Ich syn, a ojciec dziecka, utracił słuch. W SOSW poznał głuchą dziewczynę, która miała głuchych rodziców. Poślubił ją. Na świat przyszedł Bartek<sup>18</sup>. Po kilku miesiącach zamieszkiwania w domu słyszących dziadków, młodzi postanowili przenieść się do głuchych dziadków do innego miasta. Słyszący dziadkowie wpadli w rozpacz. W łęku przed głuchotą gotowi byli nawet odebrać dziecko własnemu synowi. Napisali do redakcji DŁ dramatyczny list, pełen rozpacz, ale i krzywdzących dla głuchych stereotypów, z kuriozalnym apelem: „*Oddajcie nam naszego wnuka. Nie pozwólcie wychować dziecka na Tarzana...*”.

W tej nietypowej sprawie dziennikarka zwróciła się do mnie, jako uniwersyteckiego surdopedagoga, z prośbą o konsultację. Drugą ekspertką była słysząca siostra głuchej synowej, czyli – CODA. Nawet więcej niż CODA, bo także SODA (ang. *sibling of deaf adults* – rodzeństwo osoby głuchej) w końcu OHODA (ang. *only one hearing person of deaf adults* – jedyna słysząca osoba w rodzinie głuchych).

Czego dowiódł ten przykład?

- Jak bardzo można bać się głuchoty.
- Jak silny podział na głuchych i słyszących może utrzymywać się nawet wewnątrz rodzin.
- Jak rodzice dziecka, które utraciło słuch, mogą w ukryty sposób nigdy nie zaakceptować jego głuchoty i wobec tego, jak słyszący wnuk (KODA) „wygrywa” w sercu dziadków z ich niesłyszącym synem.
- Jak silne i pełne uprzedzeń mogą być stereotypy dotyczące osób głuchych.
- Jak dorosła, samodzielna, dobrze funkcjonująca osoba CODA – siostra głuchej matki Bartka – nie jest traktowana jako oczywisty i najlepszy dowód na możliwość skutecznego wychowania się KODA w niesłyszącej rodzinie. Wtedy argument ten nie przyszedł mi do głowy, ale warto zwrócić uwagę, że jeśli jedyna słysząca osoba z takiej rodziny może być zaproszona jako ekspertka, to oznacza, iż w niczym nie zakłada się braku jej kompetencji – ani społecznych, ani poznawczych, ani komunikacyjnych.

Pojęcia CODA/KODA jeszcze nie używano wtedy w Polsce.

#### 2. Przypadek drugi - współczesny:

Ela ma prawie 5 lat<sup>19</sup>. Chodzi do przedszkola, do którego trafiłam jako konsultant z powodu trudności wychowawczych z kilkorgiem dzieci. W tle ich problemów: autyzm, zachowania agresywne, mutyzm. Obserwuję dzieci, rozmawiam z nauczycielką. Blisko nas kręci się Ela, podśledkuje. Nauczycielka po cichu: „*Wie Pani, to jest takie dziwne dziecko. Ma trochę*

<sup>17</sup> Niestety, nie dysponuję archiwalnym numerem czasopisma – tytuł artykułu, nazwisko redaktorki, zamieszczony opis przypadku i cytaty przedstawiam z pamięci. Joanna Leszczyńska była w tym okresie redaktorką działu społecznego „Dziennika Łódzkiego”, podejmującą trudne tematy, także mało wówczas znane problemy osób z niepełnosprawnością.

<sup>18</sup> Imię dziecka zmienione przez dziennikarkę.

<sup>19</sup> Imię zmienione, dane osobowe ukryte.

trudności z uczeniem się, chyba intelektualne, ale to raczej nie upośledzenie. Jeszcze ją obserwujemy. Nie sprawia kłopotów, ale lgnie do dorosłych, dystansuje się od grupy. Dzieci zresztą też trochę ją izolują. Może dlatego, że Ela ma głuchych rodziców? Dzieci widzą czasem, jak przychodzą po nią do przedszkola. To pewnie dlatego...” „KODA!” – ucieszyłam się, że widzę klucz do problemów. „Fajnie, grupa może uczyć się od niej języka migowego” – pomyślałam. „Jak masz na imię?” – zamigałam. Dziewczynka znieruchomiała. „A ja wiem: E-L-A” – prze-literowałam daktylograficznie jej imię. Myślałam, że się ucieszy, ale Ela wystraszona uciekła. Schowała się. Po kilku minutach ostrożnie zaczęła się przybliżać. W końcu zapytała mnie cichutko: „A skąd TO Pani zna?”.

Czego dowiódł ten przykład?

- Dziewczynka miała trudności z uczeniem się, ale i z wejściem w grupę.
- Nauczycielki nie bardzo rozumiały, na czym polegają jej problemy.
- Izolacja (odrzućcie?) było oceniane jako skutek oglądania Eli przez dzieci w towarzystwie jej głuchych rodziców. Uznano, że stygmat głuchoty rodziców spłynął automatycznie na Elę. Na tym kończyły się domysły nauczycielek.
- Nauczycielki zapraszając do przedszkola konsultantkę do spraw specjalnych potrzeb edukacyjnych nie widziały potrzeby konsultacji przypadku Eli, choć dostrzegały u niej jakieś trudności (intelektualne?).

Pojęcie CODA/KODA pojawia się już powoli w polskiej literaturze, ale nadal nie ma go jeszcze w świadomości polskich nauczycieli. Nie kojarzą go z możliwymi specjalnymi potrzebami uczniów. Nie można przy tym nawet winić za to nauczycielek Eli i setek innych dzieci w podobnej sytuacji. Na tym właśnie polega tytułowa niewidoczność problemów KODA.

Czego jeszcze dowiedziałam się o Eli?

- Dziewczynka miała specyficzne trudności w posługiwaniu się językiem, których nie zauważyły nauczycielki. W składni jej wypowiedzi pobrzmiwały kalki językowe z języka migowego.
- Sytuacja Eli nie była postrzegana w kategoriach specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych, ani jakiegokolwiek innej przyczyny podjęcia działań wspierających.
- Wszystkie sprawy wychowawcze załatwiane były ze słyszącą cicią, która incydentalnie pojawiała się w przedszkolu.
- W komunikacji z rodzicami Ela posługiwała się językiem migowym. Nikomu nie przyszło do głowy, by nauczyć się choć kilku znaków dla kontaktu z rodzicami lub umówić tłumacza. Bariery komunikacyjne w „naturalny” sposób wyłączają głuchych rodziców ze współpracy z nauczycielami w sprawach wychowawczych dotyczących ich dzieci.
- Nie było żadnej próby dowartościowania języka migowego w pracy z grupą przedszkolną. Nie wykorzystano specjalnych umiejętności migowych Eli dla podniesienia jej pozycji w grupie, za to Ela zdążyła się nauczyć, że TEGO trzeba się wstydzić.

Po krótkiej charakterystyce KODA oraz prezentacji tych dwóch przykładów, powróćmy do tezy postawionej na początku artykułu, o tym, że sytuacja słyszącego dziecka, wychowywanego przez głuchych rodziców może być źródłem specjalnych potrzeb edukacyjnych. Czy zatem KODA jest dzieckiem ze SPE? Odpowiedź jest dosyć złożona, ale z pewnością można uznać, że:

- może tak być, choć nie musi;
- nauczyciel nie dowie się tego, nie próbując poznać bliżej skutków specyficznej sytuacji dziecka;
- nie można zrozumieć sytuacji KODA ani CODA, nie mając wiedzy o głuchocie, jej skut-

kach, języku migowym, Kulturze Głuchych (a wiedza na ten temat w społeczeństwie jest znikoma, co dotyczy niestety także nauczycieli);

- właśnie ze względu na niewielką wiedzę na ten temat oraz faktyczny brak niepełnosprawności u KODA, choć istniejące potencjalnie zagrożenie dla rozwoju dziecka, należy potraktować to jako specyficzną sytuację rozwojową powodującą SPE wyjątkowo mało widoczną dla systemu edukacji.

Jeśli uznamy sytuację KODA jako SPE, pozostaje pytanie, w jakiej kategorii SPE spośród wymienionych w cytowanym na wstępie Rozporządzeniu, można by było umieścić te dzieci? Tu znowu odpowiedź nie będzie prosta, a analiza wyłaniających się możliwości – bardziej istotna ze względów teoretycznych, niż praktycznych, bardziej merytorycznych niż formalnych – pozwoli na jeszcze lepsze zrozumienie złożonej sytuacji dzieci KODA. Zatem w pierwszym rzędzie można uznać KODA jako uczniów, u których mogą pojawiać się trudności adaptacyjne związane z różnicami kulturowymi. Wynika to, jak już wspomniano, z zawieszenia pomiędzy dwoma światami – słyszącymi i Głuchych, pomiędzy dwiema kulturami. Z tego Kultura Głuchych częściej będzie nieznaną, niedocenianą, słyszący nauczyciele i inni uczniowie najczęściej nie zdają sobie sprawy z jej istnienia. Tym bardziej nie dostrzegają jej walorów i standardów, a te przecież stanowią tło socjalizacyjne rozwoju KODA. To może rodzić sytuację, w której łatwiej o zaburzenia zachowania lub emocji, a nawet – w skrajnych przypadkach – zagrożenie kryzysem emocjonalnym, a nawet niedostosowaniem społecznym. Duże obciążenie emocjonalne i sytuacja kryzysowa mogą być skutkiem narzucenia nadmiernej odpowiedzialności, związanej z koniecznością występowania dziecka w roli tłumacza-pośrednika między dorosłymi. Czasem oznacza to także obarczenie ciężarem za niepomysłne załatwienie spraw, czasem celowe przeinaczanie znaczeń w tłumaczeniu<sup>20</sup>. Do zagrożenia niedostosowaniem może dojść szczególnie wtedy, gdy głusi rodzice pozostają bez wsparcia, a do tego otoczenie nie zdaje sobie sprawy z doświadczanych przez nich trudności wychowawczych, choć zagrożeniem dla relacji rodzice-dzieci będzie też próba nadmiernej ingerencji w wychowanie ich dzieci, np. przez słyszących dziadków. Granica pomiędzy wspieraniem a wyręczaniem, pozostawieniem racjonalnej swobody działania a pozostawieniem bezradnych rodziców samym sobie – może być tutaj bardzo płynna. W rezultacie może dochodzić nawet do pewnych zaniedbań wychowawczych, co wskazuje na kolejną kategorię SPE, mianowicie na zaniedbania środowiskowe związane z sytuacją bytową ucznia i jego rodziny, sposobem spędzania czasu wolnego i kontaktami środowiskowymi. Podkreślam jednak potencjalność tego rodzaju skutków, gdyż byłoby krzywdzące dla głuchych rodziców – często troskliwych, z dużą wiedzą pedagogiczną i dobrym kontaktem z dzieckiem – automatyczne przypisywanie im ich zaniedbywania. Zaniedbanie ma jednak różne oblicza i wcale nie musi wynikać ze złych intencji rodzicielskich. Jak widać na przedstawionym przypadku Eli, przy braku odpowiednio intensywnego kontaktu ze środowiskiem mówiącym, może też dojść do deficytów kompetencji i zaburzeń sprawności językowych – to kolejna kategoria SPE. Aby to skompensować, nie potrzeba od razu jakichś środków terapeutycznych: czasem wystarczy np. żłobek lub przedszkole. Trzeba jednak pamiętać o znaczeniu osób pełniących rolę modeli i wzorców językowych w rozwoju językowym dziecka<sup>21</sup>. W przypadku późnego

<sup>20</sup> Preston, P. (1994). *Mother father deaf*. Massachusetts: Harvard University Press.

<sup>21</sup> Podobną troskę warto wykazać w rozwoju kompetencji w zakresie języka migowego, choć brak dobrej znajomości języka migowego przez KODA nie będzie przeszkodą w ich funkcjonowaniu szkolnym. Jeśli jednak dziecko KODA nie zna lub nie używa języka migowego, warto pójść dalej w diagnozie jego sytuacji wychowawczej i zadać sobie pytanie dlaczego tak jest. Czy głusi rodzice tak słabo znają język migowy, że nie nauczyli go swego dziecka? Czy z jakichś powodów

odkrycia trudności językowych dziecka, konieczna może być interwencja logopedyczna lub dodatkowe zajęcia językowe. W krajach, gdzie wsparcie dla KODA ma już dłuższą tradycję, zwraca się jednak uwagę na konieczność uwzględniania dwujęzyczności w diagnozie trudności komunikacyjnych i językowych. Podkreślmy, że z psycholingwistycznego punktu widzenia diagnoza zaburzeń językowych, a co za tym idzie potrzeba interwencji, pojawia się dopiero, gdy dziecko dwujęzyczne wykazuje znaczące opóźnienia w obu językach<sup>22</sup>. Priorytety w pracy z dzieckiem dwujęzycznym powinna bowiem dyktować przede wszystkim ogólna skuteczność komunikacji<sup>23</sup>. W Polsce trudno jeszcze sobie nawet wyobrazić praktykę diagnozowania poziomu kompetencji w zakresie języka migowego słyszących dzieci – nawet, jeśli są to dzieci głuchych rodziców. Dlatego trzeba liczyć się z tym, że zauważone odstępstwa KODA w komunikacji w języku polskim mogą być mylnie interpretowane jako zaburzenia rozwoju językowego, podczas gdy należałoby to interpretować jako specyfikę rozwoju w warunkach dwujęzyczności. I to nieco innej, niż tego doświadczamy w odniesieniu do mieszania się języków fonicznych w warunkach nasilonych migracji<sup>24</sup>.

Na koniec może warto jeszcze pokazać po stronie pozytywów, że KODA można traktować także jako dziecko o szczególnych uzdolnieniach. Komunikacja w języku migowym jest okazją do wszechstronnej stymulacji mózgu – jak już dowiedziono, specyficzna modalność i specyficzne doświadczenie językowe, kształtują rozwój systemów neuronalnych w mózgu, pośredniczących w przetwarzaniu semantycznym i syntaktycznym<sup>25</sup>. Wskazuje się, że korzyści neurobiologiczne osób bimodalnych dwujęzycznych (język foniczny i język migowy) są znacznie większe niż w przypadku zwykłej, jednomodalnej dwujęzyczności (dwa różne języki foniczne). Badacze mówią o znacznie zwiększonej ilości istoty szarej w różnych obszarach mózgu, dowodach zwiększonej plastyczności, a nawet zwiększonej neuroprotekcji wobec zagrożeń zaburzeniami dementyjnymi<sup>26</sup>. KODA mają więc swoje unikalne zasoby, ale należy je dostrzec i stworzyć przestrzeń do ich wykorzystania. Jeśli nawet nie przypiszemy temu rangi szczególnych uzdolnień, to jednak zawsze można mówić tu o szczególnych, unikalnych umiejętnościach, z czego również wynika potrzeba szczególnego wsparcia edukacyjnego. To nauczyciel powinien przemyśleć, jak je rozwijać i kreatywnie wykorzystać – z korzyścią dla

chcą „ochronić” dziecko przed stygmatem komunikacji migowej – nie chcą i nie pozwalają mu na taką komunikację? W takich przypadkach, niestety zdarzających się, rodzice mogą kierować się jakimś wyobrażonym dobrem dziecka. Sami starają się do niego mówić werbalnie, choć sami mogą mieć z tym kłopoty. Nie da się dobrze wychować dziecka nie rozmawiając z nim. Poza tym – z językowego punktu widzenia – dziecko nie zyskuje dobrego wzorca mowy, wstydy się takiego sposobu komunikacji swoich rodziców. W rezultacie unika kontaktów z nimi. Czasem poczucie wstydu może wynikać też nie tyle z postawy głuchych rodziców wobec języka migowego, ale obserwowania nieprzyjemnych reakcji otoczenia na komunikację migową. Każdy z tych scenariuszy wymaga jakiegoś rodzaju wsparcia dla rodziców, rodziny bądź samych dzieci.

<sup>22</sup> Quinto-Pozos, D. (red.). (2014). *Multilingual Aspects of Signed Language Communication and Disorder*. *Multilingual Matters*. Bristol - Buffalo - Toronto.

<sup>23</sup> Nott-Bower, A. (2015). Odchylenia od polskiej normy językowej u dzieci wielojęzycznych na podstawie pracy z dzieckiem trójjęzycznym. *Forum Logopedy*, 8, 13–15.

<sup>24</sup> Obecnie wobec współczesnych ruchów migracyjnych i współpracy międzynarodowej unikalna niegdyś dwujęzyczność staje się czymś powszechnym. Coraz częściej zwracają uwagę rodziny i dzieci wielojęzyczne.

<sup>25</sup> Capek, C. M. i in. (2009). Brain systems mediating semantic and syntactic processing in deaf native signers: biological invariance and modality specificity. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 106(21):8784–8789.

<sup>26</sup> Emmorey, K. i in. (2009). The Bimodal Bilingual Brain: Effects of Sign Language Experience. *Brain and Language*, 109(2-3), 124–132; Li, L. i in. (2017). How bilingualism protects the brain from aging: insights from bimodal bilinguals. *Human Brain Mapping*, 38(8): 4109–4124.

uczni i dla całego otoczenia. Trudno jednak traktować jako zasób, umiejętność posługiwania się językiem, którego dziecko nauczyło się wstydzić. Specjaliści od wielojęzyczności zwracają uwagę, iż języki mają różny prestiż. To zdecydowanie rola szkoły, by waloryzować zarówno kompetencje kulturowe, jak i lingwistyczne dzieci w odmiennej sytuacji językowej, niż ich rówieśnicy<sup>27</sup>, w tym język migowy.

Jak widać, choć trudno jednoznacznie wpisać KODA w jedną z kategorii katalogu SPE, ujętych w przytaczanym Rozporządzeniu MEN. Na zagadnienie specjalnych potrzeb edukacyjnych można jednak spojrzeć jeszcze inaczej, szerzej, wychodząc poza ten katalog. Wśród kilku innych niż opisywane SPE Aneta Paszkiewicz i Małgorzata Łobacz (2013) wymieniają ucznia doświadczającego izolacji lub odrzucenia rówieśniczego<sup>28</sup>. Taka sytuacja nie musi wprawdzie od razu automatycznie dotyczyć KODA, ale KODA są wśród dzieci, które łatwiej niż inne mogą ulegać procesowi (samo)wykluczenia. Dotyczyć ich może nawet kilka przyczyn potencjalnie niższej pozycji w strukturze socjometrycznej klasy. Może być ona związana np.:

- z postrzeganiem inności dziecka KODA i jego rodziny;
- z negatywnymi stereotypami społecznymi dotyczącymi głuchoty;
- z trudnościami w pełnym uczestnictwie w strukturze komunikacyjnej klasy – na skutek możliwych trudności w porozumiewaniu się, o których już pisałam;
- z problemami w nabywaniu umiejętności społecznych i reguł rządzących zachowaniem się klasowej/grupowej mikrospołeczności;
- z przenoszeniem wzorców zachowań z subkultury głuchych, odmiennych od oczekiwanych słyszących rówieśników (np. w zakresie komunikacji niewerbalnej).

Wśród czynników determinujących odrzucenie autorki wymieniają bowiem m.in.:

- różnice fizyczne bądź behawioralne (Berns, 2007);
- niskie umiejętności społeczne (Sridhar i Vaughn, 2001);
- bycie członkiem szczególnej mniejszości (etnicznej, religijnej) lub rodziny ze szczególnym piętnem (Frude, 1993);
- nadmierną wrażliwość na odrzucenie rówieśnicze (Pyrdie i Downej, 2000);
- nieznamość reguł nawiązywania i utrzymywania poprawnych kontaktów, np. interpretowane mowy ciała, mimiki, kontakt wzrokowy, reakcje emocjonalne (Goleman, 1997);
- zachowania o wysokim poziomie lęku i unikania; niska kontrola emocji; brak umiejętności tworzących ogólną kulturę grupy i pewnych „reguł dyplomacji” (Urban, 2012)<sup>29</sup>.

Każda z tych sytuacji wpisuje się w doświadczenia KODA. Refleksja nad wynikami badań przytaczanych przez autorki powinna wzbudzić dodatkową czujność u każdego nauczyciela ucznia KODA, nawet jeśli w danym momencie nie sygnalizuje on swoim zachowaniem potrzeby pomocy. To bowiem najczęściej dzieci wcześniej dojrzałe za sprawą swojej specyficznej sytuacji, samodzielne, empatyczne, odpowiedzialne za innych<sup>30</sup>. Mogą dysymulować trudności, ukształtować u siebie pewne mechanizmy obronne, które do czasu nie pozwolą zauważyć problemu, chociaż blokują rozwój. Potrzebna jest więc i wiedza nauczyciela i jego postawa prewencyjna. Dodatkowe zagadnienie w rozpoznaniu problemu może stanowić tytułowa „niewidoczność”, gdyż – jak już powiedziano – problemy te mogą wystąpić, lecz nie muszą. Zdolności adaptacyjne człowieka są bardzo szerokie i dotyczy to także dzieci KODA.

<sup>27</sup> Reneteau, J. (2015). Dzień dobry czy bonjour? *Forum Logopedy*, 8, 16–18.

<sup>28</sup> Paszkiewicz, A. i Łobacz, M. (2013). *Uczeń o specjalnych potrzebach wychowawczych w klasie szkolnej*. Warszawa: Difin.

<sup>29</sup> Tamże, źródła podane w nawiasach przytoczono za pozycją źródłową.

<sup>30</sup> Preston, P. (1994). *Mother father deaf*, op. cit.



Mogą także całkiem dobrze radzić sobie z problemami. Poza tym stwierdzenie czynników predestynujących nie będzie tu tak oczywiste, jak w przypadku innych dzieci. Na przykład problem dla niezorientowanego nauczyciela stanowi postrzeganie rodzin głuchych jak rodzin mniejszości językowej; może zabraknąć mu wyobrażeń o warunkach rozwoju KODA. Poza tym konsekwentnie dodajmy, że specyficzny kontekst rozwojowy może być zarówno przyczyną trudności – wykluczenia, trudności w uczeniu się, jak i atutem dziecka – jego większej popularności, większej dojrzałości, źródłem specyficznych zdolności. Ale to drugie osiąga się często dopiero dzięki właściwemu wsparciu pedagogicznemu i przemyślanemu zarządzaniu przypadkiem, które zgodnie z logiką analizy SWOT zamienia słabe strony na silne, a zagrożenia przeobraża w szansę. Szukajmy mocnych stron i szans dla KODA.

Jak zatem pomóc słyszącemu dziecku głuchych rodziców? O jakim wsparciu edukacyjnym można mówić w warunkach szkoły? Należy pamiętać, że w polskich warunkach model wsparcia edukacyjnego dla tych uczniów dopiero będzie się kształtował. Oznacza to, że został zidentyfikowany obszar niedostrzeganych dotąd potrzeb pewnej grupy dzieci, uczniów, i że konieczne jest podjęcie jakichś działań w tym zakresie. Na podstawie przedstawionych analiz i doświadczeń własnych, wskazać można jako szczególnie istotne:

- budzenie świadomości problemu KODA wśród nauczycieli – zwłaszcza przedszkola i edukacji wczesnoszkolnej;
- niepatologizowanie sytuacji KODA (należy pamiętać, że mimo wszystkiego, co tu napisano, to nie jest żadne zaburzenie, choroba, patologia, ale po prostu szczególne warunki rozwoju; potrzebne jest zatem przede wszystkim mądre wspieranie rozwoju, a nie terapia);
- we wczesnym dzieciństwie dostęp do dobrych wzorców językowych (polskiego fonicznego, ale i PJM), do książek, lektur – wszystkiego, co wspiera rozwój dziecka w obu językach;
- ochrona dzieciństwa – nieobarczanie odpowiedzialnością za głuchych rodziców, za sprawy dorosłych, za tłumaczenia, za ich efekt;
- wspieranie rozwoju społecznego i kontaktów, zarówno ze słyszącymi, jak i głuchymi rówieśnikami;
- wspieranie więzi z rodzicami, szczególnie w momencie uświadomienia sobie inności rodziny i nie zawsze pozytywnych, życzliwych reakcji rówieśników;
- przygotowanie rówieśników z przedszkola/szkoły do kontaktu z niesłyszącymi; budowanie postawy otwartości na inność (nie tylko wynikającą z głuchoty) i jej akceptacji;
- waloryzacja doświadczeń kulturowych i językowych KODA – pozytywne (do)wartościowanie polskiego języka migowego w środowisku dziecka; budzenie dumy z języka migowego, uczenie grupy/klasę chociaż wybranych znaków; zabawy, piosenki, pląsy z elementami PJM;
- rozwijanie mocnych stron KODA: ich podwójnego potencjału językowego; wyobraźni przestrzennej, wizualnej, aktywności lewo- i prawopółkulowej;
- uważne monitorowanie rozwoju w specyficznej sytuacji rozwojowej dwujęzyczności (zagrożenie niedostatecznym poziomem kompetencji językowej, tak w jednym, jak i drugim języku) i dwukulturowości (zagrożenie rozproszeniem tożsamości);
- wsparcie w okresie dojrzewania i moratorium psychospołecznego; rozmowy wspierające, rozwijanie refleksyjności w obszarach związanych szczególnie z dokonywanymi wyborami życiowymi;
- jeśli trzeba, to kompensacyjny dostęp do (wytworów) obu kultur – ogólnonarodowej i Kultury Głuchych; zapoznanie rówieśników dziecka z Kulturą Głuchych, osiągnięciami Głu-



chych i CODA, prezentowanie ciekawych postaci; zapraszanie do kontaktu z dorosłymi artystami, sportowcami, nauczycielami – Głuchymi lub CODA (takie kontakty powinien udostępnić każdy lokalny oddział Polskiego Związku Głuchych);

- umożliwienie kontaktu z innymi KODA, z dorosłymi CODA, jako pozytywnymi wzorcami osobowymi i źródłem inspiracji do budowania własnych życiowych aspiracji;
- troska o kontakt z głuchymi rodzicami dziecka, włączanie ich w życie klasy, szkoły, tak jak innych rodziców; poszanowanie ich decyzji, wsparcie wychowawcze; jeśli trzeba – zapewnienie udziału tłumacza języka migowego w spotkaniach z nimi (przy ich akceptacji);
- rozwijanie asertywności, stworzenie przestrzeni do wyboru zajęć i zainteresowań wynikających z osobistych preferencji i uzdolnień (a nie podporządkowanie ich głuchocie rodziców);
- wprowadzenie elementów terapii logopedycznej, pedagogicznej, socjoterapii, biblioterapii, psychoterapii – jeśli szczegółowa diagnoza problemów dziecka będzie tego wymagała; wyniki badań diagnostycznych należy jednak interpretować przez pryzmat dwujęzyczności i dwukulturowości dziecka i najpierw poszukiwać wsparcia, dopiero w ostateczności terapii, co jest przejawem wspomnianego wyżej podejścia niepatologizującego wobec głuchoty.

Możliwe są jeszcze inne działania oparte na empatii i zrozumieniu dziecka i jego sytuacji. Ponieważ może być trudno o tak dalece specyficzne materiały pomocnicze, na koniec chciałabym polecić nauczycielom pewną publikację. W oddziaływaniach wychowawczych, socjoterapeutycznych lub biblioterapeutycznych warto wykorzystać książeczkę dla dzieci *Moja mama nie słyszy*. Wydała ją Fundacja Otwórz Oczy w projekcie „Otwórz oczy na mamy...”, wspomagającym macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością. Powstała wtedy seria książeczek *Moja mama... Porozmawiajmy o uczuciach* (2009), a w ramach niej kolorowe książki dla dzieci – *Moja mama nie słyszy*<sup>31</sup>, *Moja mama nie widzi*, *Moja mama jeździ na wózku*. Był to ważny projekt, w ramach którego powstały cenne materiały do pracy z dziećmi rodziców z niepełnosprawnością, w tym także z KODA. Książeczki nadają się też, by wprowadzać z ich pomocą inne dzieci w wiedzę o niepełnosprawności, ale w przypadku niepełnosprawności rodziców ich rola jest szczególnie ważna. Małe dziecko nie dostrzega jeszcze inności swoich rodziców. Gdy zaczyna ją dostrzegać, zazwyczaj przez pryzmat spojrzeń innych, częściej tłumii powstające negatywne emocje, niż zaczyna analizować ich źródło. *Moja mama nie słyszy* stwarza przestrzeń do rozmowy o uczuciach.

Cele książek z serii *Moja mama* to przede wszystkim:

- ukazanie specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością (dobry materiał przygotowujący dzieci do spotkania z innością);
- wskazanie mocnych stron związanych z poszczególnymi niepełnosprawnościami;
- dostarczenie podstaw do odczuwania dumy z własnych rodziców – mimo ich niepełnosprawności;
- budowania zasobów obrony przez ostracyzmem rówieśników wobec dzieci rodziców z niepełnosprawnością;
- wzmocnienie osób z niepełnosprawnością w ich rodzicielstwie.

Tak jak pozostałe dwie książeczki, *Moja mama nie słyszy* to cenny materiał biblioterapeutyczny z przestrzenią dla uczuć i emocji, związanych z dostrzeganiem niepełnosprawności rodziców, polecany do uporania się z negatywnymi emocjami związanymi z percepcją własnej

<sup>31</sup> Rydzewska, M. (2009). *Moja mama nie słyszy*. Fundacja Otwórz Oczy, Warszawa.

rodziny na tle innych. To materiał do budowania pozytywnego obrazu rodzica z niepełnosprawnością i do konstruktywnej pracy z własnymi uczuciami: nazwania ich, identyfikowania ich źródeł, przekonstrowania poznawczego sytuacji, z której one wynikają, realnych działań na rzecz zmiany tej sytuacji. To także wartościowy model otwartej rozmowy o uczuciach i problemach dziecka oraz ukazanie, iż taka otwartość ma sens, że człowiek może uzyskać realne wsparcie psychologiczne. Warto polecić tę książkę nauczycielom przedszkola i szkoły w projektowaniu działań na rzecz KODA oraz uczniów z uszkodzonym słuchem.

### Literatura

- Adam Bodnar o sytuacji CODA – słyszących dzieci niesłyszących rodziców i prawach osób głuchych. Wystąpienie rzecznika praw obywatelskich podczas konferencji: „CODA – Podwójny potencjał”. Prawa osób głuchych a sytuacja CODA w Polsce, Warszawa, 15.10.2016. Pobrano z <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/adam-bodnar-o-prawach-osob-gluchych-i-sytuacji-coda-slyszacych-dzieci-nieslyszacych-rodzicow>
- Bhatia, T. K., Ritchie, W. C. (red.). (2006). *The Handbook of Bilingualism*. United Kingdom: Blackwell Publishing Ltd.
- Capek, C. M., Grossi, G., Newman, A. J., McBurney, S. L., Corina, D., Roeder, B. i Neville, H. J. (2009). Brain systems mediating semantic and syntactic processing in deaf native signers: biological invariance and modality specificity. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 106(21), 8784–8789.
- Dunaj, M. (2015). *GLUCHY-ŚWIAT. Głuchota w perspektywie antropologii zaangażowanej*. Praca doktorska, Uniwersytet Łódzki, Wydział Filozoficzno-Historyczny.
- Dunaj, M. (brw) *Kultura Głuchych*. Pobrano z: <https://rownosc.info/dictionary/kultura-guchych/>
- Emmorey, K., McCullough, S. (2009). The Bimodal Bilingual Brain: Effects of Sign Language Experience. *Brain and Language*, 109(2-3), 124–132.
- Fischer, S. D. (1998). Critical periods for Language Acquisition. Consequences for Deaf Education W: A. Weisel (red.), *Issues Unresolved: New Perspectives on Language and Deaf Education*. Washington DC: Gallaudet University Press.
- Families wit Deafness*. Three Angels Deaf Ministries. Pobrano z <https://3adm.org/deaffamily.php>
- Kobosko, J. i Kosmalowa, J. (2015). Psychologiczne problemy dziecka z wadą słuchu i jego rodziny W: E. Muzyka-Furtak (red.), *Surdologopedia. Teoria i praktyka* (s. 428–445). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Kossewska, J. (2017). *Studies on deafness in ecological system context*. Kraków: Wydawnictwo JAK.
- Kotowicz, J. (2018). *Dwujęzyczność migowo-pisana dzieci głuchych. Komunikacja i procesy poznawcze*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Ladd, P. (2002). *Understanding deaf culture. In search of Deafhood*. Clevedon: Multilingual Matters Limited.
- Li, L., Abutalebi, J., Emmorey, K., Gong, G., Yan, X., Feng, X., Zou, L. i Dinga, G. (2017). How bilingualism protects the brain from aging: insights from bimodal bilinguals. *Human Brain Mapping*, 38(8), 4109–4124.
- Mayberry, R. I i Fischer, S. D. (1989). Looking through phonological shape to lexical meaning: The bottleneck of non-native sign language processing, *Memory & Cognition*, 17(6), 9–26.
- Nott-Bower, A. (2015). Odchylenia od polskiej normy językowej u dzieci wielojęzycznych na podstawie pracy z dzieckiem trójjęzycznym. *Forum Logopedy*, 8, 13–15.
- Olempska-Wysocka, M. (2019). *Rozpoznawanie szans edukacyjnych dzieci niesłyszących na progu szkoły podstawowej (badania z regionu łódzkiego)*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Padden, C. i Humphries, T. (2005). *Inside Deaf Culture*. Cambridge: Harvard University Press.
- Paszkiewicz, A. i Łobacz M. (2013). *Uczeń o specjalnych potrzebach wychowawczych w klasie szkolnej*. Warszawa: Difin.
- Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Głusi. Emancypacje*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe WSP w Łodzi.
- Podgórska-Jachnik, D. (2018). Specjalne i nie-specjalne. Dylematy współczesnego podejścia do potrzeb osób z niepełnosprawnością. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 21, 69–98.
- Preston, P. (1994). *Mother father deaf*. Massachusetts: Harvard University Press.

- Quinto-Pozos, D. (red.). (2014). *Multilingual Aspects of Signed Language Communication and Disorder. Multilingual Matters*. Bristol - Buffalo - Toronto.
- Reneteau, J. (2015). Dzień dobry czy bonjour? *Forum Logopedy* 8, 16–18.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz.U. 2017, poz. 1591).
- Rydzewska, M. (2009). *Moja mama nie słyszy*. Warszawa: Fundacja Otwórz Oczy.
- The Warnock Report (1978). *Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Woźnicka, E. (red.). (2007). *Tożsamość społeczno-kulturowa głuchych*, Łódź: Polski Związek Głuchych.
- Zaremba, L. (2015). *Specjalne potrzeby rozwojowe i edukacyjne dzieci i młodzieży Identyfikowanie SPR i SPE oraz sposoby ich zaspokajania*. Warszawa: ORE.

### **CODA – The Unseen Special Needs of Students in the Education System**

The concept of special educational needs has emerged in both global and national educational discourse to alert educators to the necessity of providing special support to some students. Without such support, these students may have difficulties with learning or behaving, making psychological-educational support – which in principle should be available to every student – particularly important in their case. Special educational needs (SEN) are defined as those children who, because of learning difficulties, need special conditions, methods, programmes, aids, communication methods, etc.<sup>32</sup> It is a concept that can be called classical because it comes from the author who is credited with introducing the term. A child with SEN is a child that requires special teaching and educational interventions. However, not all the different needs are equally visible to teachers. The text discusses the subject of hearing children of deaf mother/father, known as KODA (Kids of Deaf Adults), who go beyond the traditionally understood catalog of students with SEN.

KEYWORDS: CODA, deaf parents, KODA, special educational needs.

---

<sup>32</sup> The Warnock Report (1978). *Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. London: Her Majesty's Stationery Office.

# Przyjmowane postawy rodzicielskie a podejmowane role w rodzinie przez słyszące dzieci niesłyszących rodziców<sup>1</sup>

DOMINIKA WIŚNIEWSKA\*

PAULINA MALENTA

Instytut Psychologii, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa, Polska

Proces dorastania słyszących dzieci w rodzinach, w których rodzice są osobami niesłyszącymi jest mało znany pomimo swojej specyfiki. Kontekstem rozwojowym dla dzieci jest dwukulturowość i dwujęzyczność ich rodzin, niepełnosprawność rodziców, brak adekwatnego systemu wsparcia rodzicielstwa osób niesłyszących. Celem pracy była analiza związku pomiędzy postawami rodzicielskimi, jakie reprezentowali niesłyszący rodzice a rolami rodzinnymi podejmowanymi przez ich słyszące dzieci. W badaniu wykorzystano dwa kwestionariusze: *Kwestionariusz retrospektywnej oceny postaw rodziców* (KPR-Roc) autorstwa Mieczysława Plopy (2008) oraz *Kwestionariusz ról rodzinnych* (KRR) w opracowaniu Andrzeja Margasińskiego (2018). Analiza wyników pokazała, że wraz z przyjmowaniem postawy nadmiernie wymagającej lub niekonsekwentnej przez niesłyszących rodziców, ich słyszące dzieci częściej przyjmowały rolę kozła ofiarnego lub rolę zagubionego dziecka.

Słowa kluczowe: CODA, niesłyszący rodzice, postawy rodzicielskie, role rodzinne, słyszące dzieci niesłyszących rodziców.

## Postawy rodzicielskie niesłyszących rodziców

Każda rodzina posiada swój indywidualnie wypracowany styl i wewnątrzrodzinny sposób życia, wyrażania uczuć, okazywania sobie zrozumienia i postawy wobec osób z zewnątrz. Dziecko w środowisku rodzinnym jest bezustannie poddawane oddziaływaniom, tym niezamierzonym, które wynikają z procesu socjalizacji i tym zamierzonym, wynikającym z wychowania (Zaborniak-Sobczak, 2013).

Wychowywanie dzieci według M. Plopy (2004) oparte jest na dwóch strategiach. Pierwsza z nich to strategia wychowywania bazująca na dostarczaniu: akceptacji, ciepła, ciągłego wsparcia, ale również zachęcanie dziecka do eksploracji. Celem drugiej jest bezustanna kontrola

<sup>1</sup> Badania zrealizowane zostały w ramach projektu naukowego Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, sygnatura BNS 57/20-P.

i nadzór w celu ochrony przed nabywaniem niewłaściwych w społeczeństwie sposobów funkcjonowania. Obie te strategie widoczne są zwłaszcza w przyjętym stylu rodzicielskim względem dziecka. Przyjmowane przez rodziców postawy rodzicielskie determinowane są trzema kluczowymi czynnikami: „(1) własną rozwojową historią rodzica i jego psychologicznymi oraz interpersonalnymi zasobami; (2) podmiotowymi właściwościami dziecka: temperamentem, płcią, wiekiem, możliwościami rozwojowymi; (3) związanymi z kontekstem źródłami stresu i wsparciem dla rodzin” (Plopa, 2011, s. 241). Efektywność przyjętej postawy rodzicielskiej uwarunkowana jest zdolnością rodziców do właściwego wychowywania i racjonalnego kontrolowania dziecka. Kiedy rodzice są osobami pozbawionymi słuchu, proces wychowywania słyszących dzieci stawia przed nimi wiele wyzwań, którym muszą sprostać. Niesłyszący rodzice nie są w stanie kontrolować słuchowo zachowań dziecka (Plutecka, 2014). Ich rozwojowa historia rodzica i posiadane zasoby interpersonalne modelowane są przez takie czynniki jak: przekaz międzypokoleniowy, zdolność do nauczenia się języka ojczystego, status odrębności kulturowej i językowej społeczności niesłyszącej (Weigl i Wiśniewska, 2020; Podgórska-Jachnik, 2013). Rodzice niesłyszący często jako dzieci wychowywani byli od najmłodszych lat w internatach, znają tylko instytucjonalny model sprawowania opieki. Jeśli wychowywani byli przez rodziców słyszących i nie udało się wytworzyć pełnego kodu komunikacyjnego lub dziecko nie miało wystarczających korzyści słuchowych z urządzeń wspomagających słyszenie, nie rozumiało interakcji. Nie wiedziało, co się w jego rodzinie dzieje. Takie dziecko ma zaspokojone podstawowe potrzeby by przeżyć, ale nie może się rozwijać w interakcjach. Nie wytwarza prawidłowej więzi z rodzicami. Wiadomo też, że dłużej kształtuje lub nie osiąga właściwych wyników w zakresie kształtowania teorii umysłu (Wiśniewska, 2018).

W kontekście społecznym źródłem stresu, zarówno dla rodziców niesłyszących, jak i ich słyszącego dziecka jest status języka, jakim się posługują. Polski język migowy nadal w Polsce uznawany jest za język osób o niższej pozycji społeczno-ekonomicznej, język drugiej kategorii. Brak oferty warsztatów, poradnictwa dla osób posługujących się PJM w zakresie wychowywania dzieci, radzenia sobie z trudnymi zachowaniami dzieci itp. (Bishop i Hicks, 2005; Bartnikowska, 2010a; Weigl i Wiśniewska, 2020). Brak również wiedzy na temat specyfiki funkcjonowania rodzin z problemami w słyszeniu wśród specjalistów zajmujących się diagnozą i terapią, co czasami prowadzi do błędnych wniosków (Wiśniewska, 2019).

Pomiędzy rodzicami a ich dziećmi wytwarzają się różnorodne wzory interakcji, których celem jest spełnianie przez rodziców potrzeb zarówno emocjonalnych, fizycznych, społecznych, jak i psychologicznych. Rodzice realizują swoje zadania w oparciu o rozwijanie stosownych strategii wychowawczych (Plopa, 2011). Przejawem przyjętej postawy rodzicielskiej zdaniem A. Błasiak „nie są jednorazowe czy nawet kilkurazowe działania na rzecz dziecka, ale są stałym ciągiem działań, złożonym procesem, aktywnym i rzeczywistym pełnieniem roli rodzicielskiej związanej z opieką, ochroną, kontrolą, kierownictwem, wsparciem w rozwoju dziecka na wszystkich płaszczyznach” (Błasiak, 2010, s.105). Aby rodzicielstwo miało prawidłowy wpływ na rozwój dziecka, powinno być dostosowywane do jego potrzeb (Śniegulska, 2016). Jak pokazują badania, niesłyszący rodzice nie zawsze zorientowani są na aktualne potrzeby ich dziecka. Bariera językowa i kulturowa powoduje, że potrzeby dzieci słyszących nie są w pełni zrozumiałe i zaspokojone (Bartnikowska, 2010). Rodzice niesłyszący czynią z dziecka słyszącego pomost między ich potrzebami a ograniczeniami komunikacyjnymi z osobami słyszącymi. Niekiedy zaspokojenie potrzeb rodziny przysłania potrzeby indywidualne dziecka (Dunaj, 2020).

Wsparcie emocjonalne rodziców jest niezbędne dla dziecka na każdym etapie jego wzrostu. Niesłyszący rodzice mają szansę okazywać swoim dzieciom wsparcie dzięki komunikacji

w polskim języku migowym, a także innych formach komunikacji (Szymańska, 2012). Podstawą dla wymiany emocjonalnej między dziećmi słyszącymi a ich niesłyszącymi rodzicami jest w pełni rozwinięty kod komunikacyjny. Przeszkodą dla jego powstania są niekiedy naciski słyszących dziadków, którzy nie chcą, by rodzice uczyli PJM ich słyszącego wnuka. Uważają, że oni będą lepszymi rodzicami dla swoich wnuków i przełożą prawidłowy wzorzec komunikacji fonicznej. Postawy prezentowane przez rodziców i dziadków wobec problemu, jakim jest konieczność wykorzystania różnych form komunikacji są bardzo różne i łączą frustrację wszystkich zaangażowanych stron (Wiśniewska i Zamerfeld, 2010; Clark, 2003). Takie dyskryminowanie PJM jako pełnowartościowego kodu komunikacyjnego może zakłócać kształtowanie dobrych relacji emocjonalnych dzieci słyszących z ich niesłyszącymi rodzicami (Wiśniewska, 2019a). Właściwy byłby model wychowywania dwujęzycznego wspierany przez środowisko rodzinne i edukacyjne (Pizer, 2013).

Zgodnie z teorią M. Plopy „pojęcie postawy rodzicielskiej jest podstawowym terminem, który pozwala zrozumieć dynamikę w relacji między rodzicami a dziećmi. Każda osoba, stając się rodzicem, musi rozwijać odpowiednie strategie w kontekście wymagań i obowiązków wynikających z pełnienia rodzicielskiej roli” (Plopa, 2011, s. 242). Autor ten proponuje typologię postaw rodzicielskich, wśród których znaleźć można dwie postawy ukierunkowane pozytywnie oraz cztery o kierunku negatywnym dla rozwoju dziecka. Według tego podziału do pozytywnych zaliczana jest postawa akceptacji oraz postawa autonomii, natomiast przy negatywnych wymienić można postawę odrzucenia, postawę niekonsekwentną, postawę nadmiernie ochraniającą oraz postawę nadmiernie wymagającą. Postawa akceptacji wiąże się z pełną akceptacją dziecka, takim jakie jest. Rodzic szanuje myśli, poglądy, uczucia swojego dziecka. Relacja, jaka ich łączy ma wymiar partnerski i opiera się na pełnym zaufaniu. W postawie odrzucenia dziecko nie odczuwa wystarczającej przyjemności, czułości czy satysfakcji z relacji ze swoim rodzicem. Rodzic ogranicza się tylko do zaspokajania potrzeb materialnych, zapominając o psychologicznych potrzebach dziecka. Postawa nadmiernie wymagająca charakteryzuje rodzica bezwzględniego i sztywnego w swoich przekonaniach, który wymusza na dziecku wykonywanie jego poleceń i nakazów. Taki rodzic uważa się za autorytet, nie uznaje krytyki ani sprzeciwu. Postawę autonomii przyjmuje rodzic, który dostosowuje się i rozumie potrzeby swojego dziecka. Szanuje poglądy dziecka, będąc przy tym życzliwym, pomocnym. Postawa niekonsekwentna związana jest z brakiem stabilności i dużą zmiennością rodzica. Stosunek do dziecka zależny jest od nastroju, samopoczucia rodzica. Postawę nadmiernie ochraniającą prezentują rodzice, którzy uważają, że ich dziecko potrzebuje stałej opieki oraz troski. Dla takiego rodzica fakt dorastania i zmieniające się potrzeby dziecka są niezauważane, niezrozumiałe. Sytuacje, w których nie są w stanie samodzielnie kontrolować zachowań dzieci odbierają z nadmiernym lękiem (Plopa, 2011).

Stosowane względem dziecka postawy rodzicielskie są istotne w kształtowaniu jego emocjonalności i poczucia zadowolenia z życia, a także pozytywnej postawy wobec życia (Wołpiuk-Ochocińska, 2017). Osoba dorosła, która w dzieciństwie doznała trudności w formowaniu swojej indywidualności może negatywnie oceniać swoich rodziców. Badania dowodzą, że postawa nadmiernie wymagająca przyczynia się do deficytów w funkcjonowaniu społecznym dziecka oraz sprzyja negatywnemu nastawieniu dziecka wobec innych (Plopa, 1983).

Poziom zależności dziecka od rodzica powinien zmniejszać się w czasie. Dziecko powinno ćwiczyć radzenie sobie i pokonywanie trudności, aby mogło sprostać wszelkim wymaganiom, obowiązkom i rolom, jakie czekają go w dorosłości (Plopa, 2008).



Przyjrzenie się postawom rodziców niesłyszących wobec ich słyszących dzieci może dostarczyć unikalnej wiedzy na temat ich współwystępowania z przyjmowanymi przez dzieci rolami rodzinnymi.

### **Podjęwane role przez słyszące dzieci niesłyszących rodziców**

W rodzinach, w których u rodziców występuje niepełnosprawność może dojść do zamiany ról pomiędzy rodzicami a ich dziećmi (Kamińska, 2007; Górnicka, 2015). W każdej rodzinie tradycyjnej rola dziecka wyznaczana jest przez rodziców, którzy stawiają wymagania oraz przydzielają prawa i obowiązki, określając tym samym granice w relacji. Wewnątrz systemu rodzinnego „role rodzinne są znacznie trwalsze i sztywniejsze, a ich pełnienie mniej świadome w porównaniu z rolami społecznymi” (Janicka i Liberska, 2014, s. 32).

Przyjmowanie ról jest sposobem na adaptację do życia rodzinnego poszczególnych członków rodziny. Zgodnie z systemowym nurtem myślenia o rodzinie A. Margasiński (2018) wyodrębnia pięć ról, które nieświadomie podejmowane są przez dzieci w rodzinach dysfunkcyjnych. Wśród nich wymienia rolę: żelaznego dziecka, bohatera, maskotki, zagubionego dziecka i rolę kozła ofiarnego. Rola żelaznego dziecka przypisana jest osobom, które są w stanie dobrze funkcjonować społecznie, które mają wysoką samoocenę. Osobom tym towarzyszy poczucie niezależności, a także wpływu na losy własne i innych. Konflikty nie są w stanie ich złamać, skutecznie radzą sobie z pokonywaniem trudności. Rola bohatera związana jest natomiast z wysokim poczuciem odpowiedzialności i sumienności, a także skupieniem na zaspokajaniu oczekiwań i potrzeb innych. Trudność stanowi umiejętność odmawiania. Przejawiają także trudności w wyrażaniu uczuć, co skutkuje problemami z nawiązywaniem bliższych relacji. Rolą maskotki jest rozładowywanie napiętej atmosfery w rodzinie. Poprzez zabawianie innych ukrywa własny strach i niepokój. Dla roli zagubionego dziecka charakterystyczne jest obniżone poczucie własnej wartości, nieśmiałość, niepewność i trudności z wyrażaniem własnej opinii. W sytuacji konfrontacji osoby takie najczęściej wycofują się i zniechęcają. Zaś rola kozła ofiarnego przypisywana jest osobom impulsywnym, niezrównoważonym emocjonalnie, niekonsekwentnym, doświadczającym licznych konfliktów (Margasiński, 2018).

Od słyszących dzieci niesłyszących rodziców (*Kid/s of Deaf Adult/s* – KODA; Preston, 1995), już od najmłodszych lat, wymagane jest odnajdywanie i realizowanie się w wielu ważnych zadaniach społecznych z powodu trudności ich niesłyszących rodziców, zwłaszcza w funkcjonowaniu społecznym. Odpowiedzialna rola tłumacza jest najczęstszą, jaką podejmują słyszące dzieci, często wypełniając ją przez całe życie (Kamińska, 2007; Korzon, 2007; Bartnikowska, 2008; Jagoszewska, 2015; Możdżyńska, 2017). Widoczne jest to zwłaszcza wtedy, gdy już nawet kilkuletnie dzieci, znające oba języki, polski język migowy (PJM) i mówiony, stają się pośrednikami pomiędzy rodzicami a osobami słyszącymi. Bycie tłumaczem może być przez dziecko traktowane jako przywilej albo jako obciążenie. Częstym zadaniem dzieci jest przekazywanie rodzicom wiedzy, która dotyczy osób słyszących. Bycie rodzinnym tłumaczem wymaga od dziecka selekcjonowania treści. Fakt ten jest często przez dzieci wykorzystywany w celu kreowania świata i selekcjonowania informacji przekazywanych rodzicom. Przyczynami fałszowania przez dzieci informacji są między innymi: trudności rodziców w dostępie do wielu aspektów codziennej rzeczywistości (Ratyńska i Wiśniewska, 2020) oraz chęć chronienia rodziców, bądź nawet oszczędzania im przykrości (Morales i Hanson, 2005, za: Moroe i Andrade, 2018), albo też uzyskiwanie korzyści dla samego siebie (Jarecka, 2013). Powoduje to zaburzenie naturalnego układu rodzinnego, w którym to rodzice są opiekunami i osobami

decydującymi o losie dzieci, aż do momentu osiągnięcia przez nie dorosłości (Mayselles i in., 2004, za: Kamińska, 2007). Słyszzące dzieci niesłyszających rodziców przejmują zadania znacząco odbiegające od tych, które podejmują dzieci w rodzinach słyszących. Oprócz roli tłumacza do najczęściej wymienianych należą: rola opiekuna, przewodnika, rzecznika czy mediatora rodziny (Kamińska, 2007; Plutecka, 2009; Bartnikowska, 2008). W niektórych sytuacjach dzieci te zmuszone są do podejmowania decyzji za swoich rodziców, a czasem przejmują nawet władzę w rodzinie (Laskowska-Klimczewska, Łacheta i Maciejka-Roczan, 2014). Badania dotyczące przyjmowanych ról przez dzieci słyszące wychowywane przez rodziców niesłyszających potwierdzają, że najczęściej pełnią psychologiczne role bohatera i żelaznego dziecka, niezależnie od płci (Wiśniewska, 2020). Rodzice niesłyszący mogą wymagać od swoich słyszących dzieci pomocy, zwłaszcza w sytuacjach nagłych, gdy skorzystanie z pomocy tłumacza lub innej osoby dorosłej nie jest możliwe. Z drugiej strony mogą wykazywać niekonsekwencje w swoich zachowaniach, bo nie słyszą fizycznie kontekstu sytuacyjnego, nie zdają sobie sprawy z tego na co się zgadzają, a dziecko celowo nie mówi im całej prawdy (Teper-Solorz, 2020). Dla rodziców niesłyszających wychowanie dziecka w dwóch kulturach jest bardzo trudne. Jedną z barier jest brak komunikacji i pozyskiwania informacji o normach w kulturze dominującej, drugą brak wiedzy o tym, jak omawiać i wartościować kulturę osób Głuchych (Wiśniewska, 2020b). Szczególnie zgubne w wychowywaniu KODA może być przekonanie, że skoro dziecko słyszy, to z wszystkim sobie poradzi. Rodzice niesłyszący, którzy mają takie przekonanie mogą z jednej strony wymagać zbyt wiele od dziecka, z drugiej strony nie oferować mu wystarczającego wsparcia (Wiśniewska, 2019b).

Na dziecko obciążone wieloma rolami spada nadmierna odpowiedzialność, która nie jest dostosowana do jego wieku ani fazy rozwojowej, co w konsekwencji negatywnie wpływa na rozwój jego osobowości. Badania Jareckiej (2013) potwierdzają odczuwanie negatywnych uczuć wśród słyszących dzieci niesłyszających rodziców. Do najczęściej doświadczanych, wymienianych przez CODA uczuć należą: zmęczenie, nadmierne obciążenie, frustracja oraz poczucie, że są wykorzystywane. Niewiele wiemy o społeczności KODA i ich niesłyszających rodzicach ponieważ dysponujemy znikomą liczbą badań (Wiśniewska, 2020c).

### Metoda badań

Przedmiotem podjętych badań było ustalenie zależności pomiędzy przyjmowanymi przez niesłyszających rodziców postawami rodzicielskimi a podejmowanymi rolami rodzinnymi przez ich słyszące dzieci.

W celu eksploracji tematu postawiono następujące hipotezy badawcze:

**Hipoteza 1:** Istnieje istotny dodatni związek pomiędzy przyjmowaniem roli bohatera i żelaznego dziecka przez słyszące dzieci a wymagającą i niekonsekwentną postawą rodzicielską niesłyszących matek.

**Hipoteza 2:** Istnieje istotny dodatni związek pomiędzy przyjmowaniem roli bohatera i żelaznego dziecka przez słyszące dzieci a wymagającą i niekonsekwentną postawą rodzicielską niesłyszających ojców.

### Opis grupy badanej

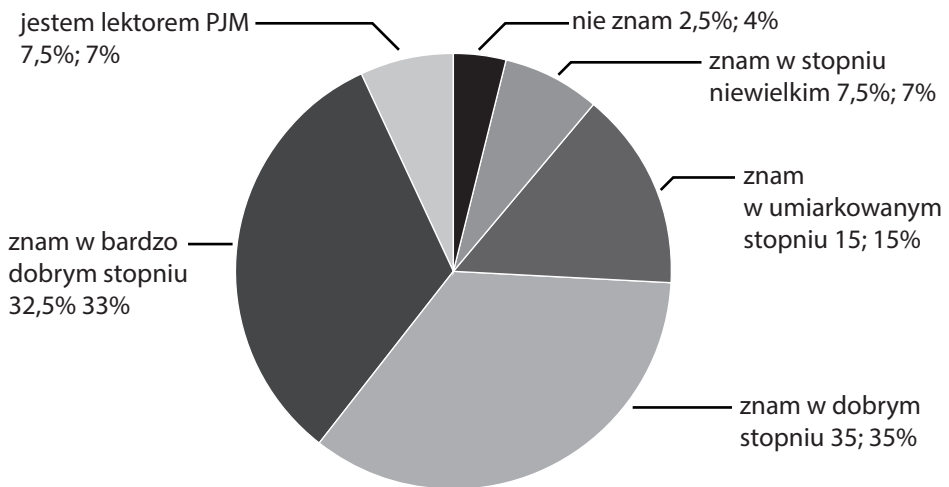
W badaniu wzięło udział 40 osób, w tym 27 kobiet i 13 mężczyzn. Najmłodszy badany miał 19 lat, najstarszy 61 lat, zaś średnia wieku w badanej grupie wynosiła  $M = 34,17$ ;  $SD = 11,85$ . W badanej grupie najwięcej było respondentów (33 osoby), których oboje rodziców było niesłyszących; u 6 badanych tylko jeden z rodziców był osobą niesłyszącą, natomiast u 1 osoby jeden rodzic był osobą niedosłyszącą. Dane socjodemograficzne dotyczące rodzin pochodzenia osób badanych przedstawia tabela 1.

Tabela 1

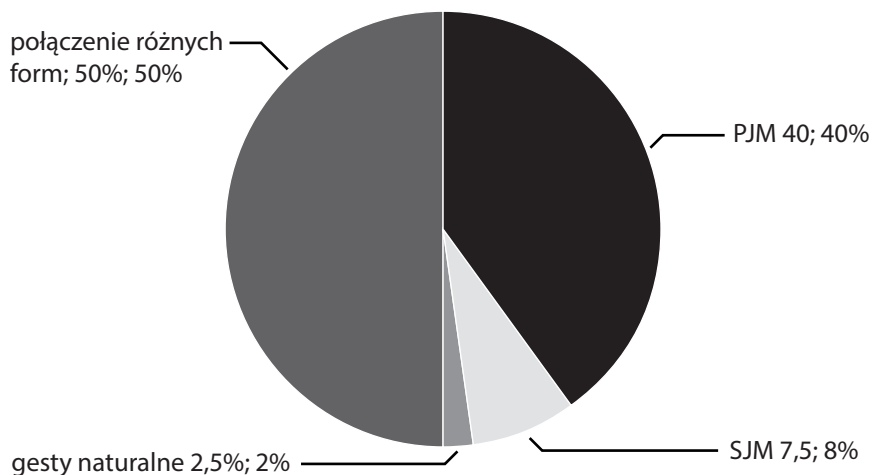
Dane dotyczące struktury rodziny pochodzenia osób badanych

		N	%
Rodzice	oboje głusi	33	82,5%
	jeden z rodziców był głuchy	6	15%
	jeden rodzic niedosłyszący	1	2,5%
Dziadkowie	słyszący	32	80%
	niesłyszący	8	20%

Połowa badanych – 20 osób – zna PJM w stopniu dobrym lub bardzo dobrym, natomiast tylko jedna osoba nie znała PJM wcale. Prezentowane dane przedstawiają kolejno rysunek 1, 2, 3 i 4.

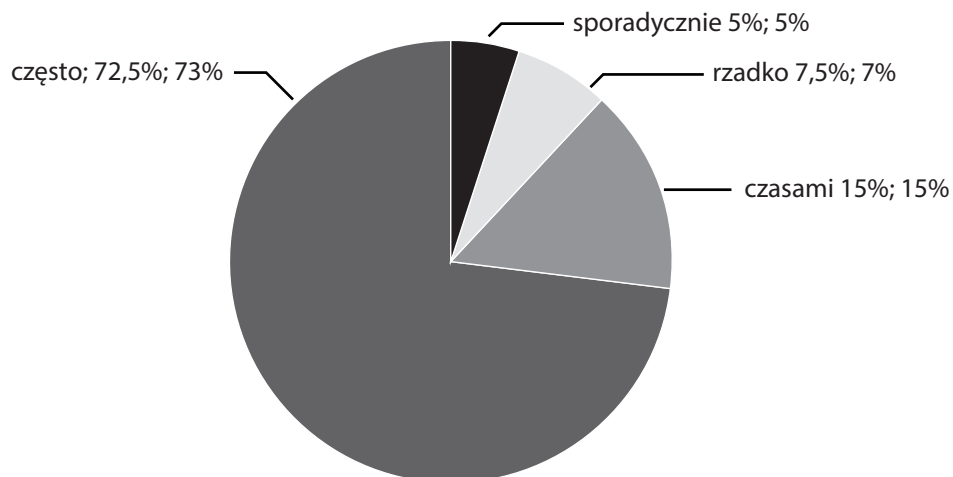


Rysunek 1. Znajomość PJM w badanej grupie.

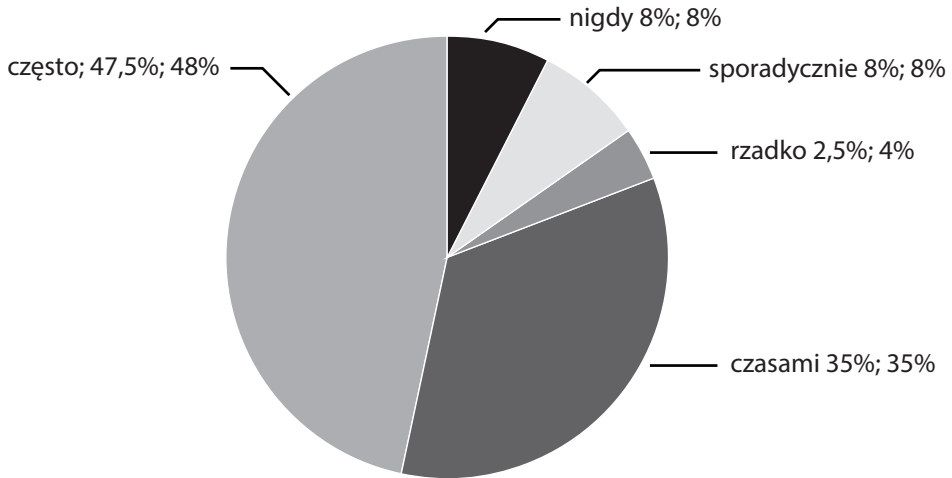


Rysunek 2. Rodzaj komunikacji badanych z niesłyszącymi rodzicami.

Większość badanych (72,5%) w dzieciństwie często było tłumaczem dla rodziców. Natomiast obecnie jako osoba dorosła 47,5% respondentów nadal często jest tłumaczem dla rodziców.



Rysunek 3. Tłumaczenie dla rodziców w dzieciństwie przez badanych.



Rysunek 4. Tłumaczenie dla rodziców przez badanych obecnie.

### Metoda i narzędzia badawcze

Badanie miało charakter kwestionariuszowy. Pierwszym wykorzystanym narzędziem był *Kwestionariusz retrospektywnej oceny postaw rodziców (KPR-Roc)* autorstwa Mieczysława Płopy (2008a). Jest to narzędzie pozwalające na retrospektywną ocenę rodziców w zakresie pięciu postaw rodzicielskich: akceptacji/odrzućcia, wymagania, autonomii, niekonsekwencji i ochraniań. Składa się ono z dwóch osobnych arkuszy, przy czym jeden z nich dotyczy odczuć osoby badanej w stosunku do Ojca, a drugi w stosunku do Matki. Drugim kwestionariuszem był *Kwestionariusz ról rodzinnych (KRR)*, w opracowaniu Andrzeja Margasińskiego (2018). Kwestionariusz jest narzędziem samoopisowym, który służy do pomiaru wybranych ról psychologicznych, jakie nabywane są w trakcie wychowania. Mają charakter utrwalonych mechanizmów przystosowawczych. Badane role rodzinne to: bohater, kozioł ofiarny, maskotka, zagubione dziecko i żelazne dziecko. Kwestionariusz zawiera osobne skale dla pięciu ról, mierzy nasilenie każdej z ról osobno. Dodatkowo osoby badane wypełniły ankietę socjodemograficzną.

### Wyniki

Przeprowadzono analizy korelacji dla zmiennych socjodemograficznych, takich jak płeć, wiek, wykształcenie badanych osób, z pozostałymi zmiennymi. Analiza korelacji nie wykazała istotnych statystycznie różnic. Dlatego wyniki obliczono dla całej grupy.

Analizy danych statystycznych przeprowadzone zostały za pomocą pakietu IBM SPSS Statistics 21. Sprawdzone rozkład uzyskanych wyników za pomocą testu Shapiro-Wilka. Przeprowadzona analiza wykazała, że rozkład zbliżony do normalnego, w całej grupie badanych, uzyskały prawie wszystkie zmienne z wyjątkiem: postawy ojca ochraniać oraz przyjmowanej roli w rodzinie: roli maskotki. Dane przedstawia tabela 2.

Tabela 2

Analiza rozkładu wyników wszystkich zmiennych wykonana testem Shapiro-Wilka

		Shapiro-Wilka	
		Statystyka	Istotność
Matka	akceptacja/odrzućenie	0,952	<b>0,088*</b>
	wymaganie	0,973	<b>0,431*</b>
	autonomia	0,956	<b>0,119*</b>
	niekonsekwencja	0,954	<b>0,105*</b>
	ochranianie	0,985	<b>0,853*</b>
Ojciec	akceptacja/odrzućenie	0,931	<b>0,017</b>
	wymaganie	0,964	<b>0,237*</b>
	autonomia	0,954	<b>0,101*</b>
	niekonsekwencja	0,956	<b>0,118*</b>
	ochranianie	0,965	<b>0,247*</b>
Role rodzinne	żelazne dziecko	0,963	<b>0,211*</b>
	bohater	0,973	<b>0,445*</b>
	maskotka	0,941	<b>0,038</b>
	zagubione dziecko	0,976	<b>0,546*</b>
	koziół ofiarny	0,958	<b>0,142*</b>

\* $p > 0,05$  rozkład zmiennej jest zbliżony do rozkładu normalnego

### Postawy rodzicielskie matek a przyjmowane role rodzinne

Przeprowadzono analizy korelacji mające na celu sprawdzenie zależności między poszczególnymi postawami rodzicielskimi a przyjmowanymi rolami rodzinnymi. Analiza korelacji r Pearsona postawy matki akceptacja/odrzućenie i roli żelazne dziecko wykazała istotną statystycznie umiarkowaną, dodatnią korelację między obiema zmiennymi  $r(40) = 0,411$ ;  $p = 0,008$ . Oznacza to, iż wyższym wartościom postawy matki akceptacja/odrzućenie towarzyszą wyższe wartości roli żelazne dziecko. Wykonane analizy korelacji r Pearsona postawy matki akceptacja/odrzućenie z rolą bohater oraz rolą zagubione dziecko okazały się nieistotne statystycznie. Wykonana analiza korelacji Rho Spearmana postawy matki akceptacja/odrzućenie z rolą maskotka okazała się nieistotna statystycznie. Analiza korelacji r Pearsona postawy matki akceptacja/odrzućenie z rolą koziół ofiarny wykazała istotną statystycznie silną, ujemną korelację między obiema zmiennymi  $r(40) = -0,568$ ;  $p < 0,001$ . Wysokim wartościom postawy matki akceptacja/odrzućenie towarzyszą niskie wartości roli kozła ofiarnego.

Analiza korelacji r Pearsona postawy matki wymaganie i roli żelazne dziecko wykazała istotną statystycznie umiarkowaną, ujemną korelację między obiema zmiennymi  $r(40) = -0,331$ ;  $p = 0,037$ . Wyższym wartościom postawy matki wymagającej towarzyszą niższe wartości roli



żelazne dziecko. Wykonana analiza korelacji r Pearsona postawy matki wymaganie i roli bohater okazała się nieistotna statystycznie. Podobnie analiza korelacji Rho Spearmana postawy matki wymaganie i roli maskotki okazała się nieistotna statystycznie. Przeprowadzona analiza korelacji r Pearsona postawy matki wymaganie z rolą zagubione dziecko okazała się istotnie statystycznie umiarkowaną, dodatnią korelacją między obiema zmiennymi  $r(40) = 0,315$ ;  $p = 0,047$ . Wraz ze wzrostem postawy matki wymaganie wzrasta poziom roli zagubione dziecko. Analiza korelacji r Pearsona postawy matki wymaganie i postawy kozioł ofiarny wykazała istotną statystycznie umiarkowaną, dodatnią korelację między obiema zmiennymi  $r(40) = 0,359$ ;  $p = 0,023$ . Wysokim wartościom postawy matki wymaganie towarzyszyły wysokie wartości roli kozioł ofiarny.

Przeprowadzone analizy korelacji r Pearsona postawy matki autonomia z rolami: żelazne dziecko, bohater, zagubione dziecko okazały się nieistotne statystycznie. Wykonana analiza korelacji Rho Spearmana postawy matki autonomia z rolą maskotka okazała się nieistotna statystycznie. Przeprowadzona analiza korelacji r Pearsona postawy matki autonomia i roli kozła ofiarnego wykazała istotną silną, ujemną korelację między obiema zmiennymi  $r(40) = -0,539$ ;  $p < 0,001$ . Wyższym wartościom postawy matki autonomia towarzyszą niższe wartości roli kozła ofiarnego.

Analizy korelacji r Pearsona i Rho Spearmana postawy matki niekonsekwencja z rolami rodzinnymi wykazały istotną statystycznie korelację tylko w przypadku roli kozła ofiarnego. Korelacja między postawą matki niekonsekwencja i rolą kozła ofiarnego okazała się umiarkowaną, dodatnią zależnością między obiema zmiennymi  $r(40) = 0,448$ ;  $p = 0,004$ . Wyższym wartościom postawy matki niekonsekwencja towarzyszą wyższe wartości roli kozła ofiarnego. Pozostałe role rodzinne nie wykazały istotnej statystycznie zależności z postawą matki niekonsekwencja.

Przeprowadzone analizy korelacji r Pearsona i Rho Spearmana postawy matki ochranianie z rolami rodzinnymi wykazały istotną statystycznie korelację tylko z rolą kozła ofiarnego. Uzyskana korelacja okazała się umiarkowaną, ujemną zależnością między postawą matki ochranianie a rolą kozła ofiarnego  $r(40) = -0,323$ ;  $p = 0,042$ . Wyższym wartościom jednej zmiennej towarzyszą niższe wartości drugiej zmiennej. Pozostałe role rodzinne nie wykazały istotnej statystycznie zależności z postawą matki ochranianie. Przedstawione wyniki prezentuje tabela 3.

Tabela 3

*Współczynniki korelacji r Pearsona i Rho Spearmana postaw matki z rolami rodzinnymi*

Postawy matki	Role rodzinne				
	bohater	kozioł ofiarny	maskotka	zagubione dziecko	żelazne dziecko
akceptacja/odrzućenie	-0,119	-0,568**	-0,082	-0,163	0,411**
wymaganie	0,151	0,359*	0,103	0,315*	-0,331*
autonomia	0	-0,539**	-0,074	-0,005	0,306
niekonsekwencja	0,017	0,448**	-0,013	0,146	-0,101
ochranianie	0,063	-0,323*	-0,011	0,08	0,223

\* -  $p < 0,05$ ; \*\* -  $p < 0,01$

## Postawy ojca a role rodzinne

Przeprowadzone analizy korelacji Rho Spearmana postawy ojca akceptacja/odrzućenie z rolami rodzinnymi okazały się istotne statystycznie tylko z rolą kozła ofiarnego. Analiza wykazała umiarkowaną, ujemną korelację między postawą ojca akceptacja/odrzućenie a rolą kozła ofiarnego  $r(40) = -0,461$ ;  $p = 0,003$ . Wyższym wartościom postawy ojca akceptacja/odrzućenie towarzyszą niższe wartości roli kozła ofiarnego.

Analizy korelacji r Pearsona i Rho Spearmana postawy ojca wymaganie z przyjmowanymi rolami rodzinnymi wykazały istotną korelację tylko z rolą kozła ofiarnego. Korelacja okazała się umiarkowanie dodatnia  $r(40) = 0,351$ ;  $p = 0,026$ . Wyższym wartościom postawy ojca wymaganie towarzyszą wyższe wartości roli kozła ofiarnego. Pozostałe role rodzinne nie wykazały istotnych statystycznie zależności z postawą ojca wymaganie.

Przeprowadzone analizy korelacji r Pearsona i Rho Spearmana między postawą ojca autonomia a przyjmowanymi rolami rodzinnymi wykazały istotną korelację tylko z rolą kozła ofiarnego. Korelacja okazała się umiarkowanie ujemna  $r(40) = -0,442$ ;  $p = 0,004$ . Wyższym wartościom postawy ojca autonomia towarzyszą niższe wartości roli kozła ofiarnego. Pozostałe role rodzinne nie wykazały istotnych statystycznie zależności z postawą ojca autonomia.

Analizy korelacji r Pearsona i Rho Spearmana postawy ojca niekonsekwencja z przyjmowanymi rolami rodzinnymi wykazały istotną korelację tylko z rolą kozła ofiarnego. Korelacja okazała się umiarkowanie dodatnia  $r(40) = 0,466$ ;  $p = 0,002$ . Wyższym wartościom postawy ojca niekonsekwencja towarzyszą wyższe wartości roli kozła ofiarnego. Pozostałe role rodzinne nie wykazały istotnych statystycznie zależności z postawą ojca niekonsekwencja.

Przeprowadzone analizy korelacji r Pearsona i Rho Spearmana postawy ojca ochranianie z przyjmowanymi rolami rodzinnymi nie wykazały żadnych istotnych statystycznie zależności. Przedstawione wyniki prezentuje tabela 4.

Tabela 4

Współczynniki korelacji r Pearsona i Rho Spearmana postawy ojca z rolami rodzinnymi

Postawy ojca	Role rodzinne				
	bohater	koziół ofiarny	maskotka	zagubione dziecko	żelazne dziecko
akceptacja/odrzućenie	0,121	-0,461**	-0,112	-0,089	0,148
wymaganie	-0,073	0,351*	-0,040	0,100	0,002
autonomia	0,026	-0,442**	0,023	-0,006	0,074
niekonsekwencja	-0,039	0,466**	0,129	0,092	-0,065
ochranianie	0,229	-0,077	-0,232	-0,122	0,173

\* -  $p < 0,05$ ; \*\* -  $p < 0,01$

## Dyskusja wyników

Prezentowany projekt badań zakładał analizę związku pomiędzy retrospektywną oceną postaw rodzicielskich prezentowanych przez niesłyszących rodziców a podejmowanymi

rolami w rodzinie przez słyszące dzieci. Postawy rodzicielskie analizowane były osobno dla matki i ojca.

Postawione dwie hipotezy o współwystępowaniu postawy wymagającej i niekonsekwentnej, u każdego z rodziców, z przyjmowaną przez dzieci rolą bohatera lub żelaznego dziecka, nie znalazły uzasadnienia w wynikach badań.

Uzyskano jedynie dodatnią korelację pomiędzy rolą żelaznego dziecka a postawą akceptacji/odrzućenia u matek oraz ujemną korelację między przyjmowaną rolą żelazne dziecko a postawą wymaganie u matek. W odniesieniu do matek przyjmowanie postaw: wymaganie, niekonsekwencja, ochranianie sprzyjało przyjmowaniu roli zagubionego dziecka i kozła ofiarnego. Przyjmowanie silniejszej postawy matki akceptacja/odrzućenie i autonomia korelowało ujemnie z postawą kozła ofiarnego u dziecka.

Nie uzyskano natomiast wyników istotnych statystycznie w postawach ojców i przyjmowanej roli żelaznego dziecka, bohatera. W przypadku postaw ojców analiza wykazała istotny statystycznie dodatni wynik pomiędzy rolą kozła ofiarnego a postawą wymaganie i niekonsekwencja, poza tym również dodatni związek zachodzi pomiędzy rolą zagubionego dziecka a postawą wymaganie.

Postawy rodziców najsilniej korelowały z przyjmowaną przez dzieci rolą kozła ofiarnego. Okazało się, że wraz z przyjmowaniem postawy **nadmiernie wymagającej lub niekonsekwentnej przez niesłyszących rodziców, ich słyszące dzieci częściej przyjmują rolę kozła ofiarnego lub rolę zagubionego dziecka**. Rolą pośredniczącą w uzyskaniu takich wyników może odgrywać fakt, że w badanej grupie osoby słyszące bardzo często wykorzystywane były do tłumaczenia przez swoich niesłyszących rodziców. Rola tłumacza może być nobilitująca, ale też w przypadku braku sukcesów może budzić obawy i chęć unikania jej.

W funkcjonowaniu słyszących dzieci niesłyszących rodziców w literaturze podkreślana jest ich ponadprzeciętna autonomiczność. Dzieci mają nadmierną swobodę i niezależność od rodziców, co wymusza konieczność nauki na własnych doświadczeniach i błędach. Rodzice nie są w stanie słuchowo kontrolować działań podejmowanych przez dzieci. Opisywane jest ich wczesne wchodzenie w rolę osób odpowiedzialnych za innych, wczesne dojrzewanie. Zmuszone są do większej samodzielności, wcześniejszego osiągnięcia dojrzałości emocjonalnej. Podkreślane jest bohaterstwo dzieci słyszących w konfrontacji z przeszkodami komunikacyjnymi ich rodziców (Możdżyńska, 2017; Jagoszewska, 2016; Bartnikowska, 2008; Kamińska, 2007; Korzon, 2007). Taka narracja powoduje oczywiste skojarzenia z przyjmowaniem roli bohatera i żelaznego dziecka przez KODA. Warto zobaczyć inne role w rodzinie podejmowane przez dzieci słyszące. Rola kozła ofiarnego jest jedną z najbardziej negatywnych ról w systemie. Przyjmowana jest przez dzieci nie mogące liczyć na wyróżnienie, pochwały, co powoduje odczuwanie frustracji i gniewu, poczucie krzywdy i winy. Sposobem na radzenie sobie jest opuszczanie rodziców, podejmowanie zachowań ryzykownych, by wzbudzić uwagę. Osoby w roli kozła ofiarnego spostrzegane są jako impulsywne, nie zrównoważone emocjonalnie, niekonsekwentne, doświadczające licznych konfliktów (Margasiński, 2017, 2018). Dla roli zagubionego dziecka charakterystyczne jest obniżone poczucie własnej wartości, nieśmiałość, niepewność i trudności z wyrażaniem własnej opinii. W sytuacji konfrontacji osoby takie najczęściej wycofują się i zniechęcają. Dzieci te nie mają silnych więzi z rodzicami. Szybko się usamodzielniają, zamykają we własnym świecie. Doświadczą samotności, ale z pokorą przyjmują swój los, nie wyrażają gniewu na rodziców (Margasiński, 2017, 2018).

W systemie rodzinnym to rodzice i ich postawy kształtują wzajemne interakcje i stwarzają warunki do przyjmowania określonych ról przez dzieci. Można przypuszczać, że u rodziców

nieślyszących czynnikiem moderującym ich postawy rodzicielskie będzie fakt utrudnionej komunikacji. Nie da się rodziny wyizolować od otaczającego świata. Zebrane doświadczenia w byciu osobą nieślyszącą w świecie osób słyszących wpływają na kształtowanie obrazu siebie przez osoby pozbawione słuchu. Wyznaczają ich tożsamość osobistą i społeczną (Tomaszewski, Moroń i Sak, 2018). Mogą kształtować przekonanie o własnych kompetencjach i powinnościach. Można przypuszczać, że frustracja, jakiej doświadczają rodzice nieślyszący moderuje przyjmowane przez nich postawy rodzicielskie. Jednym ze stereotypów funkcjonującym wśród osób nieślyszących jest przekonanie: *jeśli słyszy to wszystko potrafi, ze wszystkim sobie poradzi*. Wiara w taki przekaz może wzmacniać **postawę wymagającą** wobec dziecka. Rodzic może egzekwować od dziecka zachowania, które są z perspektywy rodziny cenne, ale bardzo obciążające dziecko. Trudności w zakresie określenia własnych kompetencji, przyjęcie perspektywy medycznej wobec braku słuchu sprzyjać może **niekonsekwentnej postawie rodzicielskiej**. Rodzic taki w zależności od kontekstu będzie się inaczej zachowywał i czego innego oczekiwał od dziecka. Duża zmienność rodzica, podyktowana jest osobistymi frustracjami. Badania wykazywały, że nieślyszących rodziców charakteryzuje postawa zmienna, raz związana z wysokimi wymaganiami, a raz z brakiem kontroli nad dziećmi (Jarecka, 2013).

Jeśli dla rodzica nieślyszącego świat poza społecznością osób Głuchych jest niebezpieczny, będzie traktował swoje dziecko jako osobę, której należy się stała opieka. Przyjmie **postawę ochraniającą**. Dla takiego rodzica fakt dorastania i zmieniające się potrzeby dziecka są niezrozumiałe. Sytuacje, w których uczestniczą ich dzieci, a do których rodzic z powodu braku słuchu nie ma dostępu, odbierane są jako zagrażające (Plopa, 2011).

We wszystkich wyżej opisanych postawach pojawia się kontekst relacji rodzica nieślyszącego z rzeczywistością społeczeństwa słyszącego. W grupie objętej badaniem niemal 90% respondentów zna PJM. Tylko 14% badanych sporadycznie lub rzadko brało udział w tłumaczeniu między rodzicami a osobami słyszącymi. Wydaje się, że kluczem do prawidłowego funkcjonowania rodzin budowanych przez osoby nieślyszące jest uzyskanie przez nie właściwego szeroko definiowanego wsparcia. Rodzice nieślyszący potrzebują szacunku wobec języka wizualno-przestrzennego, jakim się posługują, dla swojej kultury (by nie czuli się stygmatyzowani, dyskryminowani) (Teper-Solarz, 2016). Potrzebują szeroko rozumianej dostępności do usług, dóbr kultury, świadczeń (by nie musieli korzystać z pomocy własnych dzieci). Potrzebują równoważnego w stosunku do rodziców słyszących wsparcia w procesie wychowywania. Jeśli takowego wsparcia nie otrzymają nadal zmuszeni będą do korzystania z pomocy własnych dzieci.

Dzieci słyszące rodziców nieślyszących są grupą nadal niedostrzeżoną. Potrafią mówić i słyszeć, a ich wewnętrzne doświadczenia nie są widoczne. Dopiero ewentualne trudności szkolne, relacyjne z rówieśnikami pokazują, jak bardzo ważne jest, by zwłaszcza specjaliści potrafili trafnie interpretować ich zachowania (Wiśniewska, 2019a, 2019b w druku). Przyjmowanie roli kozła ofiarnego lub zagubionego dziecka przez słyszące dzieci rodziców nieślyszących wymaga wielospecjalistycznego wsparcia. Objęci ewentualną interwencją powinni być rodzice nieślyszący (koniecznie w zrozumiałym dla nich języku – PJM) oraz samo dziecko. Jak dotąd brak modelu takiej kompleksowej pomocy.

Prezentowane wyniki są pierwszą próbą ilościowego opisu postaw rodzicielskich rodziców nieślyszących i przyjmowanych ról w rodzinach przez słyszące dzieci. Wyniki są bardzo inspirujące i zachęcają do dalszej eksploracji tematu. W przyszłości warto poszerzyć grupę badaną, uwzględnić zmienne działające na strukturę rodziny, m.in. uzyskiwane wsparcie, poziom tożsamości kulturowej rodziców i ich dzieci, rolę PJM w kształtowaniu postaw rodzicielskich

i ról rodzinnych dzieci. Istnieje też potrzeba przeprowadzenia badań z użyciem mocniejszych metod statystycznych. Badanie miało charakter korelacyjny, co ogranicza pole interpretacji uzyskanych wyników

### Podziękowania

Autorki składają serdeczne podziękowania Stowarzyszeniu CODA Polska za pomoc w przeprowadzeniu badań.

### Literatura

- Bartnikowska, U. (2008). Słyszące dziecko rodziców głuchych – inność nieistniejąca czy niedostrzegana? W: I. Chrzanowska i B. Jachimczak (red.), *Miejsce innego we współczesnych naukach o wychowaniu – wyzwania praktyki* (s. 292–300). Łódź: Wydawnictwo Satoridruk.
- Bartnikowska, U. (2010). *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Bartnikowska, U. (2010a). Głuchota – mniejszość językowa, kulturowa, pogranicze..., czyli społeczny kontekst badania zjawisk związanych z uszkodzeniem słuchu. *Niepełnosprawność*, 4, 27–41.
- Bartnikowska, U. (2011). Stygmat rodzinny słyszących dzieci niesłyszących rodziców. *Niepełnosprawność*, 6, 88–100.
- Bishop, M. i Hicks, S. (2005). Orange eyes: Bimodal bilingualism in hearing adults from deaf families. *Sign Language Studies*, 5, 188–230.
- Błasiak, A. i Dybowska, E., (2010). Rodzicielstwo i jego znaczenie dla procesu wychowania dziecka. W: A. Błasiak i E. Dybowska (red.), *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny* (s. 105–127). Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Clark, K. (2003). *Children of deaf adults: Communication and parenting issues in families with deaf parents and hearing children*. Pobrano z <http://www.lifeprint.com/asl101/pages-layout/coda.htm>
- Dunaj, M. (2020). Doświadczenie wychowania dziecka KODA – perspektywa antropologiczna W: D. Wiśniewska (red.), *Dorastanie między dwoma światami. Społeczne konteksty rozwoju słyszących dzieci niesłyszących rodziców* (s. 122–136). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Farber, R. S. (2000). Mothers with disabilities: In their own voice. *American Journal of Occupational Therapy*, 54(3), 260–268.
- Górnicka, B. (2015). Wybrane aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w rolach rodzicielskich. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia*, t. XXVIII, 1/2015, 99–128. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej. DOI: 10.17951/j.2015.28.1.99
- Jagoszewska, I. (2015). Relacje w rodzinie CODA. *Wychowanie w Rodzinie*, t. XI, 1/2015, 319–333. DOI: 10.23734/wwr20151.319.333
- Jagoszewska, I. (2016). Inkluzja osób niesłyszących. W: U. Bartnikowska, A. Żyta i S. Przybyliński (red.), *Inkluzja – marginalizacja – wykluczenie a jakość życia osób z niepełnosprawnością. Wyzwania współczesności* (s. 67–75). Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Jarecka, J. (2013). *Sytuacja rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców – Praca licencjacka*. Koszalin: Gdańska Wyższa Szkoła Humanistyczna.
- Kamińska, M. (2007). Moi rodzice nie słyszą, a ja... Słyszące dzieci głuchych rodziców. W: E. Pisula i D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (s. 31–45). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Korzon, A. (2007). Sytuacja dziecka słyszącego w rodzinie głuchych. W: B. M. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju: psychostymulacja, psychokorekcja* (s. 67–73). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Laskowska-Klimczewska, A., Łacheta, J. i Maciejska-Roczan, K. (2014). Sprawy społeczne. W: Rzecznik Praw Obywatelskich. *Sytuacja osób głuchych w Polsce Raport zespołu ds. g/Głuchych* (s. 71–88). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.



- Margasiński, A. (2018). *Kwestionariusz Ról Rodzinnych. Podręcznik. (KRR)*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Margasiński, A. (2017). Role psychologiczne młodych dorosłych wzrastających w rodzinach alkoholowych i niealkoholowych mierzone Kwestionariuszem Ról Rodzinnych. *Alcoholism and Drug Addiction*, 30(1), 13–40.
- Moroe, N. i De Andrade, V. (2018). Hearing children of Deaf parents: Gender and birth order in the delegation of the interpreter role in culturally Deaf families. *African Journal of Disability (Online)*, 7, 1–10. <https://dx.doi.org/10.4102/ajod.v7i0.365>
- Możdżyńska, M. (2017). Codzienność słyszących dzieci niesłyszących rodziców. W: I. Paszenda i M. Humeniuk (red.), *Codziennosc jako wyzwanie edukacyjne* (t. 1, s. 300–311). Wrocław: Instytut Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Pizer, G. (2013). Bimodal bilingual families: the negotiation of communication practices between deaf parents and their hearing children. W: M. Schwartz i A. Verschik (red.), *Successful family language policy: parents, children and educators in interaction* (s. 203–222). DOI: 10.1007/978-94-007-7753-8\_9
- Plopa, M. (1983). Funkcjonowanie społeczno-emocjonalne młodzieży a percepcja postaw matek i ojców. *Psychologia Wychowawcza*, 26, 129–142.
- Plopa, M. (2008). *Więzi w małżeństwie i rodzinie. Metody badań*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Plopa, M. (2008a). *Kwestionariusz Retrospektywnej Oceny Postaw Rodziców (KPR-Roc)*. Podręcznik. Warszawa: VIZJA PRESS & IT.
- Plopa, M. (2011). *Psychologia rodziny. Teoria i badania*. Kraków: Oficyna wydawnicza Impuls.
- Plutecka, K. (2009). Problemy funkcjonowania słyszącego dziecka rodziców głuchych. W: D. Baczała, J. Błęszyński i M. Zaorska (red.), *Osoba z niepełnosprawnością – opieka, terapia, wsparcie* (s. 229–237). Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Plutecka, K. (2014). Jakość relacji między słyszącym dzieckiem a głuchymi rodzicami. W: M. Cywińska (red.), *Problemy współczesnego dziecka* (s. 87–97). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza.
- Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Głusi – emancypacje*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi (s. 102–128).
- Preston, P. (1995). Mother father deaf: the heritage of difference. *Social Science and Medicine*, 40(11), 1461–1467.
- Ratyńska, C. i Wiśniewska, D. (2020). Rodzina KODA z perspektywy asystenta rodziny. W: D. Wiśniewska (red.), *Dorastanie między dwoma światami. Społeczne konteksty rozwoju słyszących dzieci niesłyszących rodziców* (s. 168–179). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Śniegulska, A. (2016). Rodzice w przestrzeni życia rodzinnego. *Edukacyjna Analiza Transakcyjna*, 5, 155–165.
- Teper-Solarz, Z. (2016). Głusi – na marginesie „świata słyszących”. *Uniwersyteckie Czasopismo Socjologiczne*, 14(1), 37–45.
- Teper-Solarz, Z. (2020). Wyzwania związane z rodzicielstwem osób niesłyszących. W: D. Wiśniewska (red.), *Dorastanie między dwoma światami. Społeczne konteksty rozwoju słyszących dzieci niesłyszących rodziców* (s. 152–167). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Tomaszewski, P., Moroń, E. i Sak, M. (2018). Kultura tudzież rehabilitacja: Ku zmianie paradygmatu w edukacji głuchych i słabosłyszących w Polsce. *Kultura i Edukacja*, 1(119), 99–114. DOI: 10.15804/kie.2018.01.07
- Weigl, B. i Wiśniewska, D. (2020). Wychowanie w grupach mniejszościowych. W: H. Liberska i J. Trempała (red.), *Podstawy psychologii wychowania*. Warszawa: PWN.
- Wiśniewska, D. i Zamerfeld, I. (2010). Rodzice dzieci głuchych wobec swoich dzieci i ich rehabilitacji. W: E. Zasępa (red.), *Choroba, niepełnosprawność, cierpienie oraz postawy wobec nich – w teorii i w badaniach* (s. 384–393). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Wiśniewska, D. (2018). Teoria umysłu u dzieci głuchych – przegląd badań. *Psychologia Wychowawcza*, 55(13), 55–69.
- Wiśniewska, D. (2019). Psychologiczne i etyczne konteksty diagnozy słyszących dzieci niesłyszących rodziców. *Psychologia Wychowawcza*, 57(15), 242–251.
- Wiśniewska, D. (2019a). Dziecko KODA w szkole i w domu – problemy edukacyjne i społeczne. Konferencja: KODA – słyszące dzieci Głuchych rodziców – jak funkcjonują w domu i w szkole? Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 8 maja 2019, referat wygłoszony.



- Wiśniewska, D. (2019b). Dziecko słyszące rodziców niesłyszących. Kontekst rozwojowy, możliwości wspierania. *Edukacja*, 4(151), 157–165
- Wiśniewska, D. (2020). Kobiety i mężczyźni: różnice w zakresie przyjmowanych ról w rodzinie przez słyszące dzieci wychowywane przez Głuchych rodziców. W: D. Wiśniewska (red.), *Dorastanie między dwoma światami. Społeczne konteksty rozwoju słyszących dzieci niesłyszących rodziców* (s. 106–121). Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Wiśniewska, D. (2020b). Wychowanie dwukulturowe KODA. W: D. Wiśniewska (red.), *Dorastanie między dwoma światami. Społeczne konteksty rozwoju słyszących dzieci niesłyszących rodziców* (s. 12–23). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Wiśniewska, D. (2020c). Zakończenie – czego jeszcze nie wiemy? W: D. Wiśniewska (red.), *Dorastanie między dwoma światami. Społeczne konteksty rozwoju słyszących dzieci niesłyszących rodziców* (s.180–182). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Wołpiuk-Ochocińska, A. (2017). Retrospektywna ocena postaw rodzicielskich młodzieży w perspektywie jej dobrostanu psychicznego. *Wychowanie w Rodzinie*, XVI, 2/2017, 129–152. DOI: 10.23734/wwr20172.129.152
- Zaborniak-Sobczak, M. (2013). Postawy nauczycieli jako wybrane uwarunkowania edukacyjne integracji psychospołecznej dzieci z niepełnosprawnością. W: J. Daszykowska, A. Łuczyński (red.), *Dziecko w przestrzeni życia społecznego* (s. 253–274). Stalowa Wola: Wydawnictwo KUL.

### **The parental attitudes adopted by deaf parents and the family roles assumed by their hearing children<sup>2</sup>**

The process of hearing children growing up in families with deaf parents is little known despite its specificity. The developmental context for children is the bicultural and bilingual nature of their families, the disability of their parents, and the lack of an adequate support system for deaf parenting. The aim of this study was to analyse the relationship between the parental attitudes of deaf parents and the family roles undertaken by their hearing children. Two questionnaires were used in the study: *Questionnaire for the Retrospective Evaluation of Parental Attitudes* (KPR - Roc) by Mieczysław Plopa (2008) and the *Questionnaire of Family Roles* (KRR) by Andrzej Margasiński (2018). The analysis of the results showed that when deaf parents were overly demanding or inconsistent, their hearing children were more likely to adopt the role of a scapegoat or lost child.

KEYWORDS: CODA, deaf parents, family roles, hearing children of deaf parents, parental attitudes.

---

<sup>2</sup> The research was carried out as part of the research project of The Maria Grzegorzewska, the signature BNS 57/20-P.

# Dzieci, które nie mówią, ale się komunikują. Komunikacja alternatywna w terapii logopedycznej

AGNIESZKA FRANIECZEK-MADALIŃSKA\*

NATALIA WOJCIECHOWSKA\*\*

Instytut Pedagogiki, Dolnośląska Szkoła Wyższa, Wrocław, Polska

Tematem wiodącym artykułu jest zastosowanie komunikacji alternatywnej w gronie logopedów oraz przybliżenie pojęć jej towarzyszących. Zrekonstruowana zostaje teoria aktu mowy oraz podstawowe pojęcia komunikacji. W tekście jest omówiona perspektywa dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oraz podstawowe kryteria służące klasyfikacji zjawisk towarzyszących komunikacji alternatywnej. W dalszej części artykułu opisano podział komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Celem artykułu jest usystematyzowanie wiedzy o AAC (ang. augmentative and alternative communication).

SŁOWA KLUCZOWE: komunikacja wspomagająca i alternatywna, logopedia.

**K**omunikacja poprzez mowę i język jest najbardziej rozpowszechnionym sposobem porozumiewania się, dlatego tak ważny jest jej prawidłowy rozwój i uściślenie uwarunkowań rządzących jej prawidłowym funkcjonowaniem. Język pełni w naszym społeczeństwie funkcję komunikacyjną i reprezentacyjną. Poprzez reprezentowanie rozumiane jest odzwierciedlanie za pomocą języka naszych myśli, idei i poglądów, umożliwia także komunikację z samym sobą oraz otoczeniem, prowadzenie dyskusji, zarówno tych naukowych, jak i codziennego, powszechnego użytku.

Język powinien być badany we wszystkich odmianach swych funkcji. Przed rozważaniami nad poetycką funkcją języka musimy określić jej miejsce wśród innych funkcji językowych. Opis tych funkcji wymaga krótkiego przeglądu konstytutywnych czynników, charakterystycznych dla wszystkich aktów mowy, dla każdego przypadku komunikacji językowej. NADAWCA kieruje KOMUNIKAT do ODBIORCY. Aby komunikat był efektywny, musi on być zastosowany do KONTEKSTU (czyli musi coś oznaczać), kontekstu uchwytnego dla odbiorcy i albo zwerbalizowanego, albo takiego, który da się zwerbalizować; dalej, konieczny jest KOD, w pełni lub przynajmniej w części wspólny dla nadawcy i odbiorcy (albo innymi słowy – dla tego, kto „koduje“ i tego, kto „dekoduje“ komunikat); na koniec musi istnieć KONTAKT – fizyczny kanał i psychiczny związek między nadawcą i odbiorcą, umożliwiający im obu nawiązanie i kontynuowanie komunikacji (Jakobson, 1960, s. 434–435).

\*E-mail: franieczekmadalińska@gmail.com

\*\* E-mail: wojciechowskanatalia88@gmail.com

W rozgraniczeniu aktu mowy wykonywanego przez osobę mówiącą i niemówiącą nie ma znaczenia zawartość elementów aktu komunikacyjnego, ponieważ w obydwu przypadkach wszystkie składniki aktu mowy pozostają na tych samych miejscach, różnice wynikają jedynie z kompetencji językowych nadawcy i odbiorcy oraz jakości kodu i komunikatu. Odmienność w charakterystyce kodu polega na zjawisku stosowania komunikatów graficznych bądź tekstowych, zamiast tych wyrażonych za pośrednictwem wyartykułowanych dźwięków. Według auterek, osoba niemówiąca, to taka, która nie może komunikować się w sposób werbalny z otoczeniem.

Język jest podstawowym narzędziem służącym do poznawania, przedstawiania oraz interpretacji otaczającego nas świata, komunikacja odpowiada za rozwój poznawczy człowieka, który wyznaczany jest przez czynności poznawcze, takie jak nazywanie elementów świata, między innymi: rzeczy, czynności, odczuć, emocji, zjawisk, elementów środowiska naturalnego. Dziecko z niepełnosprawnością, takie, które pozbawione jest umiejętności artykułowania dźwięków, a co za tym idzie, używania języka jako narzędzia komunikacyjnego, nie potrafi we właściwy sposób poznawać i interpretować otaczającego je świata. Utrudnione zostaje mu również dokonywanie interakcji społecznych, których język jest podstawowym budulcem środowiskowym. Komunikowanie służy wyrażaniu siebie, ale także wymianie informacji, poglądów i idei pomiędzy nadawcą a odbiorcą, współtworzeniu relacji społecznych oraz nawiązywaniu i utrzymywaniu kontaktów (Pietrowska, 2014).

Możliwość posługiwania się językiem – także w jego alternatywnych wersjach – pozwala nam również na komunikację interpersonalną, która odgrywa dużą rolę w procesie kształtowania się osobowości. Bowiem upominanie się, decydowanie, odmawianie, protestowanie czy też wybieranie „jest” wyrazem świadomości swoich potrzeb, prób ich zaspokajania oraz budowania granicy swojego «ja»” (Pietrowska, 2014, s. 89, za: Masierak-Baran, 2010, s. 4).

Rzeczony rozwój mowy u dziecka zachodzi w sposób dynamiczny od momentu urodzenia do osiągnięcia przez nie szóstego roku życia. W trakcie tego czasu dzieci zdobywają zdolności komunikacyjno-językowe, które budują podstawy prawidłowego porozumiewania się. W klasyfikacji oceny rozwoju mowy u dziecka wyróżniono cztery etapy. Pierwszym etapem rozwoju jest okres od momentu narodzin do ukończenia pierwszego roku życia, definiowany jako tak zwany etap melodii. W tym czasie dziecko komunikuje się z otoczeniem poprzez wyrażanie emocji za pomocą płaczu, krzyku bądź gaworzenia, które traktowane są jako owa melodia. Poprzez gaworzenie rozumiane jest artykułowanie dźwięków w postaci samogłosek i spółgłosek, które w późniejszym czasie przekształcają się w sylaby, a następnie w słowa, takie jak: „ma – ma”, „ta – ta” czy „ba-ba”. Tworzenie całościowych słów jest zaczątkiem drugiego etapu zwanego okresem wyrazu, przypadającego na pierwszy i drugi rok życia dziecka. Trzeci etap rozwoju mowy nazywany jest okresem zdania i zachodzi pomiędzy drugim a trzecim rokiem życia dziecka. Dziecko tworzy zdania zazwyczaj dwuwyrzowe, które są zrozumiałe głównie dla jego rodzica, używa form bezokolicznikowych oraz miesza pojęcie liczby mnogiej z pojedynczą, ma także skłonności do tworzenia neologizmów dziecięcych. Ostatnim okresem rozwoju mowy jest czas pomiędzy trzecim a siódmym rokiem życia dziecka. W tym czasie dochodzi do zwiększenia zasobu słownictwa, budowania coraz bardziej poprawnych gramatycznie zdań oraz do coraz odważniejszej ekspresji słownej związanej z eksploracją otaczającego je świata.

Odmiennie statusy nadawcy i odbiorcy w akcie komunikowania dotyczą osób, które mają trudności w utrzymywaniu relacji z otoczeniem i eksponowaniu własnych odczuć i idei za

pośrednictwem jasnych i rzeczowych komunikatów. Osoby te dzielą się na grupy ze specyficznymi potrzebami komunikacji:

- Dzieci z wadami słuchu i wzroku (pozbawienie funkcjonowania narządów sensorycznych),
- Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną,
- Dzieci ze spektrum autyzmu,
- Dzieci z porażeniem mózgowym oraz innymi chorobami o podłożu neurologicznym,
- Dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością (Brzdęk, 2015).

Niepełnosprawność intelektualna utożsamiana jest z takimi terminami jak: „niedorozwój umysłowy, osłabienie sprawności psychicznej, opóźnienie rozwoju umysłowego, ociężałość umysłowa, upośledzenie rozwoju psychicznego czy niepełnosprawność intelektualna” (Staniec, 2018). Według Amerykańskiego Towarzystwa ds. Upośledzenia Umysłowego (American Association of Mental Retardation – AAMR) niepełnosprawność intelektualna to „niższy niż przeciętny ogólny poziom sprawności intelektualnych, który powstaje w okresie rozwojowym i wiąże się z zaburzeniami w zachowaniu przystosowawczym” (Staniec 2018, s. 450; za: Kostrzewski, 2006, s. 14). W 1975 r. AAMR opublikowało kolejną definicję, mówiącą, że „niepełnosprawność intelektualna to istotnie niższy niż przeciętny (co najmniej dwa odchylenia standardowe od średniej) ogólny poziom funkcjonowania intelektualnego, któremu towarzyszą zaburzenia w zachowaniu przystosowawczym powstałe w okresie rozwojowym, do 18. roku życia” (Staniec, 2018, s. 450). Według tej definicji stopnie niepełnosprawności intelektualnej można podzielić według czterech kryteriów – niepełnosprawności lekkiej, umiarkowanej, znacznej i głębokiej (Staniec, 2018). Komunikacja społeczna to nie tylko umiejętność językowego wyrażania siebie, ale także umiejętności parajęzykowe (w tym: intonacja głosu, melodia dźwięku czy rytm wypowiedzi) oraz te pozajęzykowe (takie jak gesty, czy mimika). Badania wykazały, że u osób z niepełnosprawnością intelektualną, ze specjalnymi uwarunkowaniami komunikacyjnymi następują trudności w nawiązywaniu bezpośredniego kontaktu z odbiorcą, takie osoby są pozbawione również możliwości czynnego udziału w dyskusji poprzez wyrażanie swoich poglądów i idei, inspirowanie tematyki rozmów, a także podtrzymywanie i zmianę kierunku konwersacji. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami artykulacyjnymi borykają się również z problemem przystosowania ról w relacji: mówienie – słuchanie oraz budowaniem schematu wypowiedzi konwersacyjnej opierającej się na używaniu zdań oznajmujących, rozkazujących, pytających, czy wyrażających prośbę. Kolejnym problemem jest brak umiejętności radzenia sobie z sytuacjami kryzysowymi występującymi w danej konwersacji, czyli na przykład występowaniem przerw, używaniem form grzecznościowych, użyciem formuł prośb w przypadku niezrozumienia danego komunikatu. Osoby ze specjalnymi uwarunkowaniami komunikacyjnymi mają również problem z zastosowaniem odpowiednich schematów konwersacyjnych użytych adekwatnie do nadarzającej się sytuacji. Tak skonstruowane problemy konwersacyjne mogą wpływać na rozwój dziecka, które nie zostało we właściwy sposób przystosowane do okoliczności, w jakich przypadło mu żyć jako osobie z niepełnosprawnością intelektualną. Rodzice bądź wychowawcy często nie mają odpowiedniego przeszkolenia do pracy z takim dzieckiem, nie potrafią nauczyć go alternatywnych sposobów komunikacji bądź też zwyczajnie nie odpowiadają na komunikaty ze strony dziecka, które na swój własny sposób próbuje wyrazić swoje emocje. Dzieci, które nie otrzymują od rodziców czy nauczycieli żadnej odpowiedzi, czują się ignorowane i mogą zareagować zamknięciem się w sobie bądź wyrażaniem emocji poprzez agresję lub autoagresję.

(...) A co się dzieje, gdy ignorujemy próby skomunikowania się? Zachowania ulegają eskalacji. Mówiliśmy już wcześniej o zachowaniach zwiastujących: chodzi o te drobne problemy z zachowaniem, te niskie sposoby wzburzenia, które mogą sygnalizować, że osoba przygotowuje się do wejścia w coś poważniejszego. Te zachowania można by nazwać „szepczeniem zachowań”. Ignorując – w konsekwencji czego od tej osoby się domagamy? Wydaje się, że wymagamy, aby nie szeptała, tylko krzyczała do nas, a później właśnie krzyk uznajemy za ciężkie i trudne zachowanie (LaVigna i Willis, 2004, s. 64).

Powyższy przykład zachowania jest typowym zjawiskiem u dzieci ze spektrum autyzmu, u których zaburzenia rozwoju mowy bądź całkowity jej brak są jednym z typowych objawów schorzenia.

U dzieci rozwijających się w spektrum autyzmu, rozwój wszelakich form wyrażających mowę ulega zatrzymaniu około drugiego roku życia. Jest to okres, kiedy dzieci nie gaworzą ani nie artykułują pojedynczych słów, ale milkną bądź wypowiadają niezrozumiałe słowa bardzo sporadycznie (Wasilewski, 2015).

Komunikacja środowiskowa jest też niezwykle trudna dla dzieci z porażeniem mózgowym. Zdarza się, że uszkodzenie centralnego układu nerwowego powoduje zaburzenia w pracy układu oddechowego, fonacyjnego i artykulacyjnego, co w konsekwencji powoduje całkowity zanik mowy. Dzieci z porażeniem mózgowym przejawiają zróżnicowany poziom kompetencji językowo-komunikacyjnej w takich zakresach jak:

- Zrozumienie i wyrażanie mowy,
- Zdolności interpersonalne i konwersacyjne,
- Umiejętność zastosowania języka i komunikacji alternatywnej w celach zainicjowania konwersacji,
- Umiejętność zaspokajania potrzeb oraz dążenia do osiągnięcia celu komunikacyjnego,
- Umiejętności zastosowania standardowego języka i alternatywnych rozwiązań komunikacyjnych w określonych sytuacjach życiowych (Brzdęk, 2016).

U dzieci z niepełnosprawnością intelektualną rozwój mowy ulega zatrzymaniu na etapie melodii, po ukończeniu pierwszego roku życia, podobnie jak w przypadku dzieci rozwijających się w spektrum autyzmu. Należy jednak pamiętać, że każde dziecko rozwija się indywidualnie, w swoim tempie i te granice nie są stałe.

Pomimo faktu, że język jest najczystsza i najbardziej doskonałą formą komunikacji, niemożność dzieci do odbywania konwersacji zmusiła badaczy i pedagogów do poszukiwania innych form nauczania języka i stworzenia zastępczego środka w systemie kształtowania komunikacyjnego. Komunikacja alternatywna stała się niezwykle ważnym środkiem poznawczym dla dziecka z niepełnosprawnością rozwoju intelektualnego. Początki wynalezienia komunikacji zastępczej datują się na lata 50. XX wieku. Stanowiła ona przełom w edukacji osób niepełnosprawnych intelektualnie, którzy wcześniej byli skazani na izolację i osamotnienie (Staniec, 2018). W 1983 r. w Toronto związane zostało Międzynarodowe Stowarzyszenie Wspomagającej i Alternatywnej Komunikacji, od jego nazwy utworzone zostało pojęcie komunikacji alternatywnej i wspomagającej (Alternative and Augmentative Communication – ACC), które stało się interdyscyplinarną gałęzią wiedzy. „Korzysta z teoretycznych i praktycznych osiągnięć naukowych – psychologii, medycyny, pedagogiki specjalnej, językoznawstwa, informatyki, rehabilitacji i innych” (Brzdęk, 2015, s. 26). W Polsce ośrodki dla dzieci niepełnosprawnych powstały w latach 80. i 90. XX wieku. W badaniu zasięgu komunikacji alternatywnej w Polsce kładzie się nacisk na kilka podstawowych nurtów rozwoju: odpowiednie dopasowanie różnorodnych sposobów komunikowania się

do potrzeb i możliwości dzieci, rozwoju wiedzy specjalistycznej i metodycznej, a także postępu technicznego i odpowiedniego rozwoju zaplecza naukowego. Istotne jest również poszukiwanie i tworzenie właściwych zespołów personelu naukowego, grona pedagogicznego, eksperckiego i opiniotwórczego, które wspólnie dąży do poszukiwania nowych rozwiązań w dziedzinie komunikacji alternatywnej (Gryszka-Mędrak, 2012).

Odmienne teoretyzowane są pojęcia komunikacji alternatywnej i komunikacji wspomagającej, gdzie główne różnice dotyczą między innymi rozbieżności w zaawansowaniu dysfunkcji mowy wynikających z choroby bądź niepełnosprawności oraz zróżnicowanego dostosowania metod i systemów komunikacji do potrzeb dziecka. Komunikacja alternatywna zatem istnieje, gdy pomiędzy osobami zachodzi bezpośrednie porozumienie, czyli dźwięki mają swoje odpowiedniki w wyuczonych przez dziecko symbolach. Komunikacja wspierająca natomiast oznacza sytuację, gdy tablice symboli i inne metody alternatywne komunikacji mają za zadanie jedynie wspierać rozwój mowy (Brzdęk, 2015). Rodzaje komunikacji alternatywnej:

- Komunikacja wspomagana – dotyczy wszelkich aktów porozumiewania się, w których wykorzystywane są selekcje znaków istniejących poza daną osobą, w rzeczywistości ją otaczającej, mogą to być na przykład: programy edukacyjne, tablice symboliczne, komputery, syntezatory mowy. Wskazywanie konkretnego znaku lub symbolu jest rodzajem komunikacji wspomaganiej, ponieważ znak lub symbol same w sobie są formą wyrażenia językowego.
- Komunikacja niewspomagana – następuje wówczas, gdy osoby niepełnosprawne same w sobie są nośnikami informacji, komunikacja nie jest wspomagana przez urządzenia dodatkowe, takie jak na przykład tablet i komputer. Do nich należą gesty lub fonogesty.
- Komunikacja zależna – ma miejsce w sytuacjach, gdy osoba niepełnosprawna zależna jest od drugiej osoby ją wspomagającej, która często tłumaczy jej konkretne zjawiska bądź pomaga przetłumaczyć złożone symbole w sensowne, pełne zdanie.
- Komunikacja niezależna – następuje, gdy osoba niepełnosprawna nie potrzebuje do złożenia sensownego twierdzenia żadnej pomocy, informacja jest w całości skonstruowana przez nią. Przy komunikacji graficznej osoba niepełnosprawna może użyć narzędzi technicznych, takich jak np. syntezator mowy (Gryszka-Mędrak, 2012).

Stephen von Tetzchner i Harald Martinsen w oparciu o różnorodne potrzeby użytkowników komunikacji alternatywnej dokonali jej podziału na trzy zasadnicze grupy, zaś podstawową łączącą je cechą jest problem w porozumiewaniu się z innymi na skutek zniekształconej mowy albo utraty zdolności mówienia w wyniku choroby bądź wypadku:

- Grupa ekspresji językowej – dzieci znajdujące się w tej grupie rozumieją mowę innych, ale nie potrafią same komunikować się z nimi i używać zwerbalizowanych środków przekazu. Są to osoby z niepełnosprawnością intelektualną, u których następuje znaczny rozłam w zakresie rozumienia mowy a posługiwania się językiem.
- Grupa wsparcia językowego – dzieci znajdujące się w tej grupie dzielą się na dwa zespoły. Grupę rozwojową stanowią osoby, które używają środków komunikacji alternatywnej w celu wspomagania procesu rozwoju mowy. Zaburzenia mowy mają w tym przypadku formę łagodną, a alternatywne środki ekspresji są jedynie czasową formą wsparcia. Drugą grupę stanowią dzieci, które w pewnym stopniu nauczyły się mówić, ale otoczenie ciągle ma problem ze zrozumieniem ich.
- Grupa języka alternatywnego – są to osoby korzystające z systemów alternatywnych przez całe swoje życie, ponieważ nie rozwinęła się u nich mowa bądź rozwinęła się w spo-



sób niemożliwiający im normalną percepcję świata. Przed gronem naukowym i pedagogicznym stoi trudne zadanie urzeczywistnienia komunikacji, aby nie odbiegała ona w zbyt ni sposób od normalnych konwersacji językowych (Gryszka-Mędrak, 2012).

Podstawowym warunkiem przyjęcia alternatywnego systemu komunikacji jest przyswojenie rodzaju myślenia opierającego się na umownych znakach i symbolach „i tym samym funkcji symbolicznej języka” (Brzdęk, 2015, s.18). Aby dziecko stało się zdolne do przedstawiania świata za pomocą kodu symbolicznego, koniecznym jest przyswojenie wiedzy opierającej się na zastępowaniu przedmiotów istniejących w jego umyśle symbolami zawartymi w poszczególnych rodzajach komunikacji alternatywnej.

Jednym z najłatwiejszych i najbardziej rozpowszechnionych sposobów porozumiewania niewerbalnego są gesty, które przede wszystkim są uzupełnieniem naszej mowy, ale mogą także funkcjonować jako samodzielny sposób komunikacji. Jeżeli u dziecka nie ma rozwoju mowy, a potrafi ono w przystępny sposób komunikować się za pomocą chociażby 20 gestów, poznawanie i doświadczanie otaczającego je świata staje się znacznie łatwiejsze. Naukę gestów należy rozpocząć od takich, które będą łatwo przyswajalne dla dziecka i będą zgodne z jego potrzebami i wyobraźnią, musi im też towarzyszyć odpowiednia mimika i pantomimika. Początkowo przy nauce gestów mogą towarzyszyć dziecku problemy, takie jak: mylenie gestów palcowych, pominięcie pewnych elementów czy wprowadzanie gestów wymyślonych przez dziecko. Takie błędy wymagają korekcji i cierpliwości do nauczania zarówno ze strony dziecka, jak i opiekuna.

Jednym ze specjalnych narzędzi posługujących się gestami jest system fonogestów, opracowany przez doktora Cornetta w 1966 r. (Staniec, 2018). Są to ruchy prawej lub lewej ręki, którym towarzyszy głośna artykulacja wyrazów, tak aby dziecko śledząc ruchy ręki, równocześnie zwracało uwagę na ruchy ust. Ruchy ręki muszą być harmonijne i odpowiednio zsynchronizowane z wymawianymi słowami. System fonogestów jest nierozzerwalnie połączony z fonetycznym systemem artykulacyjnym języka, oznacza to, że ujęte są w nim wszystkie fonemy podstawowe, czyli elementy dźwiękowe, które trzeba umieć rozpoznać na podstawie ruchu ust, zalicza się do nich 8 samogłosek i 35 spółgłosek. System fonogestów opiera się na lokacjach w pobliżu ust wskazywanych przez dłoń w czasie wymawiania samogłosek oraz na układach palców wskazujących użycie spółgłosek (Krakowiak, 1998).

Kolejnym narzędziem języka alternatywnego jest system gestów Coghamo angażujący elementy belgijskiego języka migowego oraz angielskiego systemu komunikacji Makaton (Pilch, 2006). Michel Magis oraz Marie-Gabrielle Tylgat, autorki systemu, dokonały uproszczenia dwóch powyższych programów, które w ich ocenie były zbyt skomplikowane dla niepełnosprawnych dzieci. Gesty miały być przeznaczone głównie do pracy z dziećmi po porażeniu mózgowym. System Coghamo składa się ze 106 znaków, ich ilość została ograniczona ze względu na fakt, że mają być przyswajalne przez dzieci niepełnosprawne umysłowo, które mają ograniczone możliwości poznawcze i zapamiętywania. Gesty składają się na najbardziej upowszechnione pojęcia i oznaczają takie podstawowe zwroty jak *dzień dobry, do widzenia* czy pojęcia jak *myć zęby* albo *czesać się*. Podobnie jak w przypadku fonogestów, bardzo ważnym elementem towarzyszącym nauce jest używanie mowy, tak aby dzieci mogły się uczyć słów również z ruchu warg. Pomimo faktu, że w Coghamo znaki nie są do siebie bardzo podobne, mogą być mylone przy wykonywaniu przez dzieci niepełnosprawne. Dlatego ważne jest, aby na początku nauki starać się wykorzystywać gesty, jak najbardziej różniące się od siebie (Pilch, 2006).

System komunikacji Charlesa Blissa rozwijał się w latach 1942-1962 i początkowo miał być wykorzystywany do przełamywania barier językowych podczas obrad międzynarodowych. System symboli zawiera 3000 haseł reprezentujących ponad 6000 słów, każda z istniejących w nim figur geometrycznych ma przypisane oddzielne znaczenie. Słownik stworzony przez Blissa składa się z 26 graficznych form, takich jak: koła, linie, strzałki kwadraty, a także cyfry i znaczki matematyczne (Duda-Łyszczuk, 2019). System jest uporządkowany i przemyślany, symbole można kategoryzować przez kolory, oznaczając w ten sposób części mowy. Do konkretnych symboli o szerszym znaczeniu można dodać kolejny, który określa bądź zmniejsza pole znaczeniowe wyrazu bądź pojęcia. Gdy do jednego symbolu graficznego doda się kolejny, powstaje nowy obrazek – w ten sposób zmienia się znaczenie komunikatu. Ułatwia to budowanie wypowiedzi zgodnych ze składniowymi zasadami danego języka. Struktura systemu pozwala na realizację konwersacji zgodną z regułami języka, pozwala na wyrażanie zdań i opinii, a także opisywanie konkretnych sytuacji i zdarzeń (Staniec, 2018).

Kolejnym z systemów komunikacji alternatywnej jest Program Językowy Makaton składający się z gestów i symboli graficznych. Dzieci, u których nie wykształciła się umiejętność posługiwania się mową, wykorzystują system naturalnych odruchów, jakimi są gesty, aby rozwijać swoje zdolności poznawcze. Program Makaton powstał w 1972 r. przy współpracy z dwójką niesłyszących, niepełnosprawnych intelektualnie dorosłych. Początkowo system opierał się na wykorzystaniu znaków języka migowego, wraz z rozwojem zaczęto używać w nim znaków, symboli i gestów, dążąc do zbudowania systemu, który w sposób uniwersalny dostosowany byłby do wszystkich użytkowników komunikacji alternatywnej. Liczba gestów odpowiadających pojęciom oscyluje w granicach 7500 znaków, którym, zależnie od możliwości użytkownika, współtowarzyszy odpowiednia, gramatycznie poprawna mowa. Głównymi składowymi systemu są pojęcia dnia powszedniego, uporządkowane tematycznie według takich kategorii jak – hobby, praca, zwierzęta, ludzie, transport i tym podobne (Staniec, 2018). Przedstawianiu gestów, w celu ułatwienia komunikacji, towarzyszy odpowiednia mimika twarzy, kontakt wzrokowy, zachowanie przestrzenne (np. ruch w odpowiednim kierunku) czy pozycja ciała. Symbole programu przedstawione są w postaci czarno-białych rysunków, które z łatwością można zobrazować za pomocą linii.

Kolejnym z narzędzi AAC, ułatwiającym dzieciom komunikację niewerbalną są piktogramy (Pictogram Ideogram Communication – PIC), zaliczane do najbardziej przystępnych sposobów obrazowania rzeczywistości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród piktogramów należy wymienić:

- Piktogramy znajdujące się na czarnym tle, np. Piktogram Ideogram Communication – są to białe grafiki umieszczone na czarnym tle, zazwyczaj z odpowiednim podpisem,
- Piktogramy wykonane na białym tle, np. Picture Communication Symbols.

Piktogramy ułatwiają komunikowanie się w sytuacjach codziennych, budowanie relacji społecznych, zwłaszcza wśród dzieci, które mają zaburzone poczucie własnej tożsamości oraz problemy z nawiązywaniem kontaktów. Są też przydatne dla dzieci, którym choroba utrudnia uczenie się oraz tym, które mają zaburzoną dedukcję wzrokowo-słuchową (Gryszka-Mędrak, 2012, za: Błęszyński, 2006). Piktogramy są czarno-białymi obrazkami o wymiarach 10 x 10 cm, drukowane są na zalaminowanym kartonie, nad obrazkiem znajduje się jego słownie zapisane znaczenie. Piktogramy podzielone zostały na 26 kategorii, wśród których można wymienić:

rzeczy, postaci, cechy, stany emocjonalne, czynności, porządek czasowy, relacje przestrzenne i tym podobne. Za zalety piktogramów uznaje się

reprezentacyjność realnej rzeczywistości, prostotę formy graficznej, pojemność kategorii: wybór najbardziej funkcjonalnie uzasadnionych symboli rzeczywistości, jednoznaczność przedstawionych treści, określony poziom stylizacji, przewagę ikonizacji nad arbitralnością, duży kontrast czarno-biały, ułatwiający percepcję (Gryszka-Mędrak, 2012, s. 149).

Piktogramy w niezwykle obrazowy sposób odzwierciedlają rzeczywistość, dzieląc się przy tym na mniej lub bardziej skomplikowane. Piktogramy wysokoikonizacyjne w bardzo dokładny sposób przedstawiają rzeczywistość, natomiast te niskoikonizacyjne są bardziej uproszczone, jedynie stylizowane na dany przedmiot. Symbole, które obrazują elementy rzeczywistości, przez wyodrębnienie jakiegoś szczegółu możemy podzielić na:

- Symbole asocjacyjne – istnieją na zasadzie skojarzenia, np. kwiat kojarzony jest z ogrodem, walizka z podróżą, koło z samochodem,
- Symbole podobieństwa – kojarzone są przez nas na podstawie analogii do znanej nam sytuacji, np. serce przebite strzałą utożsamiamy z miłością,
- Symbole arbitralne – czyli takie, które nie posiadają swojego wizualnego odpowiednika, powstają na zasadzie tworzenia obrazu i nadawania mu jakiegoś znaczenia np. symbol \$ kojarzymy z dolarem.

System PCS, w Polsce dostępny od 2001 r., jest, tuż obok Piktogramów, jednym z najbardziej rozpowszechnionych systemów komunikacji alternatywnej na świecie. Zawiera ponad 3500 różnych symboli uporządkowanych według takich kategorii jak: zwroty grzecznościowe, emocje, ludzie, jedzenie, wypoczynek oraz czasowniki, przysłówki, przymiotniki i rzeczowniki, nieujęte w innych kategoriach tematycznych. System funkcjonowania symboli PCS jest bardzo prosty, jednoznaczny, typowo symboliczny. Słowa, które oznaczają pojęcia abstrakcyjne, można odzwierciedlić za pomocą wybranego symbolu, tak aby był zgodny z polem znaczeniowym. Aby system działał prawidłowo i dziecko mogło w właściwy sposób nauczyć się, jak z niego korzystać, należy pamiętać o tym, aby w pierwszej kolejności wprowadzać te symbole, które są dziecku dobrze znane, używane w codziennej komunikacji. Dopiero po przyswojeniu tych podstawowych, należy wprowadzać do niego kolejne, tak aby dziecko w odpowiedni sposób przyswoiło materiał. Symbole powinny być dla dziecka zrozumiałe i łatwe do odczytania, powinny być też odpowiednio dostosowane do jego wieku, potrzeb i zainteresowań. Symbolami PCS powinno się znakować pomieszczenia, meble i przedmioty codziennego użytku, zarówno w domu, jak i w szkole. Podobnie jak w przypadku innych systemów, pokazywaniu obrazków powinno towarzyszyć głośne i wyraźne wymawianie jego nazw. Symbole PCS są opatrzone opisem i mogą przedstawiać pojedyncze słowa bądź wyrażenia, zwroty i zdania. Obrazki mogą być wykorzystywane w postaci książek, samoprzylepnych naklejek bądź oprogramowania Boadmaker służącego do opracowywania symboli (Staniec, 2018).

Przybliżenia w kontekście niniejszego artykułu wymaga też koncepcja języka migowego, który stosowany jest jako podstawowe narzędzie komunikacji wśród dzieci głuchoniemych. Pierwsza szkoła dla dzieci pozbawionych możliwości komunikowania się standardową mową została założona w 1816 r. przez księdza Jakuba Falkowskiego i do końca XIX wieku w każdym z zaborów kształtował się własny rodzaj języka migowego.

Język migowy jest językiem wizualno przestrzennym wykorzystujący kanał wzrokowy. Pod względem struktury, język migowy zasadniczo nie różni się od języka fonicznego np. języka polskiego. Jednak jego rola znacznie wykracza poza bycie jedynie narzędziem komunikacji. Wpływa on bowiem na sposób postrzegania rzeczywistości, rozumienia świata, a także konstruowania własnej tożsamości i wyrażania siebie (Kosiba i Grenada, 2011, s. 5).

Język migowy w Polsce dzieli się na dwie zasadnicze kategorie:

- Język migowy – Polski Język Migowy (PJM) – jest językiem naturalnym, posiadającym osobny słownik oraz gramatykę, przy jego stosowaniu wymagane jest użycie odpowiedniej mimiki twarzy. Gramatyka języka migowego nie jest uzależniona od języka polskiego, a jego urozmaicenie graficzne dostosowane jest do różnorodności znaków migowych. Znaki mogą mieć takie samo znaczenie, jednak pokazane za pośrednictwem dłoni przyjmują różnorakie postacie. Przykładowo, znak „bardzo” w PJM można pokazać na trzy różne sposoby,
- Język migany – System Językowo-Migowy (SJM) – jego podstawowym założeniem jest niemożność występowania manualnej części wypowiedzi samodzielnie, bez języka fonicznego. Jest to rodzaj próby połączenia języka polskiego z językiem migowym (Wojtas, 2014).

Tabela 1.

*Podział komunikacji alternatywnej*

AAC		
Znaki przestrzenno-dotykowe	Znaki manualne	Znaki graficzne
System symboli jednoznacznych	Gesty naturalne	PIC
Miniatury i znaki trójwymiarowe adaptowane	Znaki manualne MAKATON	PCS
Alfabet punktowy dłoni	COGHAMO	BLISS
	Język migowy	MAKATON
	Alfabet palcowy – daktylografia	rysunki
		Litery, sylaby, wyrazy

Źródło: opracowanie własne.

Logopeda, który rozpoczyna pracę z dzieckiem niemówiącym w pierwszej kolejności powinien dokonać oceny jego możliwości komunikacyjnych, czyli zgromadzić informacje na temat percepcji wzrokowej i słuchowej, motoryki, mowy i rozwoju języka, a także intelektu i zachowań społecznych. Należy także przeprowadzić badania pod kątem oczekiwań, postaw i umiejętności dziecka, które ma przyswoić podstawy nauczania AAC. Równie istotna jest analiza czynników dotyczących porozumiewania się dziecka z rodziną, personelem medycznym, gronem pedagogicznym. Grono specjalistów ma za zadanie ustalić, w jaki sposób dobrać indywidualną metodę komunikowania się. Wszystkie powyższe badania mają na celu zdefiniowanie programu komunikacyjnego obejmującego narzędzia, strategie, pojęcia i słownictwo oraz zredukowanie barier komunikacyjnych.

Diagnoza AAC bardzo często wykorzystuje w badaniu elementy oceny zaczerpnięte z metody PECS, wyznaczającej istotną rolę dziewięciu Kluczowym Umiejętnościom Porozumiewania się:

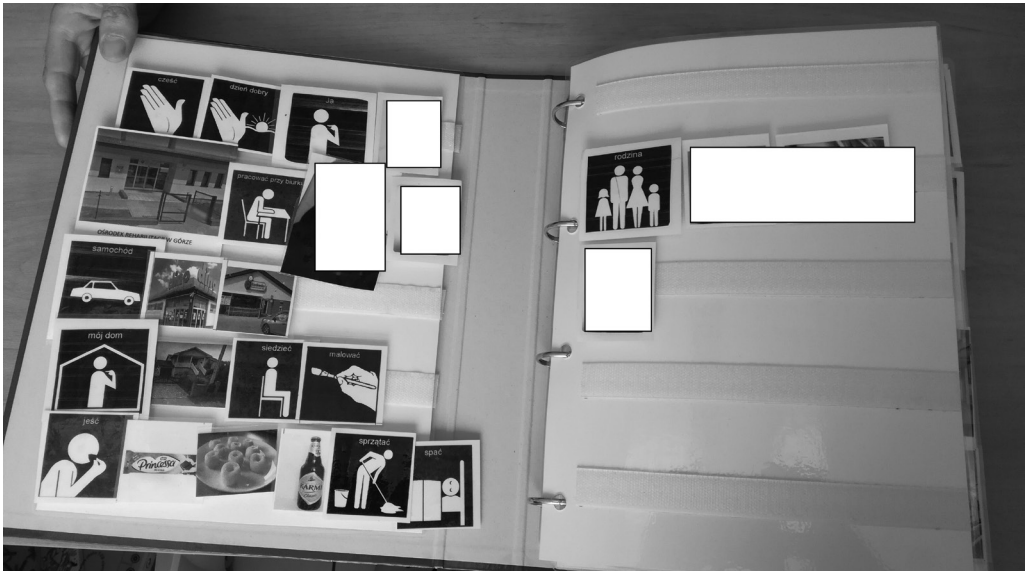
- Umiejętności ekspresywne, takie jak: prośba o wzmocnienie, prośba o pomoc, prośba o przerwę, wyrażanie „tak” bądź „nie” na pytanie „Czy chcesz...?”,
- Umiejętności receptywne, takie jak: reakcja na „Czekaj”, reakcja na zasygnalizowanie zmiany aktywności, wykonywanie odpowiednich czynności, działanie dostosowane do wcześniej ustalonego planu (Pietrowska, 2014).

Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, czyli przykładowo te z porażeniem mózgowym bądź afazją nabytą lub wrodzoną, wykazują ograniczenia w ekspresji mowy i są zmuszone do wykorzystywania alternatywnych technik kreowania konwersacji. Podstawowymi umiejętnościami wypracowanymi w czasie przeprowadzania lekcji są między innymi:

- Wskazywanie obiektów, uzależnione od motoryki ruchowej niepełnosprawnych – dzieci mogą to robić za pośrednictwem palców, dłoni, pięści, ręki, brody bądź też wzroku. Wskazują w ten sposób przedmioty, osoby, symbole graficzne. Bardzo istotna jest w tym przypadku właściwa organizacja siedziska dla dziecka, aby w miarę możliwości nie miało ograniczonych ruchów.
- Wykonywanie czynności naturalnych bądź podlegających jakiemuś systemowi komunikacji alternatywnej, np. Makatonu, fonogestów bądź języka migowego.
- Umiejętność wyboru spośród dwóch, trzech lub więcej prezentowanych symboli odzwierciedlających rzeczywistość.
- Umiejętność naprawy nieporozumień konwersacyjnych za pośrednictwem odpowiednich znaków naprawiających błędy. Wśród strategii naprawiających błędy można wyróżnić: powtarzanie sekwencji znaków, wprowadzanie dodatkowych elementów do konwersacji, uproszczenie komunikatu poprzez ujęcie go kluczowymi pojęciami.
- Poniżej przedstawiono przykłady komunikowania się pacjenta podczas zajęć terapii logopedycznej. Dla indywidualnych potrzeb pacjenta wybrano stosowane w terapii piktoqramy oraz zdjęcia realne.



Fotografia 1. Plansza przedstawiająca ulubione aktywności pacjenta



Źródło: opracowanie własne.

Fotografia 2. Plansza przedstawiająca najbliższe otoczenie pacjenta



Źródło: opracowanie własne.



Niezależnie od przyjętej formy nauczania i wyboru odpowiedniego systemu komunikacji alternatywnej, należy pamiętać o tym, że kluczowym aspektem w odpowiednim kształceniu jest dostosowanie sposobu komunikacji do dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Symbole i tablice stosowane w nauczaniu powinny być przejrzyste i zrozumiałe dla dzieci, a nauczyciel powinien mieć wrodzone zdolności terapeutyczne i pedagogiczne. Dzieci używają programów komunikacji alternatywnej do wyrażania swoich potrzeb, komunikowania się z otoczeniem oraz sygnalizowania chęci podejmowania działań. Nieodzownym elementem każdego kształcenia jest dopasowanie programu w taki sposób, aby ułatwić dziecku percepcję otaczającego go świata i uczynić sposób komunikowania się na tyle przystępnym, aby nie czuło ono odrzucenia społecznego ze względu na niedorozwój komunikacyjno-językowy.

### Literatura

- Brzdęk, E. (2015). Rozmowa jako narzędzie w edukacji dzieci niemówiących, *Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych, Tom LXVIII*, Kraków: Wydawnictwo Polskiej Akademii Nauk.
- Duda-Lyszczuk, A. (2019). Metoda Charlesa Blissa jako sposób komunikacji w grupie przedszkolnej – innowacja pedagogiczna pt. W zachwycie ciszy budzi się piękno słów – w pięknie słów zasypia cisza. *Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy*, 3, 55–64.
- Gryszka-Mędrak, Z. (2012). Wprowadzanie alternatywnych i wspomagających metod komunikacji u dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Logopedia Silesiana*, 1, 140–158.
- Grycman, M. (2003). Dom malowany. Kraków: Edition.
- Grycman, M. (2014). Podręczny słownik terminów AAC. Kraków: Impuls.
- Grycman, M. (2014). Poradnik nie tylko dla rodziców. Kraków: Impuls.
- Jakobson, R. (1960). Poetyka w świetle językoznawstwa. *Pamiętnik Literacki: Czasopismo kwartalne poświęcone historii i krytyce literatury polskiej*, 51(2), 431–473.
- Kosiba, O. i Grenada, P. (red) (2011). *Leksykon języka migowego*. Bogatynia: Wydawnictwo Silentium.
- Kostrzewski, J. (2006). Niepełnosprawność umysłowa: poglądy, metody, diagnozy i wsparcia. W: A. Czapięga (red.), *Psychologiczne wspomaganie rozwoju psychicznego dziecka* (s. 13–36). Wrocław: Wydawnictwo WTN.
- Krakowiak, K. (1998). Fonogesty jako narzędzie służące do rozwijania wyobrażeń słów u dzieci z uszkodzonym narzędziem słuchu. *Kosmos. Problemy Nauk Biologicznych*, 47(3), 251–259.
- LaVigna, G. W. i Willis, T. J. (2004). Sprzeczne z intuicją, nieawersyjne strategie zarządzania kryzysem. W: M. Wroniszewska, M. Wroniszewski i O. Frączak (red.), *Autica. Materiały na temat autyzmu* (tom 1, s. 64). Warszawa: Fundacja Synapsis.
- Masierak-Baran, A. (2010). Rola komunikacji w życiu dziecka. *Rewalidacja*, 2(28), 4–11.
- Pietrowska, B. (2014). Lepiej funkcjonuję, gdy się ze mną komunikujesz! – Terapia logopedyczna z dziećmi niemówiącymi. *Konteksty Pedagogiczne*, 1(2).
- Pilch, A. (2006). System gestów Coghamo. *Biuletyn Stowarzyszenia Mówić bez Słów*, 1(11), 1–2.
- Smyczek, A. (2012). Wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się, materiały pomocnicze do zajęć, maszynopis w posiadaniu autora, SWPS, Warszawa.
- Staniec, E. (2018). Metody komunikacji niewerbalnej z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. *Edukacja – Technika – Informatyka*, 4(26), 448–459.
- Szymczak, M. (red.) (1999). *Słownik języka polskiego*, tom I. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Wasilewski, T. P. (2015). Założenia integracji sensorycznej a zaburzenia mowy u dzieci z autyzmem. *Hygeia Public Health*, 50(1), 14–20.
- Wojtas, A. (2014). Język migowy jako forma komunikacji wspierająca dziecko niesłyszące w środowisku rodzinnym. *Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych*, 18(1), 100–105.

**Children who do not use speech to communicate. Alternative communication  
in speech therapy**

The article focuses on the use of alternative communication by speech therapists and the presentation of its concepts. The theory of the act of speaking and the basic concepts of communication are reconstructed. The perspective of an intellectually disabled child and the basic criteria for classifying the phenomena accompanying alternative communication are discussed. The latter part of the article contains the differentiation between alternative and augmentative communication systems. The aim of the article is to systematize the knowledge about alternative and augmentative communication (AAC).

KEYWORDS: augmentative and alternative communication, speech therapy.

# Oświadczenie pacjenta *pro futuro* na gruncie polskim (w opinii przedstawicieli środowisk osób z niepełnosprawnościami)

MARZENNA ZAORSKA\*

Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Olsztyn, Polska

ADAM ZAORSKI\*\*

absolwent Wydziału Prawa i Administracji Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń, Polska

Każdy człowiek, tak w wymiarze międzynarodowym, jak i krajowym, dysponuje określonym pakietem praw, które posiada jako istota ludzka, praw ogólnoludzkich oraz praw związanych z określonym obszarem jego życia. Jako uczeń dysponuje prawami ucznia, jako dziecko prawami dziecka, jako pracownik – prawami pracownika, jako pacjent – prawami pacjenta. Mając na względzie kwestie łączności praw człowieka z prawami pacjenta, w treści artykułu przedstawiono stanowisko osób z niepełnosprawnościami w Polsce, które uczestniczyły w realizacji projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa” (2016–2018), na temat formalnego wprowadzenia do polskiego ustawodawstwa oświadczenia *pro futuro* zawierającego wolę pacjenta co do leczenia i stosowania uporczywych terapii w okolicznościach ograniczenia lub braku zdolności do podejmowania świadomych decyzji we wskazanych zakresach.

SŁOWA KLUCZOWE: niepełnosprawność, osoba niepełnosprawna, oświadczenie *pro futuro*, pacjent, prawa pacjenta.

## Wprowadzenie – prawa pacjenta w Polsce

Polska, jako jedno z większych i liczących się na arenie międzynarodowej państw europejskich, państw włączanych do grupy rozwiniętych, cywilizowanych, o stosunkowo wysokim poziomie życia obywateli kwalifikuje się do grona krajów realizujących postulaty szacunku dla podmiotowości i autonomii każdej osoby ludzkiej. Postulaty te są obecne i widoczne w różnych obszarach życia społecznego, zarówno tych ulokowanych w istniejącym systemie prawnym, jak i tych skonkretyzowanych, tj. dotyczących np. edukacji, pracy, wypoczynku i rekreacji, dostępności do urzędów administracji rządowej i samorządowej, służby zdrowia. Prawa obywateli Polski w zakresie służby zdrowia, prawa polskich pacjentów regulowane są przez nadrzędny akt prawny, jakim jest Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej oraz kilka aktów wykonawczych, ustaw, w tym *Ustawę z dnia 6 listopada 2008 r.*

\*E-mail: marzenna.zaorska@uwm.edu.pl

\*\* E-mail: zaorski85@gmail.com

ORCID: 0000-0003-4867-770X

ORCID: 0000-0001-8739-6430

© Instytut Badań Edukacyjnych

o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2012 r., poz. 159 z późn. zm.)<sup>1</sup>, Ustawę z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2004 r., nr 210 poz. 2135 z późn. zm.)<sup>2</sup>.

Na mocy zapisów *Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta* (Dz.U. z 2012 r., poz. 159 z późn. zm.) każdy pacjent w Polsce ma prawo do: ochrony zdrowia, świadczeń zdrowotnych zgodnych z wymaganiami stawianymi przez aktualną wiedzę medyczną, świadczeń zdrowotnych wykonywanych z należytą starannością, natychmiastowego udzielenia świadczeń zdrowotnych ze względu na zagrożenie zdrowia lub życia, dostępu do dokumentacji medycznej w różnych formach (m.in. poprzez uzyskanie kserokopii, skanu, wyciągu, wydruku), informacji o swoim stanie zdrowia, wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń medycznych, poszanowania intymności i godności, tajemnicy informacji z nim związanych oraz z jego stanem zdrowia (Filarski i Sroka, 2014). Informacje podawane pacjentowi mają być dla niego przystępne i zrozumiałe, zaś jeśli ich nie rozumie, powinien uzyskiwać stosowne objaśnienia tak długo, aż wszystko będzie jasne. Może dopominać się wyjaśnień na temat stanu swojego zdrowia, rozpoznania ewentualnej choroby/chorób, stosowanych metod diagnozy, leczenia, ich możliwych następstw, rokowania co do ewentualności poprawy stanu zdrowia. Może podejmować decyzję, komu i które informacje o stanie jego zdrowia mogą zostać udostępnione. Ma prawo do poufności swoich danych i o stanie zdrowia, nawet w okolicznościach śmierci. W sytuacjach braku przytomności, świadomości obowiązują ustalenia poczynione z pacjentem, kiedy był jeszcze świadomy. Pacjent małoletni, jednakże w wieku powyżej 16. roku życia, posiada prawo do wyrażania świadomej zgody na rozpoczęcie leczenia, na udzielenie świadczenia zdrowotnego. Jeśli nie jest pełnoletni, niezdolny do podejmowania świadomych decyzji lub jest całkowicie ubezwłasnowolniony, prawo do wyrażania zgody na leczenie przysługuje przedstawicielowi ustawowemu, a w okolicznościach jego braku opiekunowi faktycznemu. Pacjentowi mającemu ponad 16 lat niepełnosprawnemu lub choremu psychicznie, będącemu osobą ubezwłasnowolnioną, ale świadomą sytuacji związanej z jego zdrowiem i leczeniem, przysługuje prawo do odmowy leczenia, nawet kiedy jego prawny lub faktyczny opiekun jest temu przeciwny. Na leczenie, w takich okolicznościach, zgodę może wydać sąd opiekuńczy. Pacjent taki może się domagać obecności bliskiej osoby w trakcie udzielania świadczeń, pod warunkiem, że nie istnieje ryzyko epidemiczne lub bezpieczeństwo pacjenta może być zagrożone (Filarski i Sroka, 2014).

Konkludując, warto podkreślić, że aktualnie obowiązujące w Polsce prawa pacjenta z formalnego punktu widzenia spełniają wymóg obejmujący kwestie upodmiotowienia, autonomii, poszanowania godności. Nie ma w nich jednak jednoznacznego odniesienia do możliwości składania oświadczenia w zakresie leczenia na przyszłość, w szczególności w zakresie stosowania tzw. uporczywych terapii, tj. oświadczenia *pro futuro*.

<sup>1</sup> Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 24 stycznia 2012 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Dz.U. 2012, poz. 159.

<sup>2</sup> Np. Ustawa z dnia 5 lipca 2018 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw, Dz.U. z dnia 9 sierpnia 2018 r., poz. 532.

### Istota oświadczenia *pro futuro*

Określenie *pro futuro* oznacza dosłownie „na przyszłość”<sup>3</sup>. Pro- to pierwszy człon wyrazów złożonych, łączących się z: a) przymiotnikami oznaczającymi pozytywny, przychylny stosunek do tego, co oznacza człon drugi (np. prointegracyjny), b) rzeczownikami (i przymiotnikami odrzeczownikowymi), wskazujący na zastępczą funkcję w stosunku do tego, co oznacza człon drugi (np. prorektor, prodziekan) (Doroszewski, 1980). Sformułowanie *futuro* (od łac. *futurus*) jest rozumiane jako „przyszły, przyszłościowy, na przyszłość” (Tokarski, 1978, s. 238). Oświadczenie *pro futuro* z kolei, to oświadczenie woli pacjenta co do preferencji w zakresie leczenia, w tym w zakresie stosowania uporczywych terapii, kiedy stan pacjenta nie będzie pozwalał na podejmowanie świadomych decyzji. Z uwagi na specyfikę takiego oświadczenia rozważania nad jego istotnością, zasadnością, możliwościami realizacyjnymi i ewentualnymi konsekwencjami dotyczą nie tylko pracowników służby zdrowia (szczególnie tych stykających się w swojej pracy z sytuacjami obejmującymi celowość danych oświadczeń, np.: anestezjologów, geriatrów, pracowników oddziałów opieki paliatywnej), ale też filozofów, etyków, teologów, prawników, psychologów, pedagogów specjalnych, tj. tych osób, dla których analizowane oświadczenia posiadają nie tylko wymiar medyczno-etyczny, ale również, a właściwie przede wszystkim, wymiar ogólnoludzki.

Aktualnie kwestie oświadczenia pacjenta *pro futuro* są dyskutowane w różnych graniach, w różnych grupach zawodowych, w pracy których obecna jest możliwość uwzględniania takich oświadczeń, wśród specjalistów zajmujących się ludzkim życiem tak z teoretycznego, jak i praktycznego punktu widzenia. Są omawiane na konferencjach naukowych i naukowo-praktycznych. Na przykład były analizowane w czasie interdyscyplinarnej konferencji naukowej na temat „Oświadczenie pacjenta *pro futuro* jako problem medyczny, etyczny, teologiczny i prawny”, która odbyła się w dniach 23–24 października 2018 roku na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie. Organizatorem konferencji była Katedra Teologii Moralnej i Etyki Wydziału Teologii. W zaproszeniu do udziału w konferencji podkreślono, że prawo pacjenta do samostanowienia należy do niezbywalnych standardów etycznych we współczesnej medycynie. Bez zgody pacjenta, poprzedzonej uzyskaniem adekwatnej informacji, lekarz nie może podjąć żadnych działań terapeutycznych. Jednakże to, co wydaje się oczywiste na poziomie zasady ogólnej, może być niezwykle skomplikowane w kontekście realizacyjnym, w przypadku konkretnego chorego. Problem staje się jeszcze bardziej skomplikowany, gdy pacjent postanowi skorzystać z własnej autonomii, w postaci wpływu na możliwe przyszłe zachowania lekarzy odnośnie do leczenia, kiedy nie będzie w stanie wyrazić swojej woli<sup>4</sup>.

### Oświadczenie pacjenta *pro futuro* (w opinii przedstawicieli środowisk osób z niepełnosprawnościami)

Na podstawie już zrealizowanego dyskursu, szczególnie tego obejmującego prawa pacjenta mogącego posiadać ograniczone możliwości do samodzielnego decydowania o swoim leczeniu lub znajdującemu się w sytuacji, która z powodu stanu zdrowia lub

<sup>3</sup> Słownik języka polskiego, <https://sjp.pwn.pl>, pobrano 12 lutego 2019.

<sup>4</sup> <https://jedenznas.pl/konferencja-naukowa-oswiadczenie-pacjenta-pro-futuro-jako-problem-medyczny-etyczny-teologiczny-i-prawny-olsztyn-23-24-pazdziernika-2018-r/>, pobrano 15 lutego 2019.

sprawności – ewentualnie niepełnosprawności – wyklucza te możliwości, pojawia się wniosek o specyfice tej grupy podopiecznych resortu zdrowia, także w kontekście składania, a następnie wykorzystywania, jeśli zajdzie taka potrzeba, oświadczeń *pro futuro*. W grupie tej znajdują się np. osoby z niepełnosprawnością, które mogą stanowić (i stanowią) specyficzną kategorię ludzką nie tylko ze względu na obecność niepełnosprawności oraz doświadczanie jej konsekwencji psychofizycznych i społecznych, ale przede wszystkim z powodu podejścia do zagadnień przyzwolenia na leczenie i stosowanie określonych terapii, w tym terapii uporczywych. Są wśród nich jednostki o zróżnicowanym rodzaju, stopniu, czasie czy przyczynie/przyczynach nabycia niepełnosprawności. Często są to przyczyny nie tylko o charakterze wrodzonym, ale również uwarunkowane genetycznie. Stąd poznanie opinii samych osób niepełnosprawnych na temat oświadczenia *pro futuro* i stosowania uporczywej terapii wydaje się interesujące z naukowego, ustawodawczego, humanistycznego, ogólnoludzkiego punktu widzenia.

Okazją do zrealizowania postulatu uzyskania wiedzy na temat opinii różnych środowisk osób z niepełnosprawnościami w Polsce w kwestii diskutowanego oświadczenia stał się projekt pt. „Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”<sup>5</sup>, realizowany w Polsce w okresie 2016–2018. Liderem projektu było Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych (PFON), wykonawcami: Warmińsko-Mazurski Sejmik Osób Niepełnosprawnych (WMSON), Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmik Wojewódzki (LFOON), Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie (APS) oraz Kancelaria Prawnicza Domański Zakrzewski Palinka (DZP). Nadzór merytoryczny nad realizacją projektu sprawowało Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

W realizacji I etapu (2016–2017) uczestniczyło 1641 osób z różnego typu niepełnosprawnościami i osób z nimi związanych. Celem była identyfikacja obszarów, w których osoby z niepełnosprawnościami doświadczają dyskryminacji. W czasie II etapu (2017–2018) konsultowano propozycje działań prawnych i pozaprawnych, które mają służyć likwidacji sfer dyskryminujących ludzi z niepełnosprawnością. Rezultatem realizacji projektu był raport, który został opublikowany w roku 2018.

Analiza informacji zawartych w raporcie stanowi podstawę do wskazania ograniczeń, jakich doświadczają osoby z niepełnosprawnością w obszarze przedstawionym w preambule i treści artykułów Konwencji. Tworzy rzeczywistość płaszczyznę odniesienia do konkretnych zagadnień stanowiących istotę dyskusji o niepełnosprawności, o możliwościach udzielania wsparcia bardziej celowego, na wysokim poziomie pod względem jakości i skuteczności, o pomocy osobom niepełnosprawnym skonstruowanej na tezach szacunku do nich i dla ich autonomii, podejmowania samodzielnie i samodzielnych decyzji, podmiotowości, humanizmu z punktu widzenia samych niepełnosprawnych.

W czasie II etapu realizacji przywoływanego projektu uczestnikom debat, w trakcie których omawiano kwestie dyskryminacyjne, postawiono pod dyskusję oraz głosowanie propozycję ustawowych regulacji dopuszczalności składania tzw. oświadczeń *pro futuro* oraz stosowania uporczywej terapii. Głosowanie odbywało się z zastosowaniem czterech wariantów: rekomendacja konieczna do wdrożenia, rekomendacja pożądana do

<sup>5</sup> Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (KPON), uchwalona przez ONZ 13 grudnia 2006 r., podpisana przez rząd Polski 20 marca 2007 r. i ratyfikowana dnia 6 września 2012 r. – aktualnie, poza Powszechną Deklaracją Praw Człowieka (ONZ, uchwaliła 10 grudnia 1948 r.) – stanowi najważniejszy akt prawny normujący prawa osób z niepełnosprawnościami.



wdrożenia, rekomendacja pomocnicza (w usuwaniu pól dyskryminacji), rekomendacja zbędna. Głosowanie przeprowadzono w sposób jawny, poprzez podniesienie ręki za którąś z wymienionych opcji zaopiniowania swojego stanowiska wobec danej kwestii. Uzyskane wyniki głosowania przedstawiono w raporcie podsumowującym środowiskowe debaty konsultacyjne przeprowadzone w ramach projektu: „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa” (Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa, 2017). W cyklu debat poruszających między innymi tematykę oświadczeń *pro futuro* uczestniczyły 403 osoby (100%), w tym 42 (10,5%) z niepełnosprawnością ruchową, po 38 (po 9%) z niepełnosprawnością wzrokową i zaburzeniami psychicznymi, 43 (11%) z niepełnosprawnością słuchową, 35 (8%) z równoczesną niepełnosprawnością słuchową i wzrokową (głuchoniewidomi), 40 (10%) z niepełnosprawnością intelektualną, 82 (22%) z całościowymi zaburzeniami rozwoju, po 24 (po 6%) ze schorzeniami przewlekłymi oraz zaburzeniami neurologicznymi, 37 (8,5%) z niepełnosprawnością sprzężoną.

W Tabelach nr 1, 2 i 3 znajdują się informacje obejmujące podejście uczestników debat do omawianego zagadnienia.

Tabela 1

*Ogólne wyniki głosowania osób z niepełnosprawnością, uczestniczących w realizacji projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa” (2016–2018) na temat wprowadzenia do ustawodawstwa oświadczenia pro futuro*

Rodzaj rekomendacji	N	%
Konieczna do wdrożenia	157	39,0
Pożądana do wdrożenia	96	24,0
Pomocnicza	81	20,0
Zbędna	69	17,0
Razem	403	100,0

Źródło: Raport podsumowujący środowiskowe debaty konsultacyjne, 2017, s. 82–83.

Tabela 2

*Opinia osób z niepełnosprawnością, uczestniczących w realizacji projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa” (2016–2018) na temat wprowadzenia do ustawodawstwa polskiego oświadczenia pro futuro – ogólne wyniki głosowania z uwzględnieniem kryterium rodzaju niepełnosprawności*

Rodzaj niepełnosprawności	Konieczna do wdrożenia		Pożądana do wdrożenia		Pomocnicza		Zbędna	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Niepełnosprawność ruchu	25	16,0	15	15,5	2	2,0	0	0,0
Niepełnosprawność wzroku	1	0,5	11	13,0	20	25,0	6	9,0
Niepełnosprawność słuchu	41	26,0	2	2,0	0	0,0	0	0,0
Niepełnosprawność wzroku i słuchu (głuchoniewidomi)	18	11,5	17	17,5	0	0,0	0	0,0
Niepełnosprawność intelektualna	17	11,0	18	19,0	2	2,0	3	4,0
Niepełnosprawność psychiczna	3	2,0	8	8,0	20	25,0	7	10,0
Niepełnosprawność – zaburzenia całościowe	27	17,0	10	10,0	16	20,0	29	42,0
Niepełnosprawność neurologiczna	14	9,0	10	10,0	0	0,0	0	0,0
Niepełnosprawność – choroby przewlekłe	0	0,0	0	0,0	0	0,0	24	35,0
Niepełnosprawność sprzężona	11	7,0	5	5,0	21	26,0	0	0,0
Razem	157	100,0	96	100,0	81	100,0	69	100,0

Źródło: Raport podsumowujący środowiskowe debaty konsultacyjne, 2017, s. 86–87.

Mając na względzie ogólne wyniki głosowania uczestników debat nad propozycją wprowadzenia do ustawodawstwa polskiego oświadczenia *pro futuro* pojawia się wniosek o tym, że generalnie osoby z niepełnosprawnościami opowiadają się za daną propozycją. Za opcją konieczna do wdrożenia na 403 osoby uczestniczące w głosowaniu opowiedziało się 157 osób (39%), pożądana do wdrożenia 96 osób (24%), tj. łącznie 253 osoby (63%). W kategoriach pomocniczej dla likwidowania obszarów dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami

propozycję postrzegало 81 osób (20%), a zbędnej 69 osób (17%). Identyczne wnioski przedstawiają wyniki podane w Tabeli 2, z tym że są sklasyfikowane z uwzględnieniem kryterium rodzaju niepełnosprawności.

Tabela 3

*Opinia osób z niepełnosprawnością, uczestniczących w realizacji projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa” (2016–2018) na temat wprowadzenia do ustawodawstwa polskiego oświadczenia pro futuro – dane ogólne ze względu na rodzaj niepełnosprawności*

Rodzaj niepełnosprawności	Konieczna do wdrożenia		Pożądana do wdrożenia		Pomocnicza		Zbędna		Razem	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Niepełnosprawność ruchu	25	59,0	15	36,0	2	5,0	0	0,0	42	100,0
Niepełnosprawność wzroku	1	2,0	11	29,0	20	53,0	6	16,0	38	100,0
Niepełnosprawność słuchu	41	95,0	2	5,0	0	0,0	0	0,0	43	100,0
Niepełnosprawność wzroku i słuchu (głuchoniewidomi)	18	52,0	17	48,0	0	0,0	0	0,0	35	100,0
Niepełnosprawność intelektualna	17	42,0	18	45,0	2	5,0	3	8,0	40	100,0
Niepełnosprawność psychiczna	3	8,0	8	21,0	20	53,0	7	18,0	38	100,0
Niepełnosprawność – zaburzenia całościowe	27	33,0	10	12,0	16	19,0	29	36,0	82	100,0
Niepełnosprawność neurologiczna	14	58,0	10	42,0	0	0,0	0	0,0	24	100,0
Niepełnosprawność – choroby przewlekłe	0	0,0	0	0,0	0	0,0	24	100,0	24	100,0
Niepełnosprawność sprzężona	11	30,0	5	13,0	21	57,0	0	0,0	37	100,0

Źródło: Raport podsumowujący środowiskowe debaty konsultacyjne, 2017, s. 86–87.

Uczestnicy debat, w związku z głosowaną propozycją, zwracali uwagę na kwestie możliwych nadużyć w wykorzystywaniu oświadczeń *pro futuro*, ewentualnych trudności w poznaniu rzeczywistego stanu pacjenta, zarówno tego mającego już złożone oświadczenie,

w sytuacji, kiedy kontakt z nim z różnych względów jest ograniczony, jak i tego, który zamierza takie oświadczenie złożyć, jednak posiada z racji problemów somatycznych, psychoemocjonalnych czy intelektualnych ograniczone możliwości obiektywnej oceny istoty oraz konsekwencji takiego oświadczenia. Pojawiły się wątpliwości, czy proponowana rekomendacja będzie przestrzegana wobec osób z niepełnosprawnością. Zaistniała obawa przed sprawami sądowymi o odszkodowania za nieuzasadnione wykorzystanie oświadczenia. Uczestnicy debat dużo uwagi poświęcili zagrożeniom i niebezpieczeństwom wynikającym z zaakceptowania rekomendacji, przede wszystkim dylematowi świadomości osoby składającej oświadczenie, wobec której zaproponowano potrzebę wsparcia psychologa, psychiatry. Wyrażono niezbędną doprecyzowanie rekomendacji o formę składania oświadczeń i dookreślenia terminu „uporczywa terapia”. Uczestnicy byli zadania, że oświadczenie *pro futuro* powinno być ważne przez okres co najmniej 10 lat, powinno być składane po ocenie stanu świadomości osoby oświadczenie składającej. Nie podali ewentualnych rozwiązań alternatywnych w kwestii oświadczeń *pro futuro*, natomiast zauważyli, że jeśli takie oświadczenia zostaną wprowadzone, to wymagana będzie zmiana prawa, szczególnie ustawy o opiece zdrowotnej. Zaistniały też wątpliwości dotyczące półrocznego czasu ważności oświadczeń. To konkretna osoba powinna decydować o terminie ważności swojego oświadczenia. Pojawiała się obawa, że analizowana rekomendacja będzie prowadzić do zgody na eutanazję. Kontrowersje wzbudziła również kwestia podpisywania oświadczeń *pro futuro* przez osoby chorujące na depresję. Zdaniem uczestników debat rekomendacja ta jest bardziej natury religijnej, stąd podlega własnemu sumieniu każdego człowieka, który oświadczenie *pro futuro* chciałby złożyć.

### Podsumowanie

Życie każdego człowieka z humanistycznego, moralnego, etycznego, religijnego, ogólnoludzkiego, prawnego punktu widzenia (Powszechna deklaracja praw człowieka, ONZ, 1948) stanowi wartość niepowtarzalną, niepodlegającą jakiegokolwiek ocenie o charakterze finansowym, przydatności dla rozwoju społeczeństwa i ludzkiej cywilizacji, wartość samą w sobie. Współcześnie przysługujące ludziom prawa są przedstawione w istniejących regulacjach prawa międzynarodowego i lokalnego. Bez względu na status, zarówno akty prawne ogólnoświatowe, jak i krajowe nie tylko podkreślają prawo ludzi do życia, ale także do pomocy, wsparcia ze strony istniejących instytucji państwowych i niepaństwowych, do szacunku wobec ich autonomii, dokonywanych wyborów (jeśli nie godzą one w dobro ogółu), prawa ulokowane w określonych obszarach związanych z życiem, egzystencją, aktywnością. Jednym z ważniejszych obszarów ludzkiego istnienia jest obszar opieki zdrowotnej, praw pacjenta, prawa do leczenia, do wiedzy o stanie zdrowia, wiedzy o rokowaniu co do tego stanu, wiedzy na temat możliwych i dostępnych terapii. Mają wobec powyższego prawo do wyrażania lub niewyrażania zgody na leczenie w stanach świadomych za podejmowane decyzje, ale też w stanach, w których ta świadomość ulega ograniczeniu lub jest nieobecna. Jedną z możliwości realizacji woli pacjenta w kwestii leczenia, a nawet stosowania w leczeniu tzw. uporczywych terapii, kiedy stan pacjenta nie pozwala na własne, odpowiedzialne decyzje jest tzw. oświadczenie *pro futuro*, z formalnego punktu widzenia nieistniejące w ustawodawstwie polskim. Dlatego biorąc pod uwagę wyzwania współczesności, warto analizować postulat o zaistnieniu takiego oświadczenia, regulacji możliwych sposobów, form i okoliczności podpisywania oraz stosowania woli pacjenta. Za obecnością oświadczenia

*pro futuro* opowiada się również środowisko osób niepełnosprawnych, a więc środowisko, które z racji niepełnosprawności posiada nie tylko obiektywne, ale także subiektywne wyobrażenia co do rangi czy roli takiego oświadczenia w zakresie przysługujących ludziom praw i okoliczności ich egzekwowania.

### Literatura

- Doroszewski, W. (red.) (1980). *Słownik poprawnej polszczyzny*. Warszawa: PWN.
- Filarowski, T. i Sroka, T. (2014). *Zrozumieć prawa pacjenta. Podstawowe wiadomości o organizacji systemu ochrony zdrowia w Polsce*, Wydanie II. Warszawa: Wydawca Narodowy Fundusz Zdrowia – Centrala Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej.
- Konferencja naukowa „Oświadczenie pacjenta *pro futuro* jako problem medyczny, etyczny, teologiczny i prawny”. Olsztyn, 23–24 października 2018 r. Pobrano z <https://jedenznas.pl/konferencja-naukowa-oswiadczenie-pacjenta-pro-futuro-jako-problem-medyczny-etyczny-teologiczny-i-prawny-olsztyn-23-24-pazdziernika-2018-r/>
- Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 24 stycznia 2012 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Dz.U. 2012, poz. 159.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz.U. 1997, nr 78, poz. 483.
- ONZ (2006). *Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, Nowy Jork.
- ONZ (2012). *Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, Dz.U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169.
- ONZ (1948). *Powszechna deklaracja praw człowieka*. Paryż.
- Pro futuro*, *Słownik języka polskiego*. Pobrano 12 lutego 2019 r. z <https://sjp.pwn.pl>
- Tokarski, J. (red.) (1978). *Słownik wyrazów obcych*. Warszawa: PWN.
- Ustawa z dnia 5 lipca 2018 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw, Dz.U. z dnia 9 sierpnia 2018 r., poz. 532.
- Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Dz.U. z 2012 r., poz. 159.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, Dz.U. 2004 r. nr 210, poz. 2135.
- Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa (2016–2018). Raport podsumowujący środowiskowe debaty konsultacyjne przeprowadzone w ramach projektu Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

### A Patient's *Pro Futuro* Statement on Polish Soil (In the Opinion of People with Disabilities)

Every human being, both internationally and nationally, has a specific set of rights as a human being, human rights, and rights associated with a specific area of his/her life. As a pupil, he/she has the rights of a student, as a child, the rights of a child, as an employee – the rights of an employee, as a patient – the rights of a patient. Considering the issue of human rights communication with patient rights, the article presents the position of people with disabilities in Poland who participated in the implementation of the project “Implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities – A Common Matter” (2016–2018) on formally introducing to Polish legislation the *pro futuro* statement, containing the will of the patient regarding the treatment and use of persistent therapies in circumstances of the limited or lack of ability to make informed decisions in the indicated areas.

KEYWORDS: disability, disabled person, patient, patient's rights, *pro futuro* statement.

# The Educational Usefulness of a Cranial Nerve Nuclei Model for First-Year Dentistry Students

IULIAN KOMARNITKI\* (1,2), TYMON SKADORWA (1,3), MICHAŁ GRZEGORCZYK (1),  
KATARZYNA DESZCZYŃSKA (1), PAWEŁ PIĄTKIEWICZ (1)  
DAWID DZIEDZIC (1), BOGDAN CISZEK (1)

1. Department of Descriptive and Clinical Anatomy, Medical University of Warsaw, Warsaw, Poland
2. Clinical Department of Craniomaxillofacial Surgery, Military Institute of Medicine, Warsaw, Poland
3. Department of Pediatric Neurosurgery, Bogdanowicz Memorial Hospital for Children, Warsaw, Poland

Normal anatomy classes are a major element of the curriculum in dentistry studies. The anatomy of cranial nerves is one of the aspects of particular importance for future dentists. The transfer of knowledge regarding the anatomy and topography of cranial nerve nuclei is very difficult since the structures cannot be presented using an anatomical specimen. An anatomical brain stem model was developed by our team as a teaching aid for students studying the anatomy of cranial nerve nuclei. A survey to evaluate the usefulness of this model was conducted in a group of 100 first-year dentistry students. As shown by the study, classic anatomical models may provide important pillars when teaching anatomy to dentistry students.

KEYWORDS: anatomy education, anatomical model, medical students.

## Introduction

As part of normal anatomy classes taught to dentistry students, much attention is paid to the anatomy of cranial nerves. Knowledge of the structure and topography of cranial nerves is useful in the everyday practice of general dentistry practitioners as well as maxillofacial surgeons (Treasure et al., 2013). The process of learning the topography of cranial nerve nuclei is based on memorization tools alone. No teaching aids other than figures in textbooks or atlases are available to facilitate the acquisition of knowledge on this important subject. Consequently, we created a model allowing students to visualize the cranial nerve nuclei in all its dimensions.

The educational use of anatomical models dates back to centuries ago. The earliest known model used for educational purposes was made of wax by Gaetano Giuliano Zumbo in the 17th century (Haviland and Parish, 1970; Maraldi et al., 2000). Today, models are made on a mass scale by no particular authors. State-of-the-art technologies can contribute to the increased precision of models, e.g. thanks to the use of 3D printers and

\*E-mail: anatomy@onet.eu

ORCID: 0000-0003-3029-9683



video-instruction systems. Full virtual reality models are also feasible (McMenamin et al., 2014; Heather, 1998; Nguyen and Wilson, 2009). Thanks to the widespread use of plastination techniques, anatomical models are commonly replaced by plastinated specimens (Latorre, 2001). Unfortunately, proprietary models are increasingly often used as museum exhibits only. As shown by this article, hand-made anatomical models still have an enormous educational potential.

### Research Methodology

A classic, hand-made anatomical model of the brain stem was used in the study. The model was designed on the basis of textbooks and anatomical models used by students. The model, 170 cm tall and 100 cm wide (the average scale of 20:1), was prepared using standard sculpting techniques. Each nucleus was color coded in red (motor nuclei), blue (sensory nuclei), or black (parasympathetic nuclei) and illuminated using a light emitting diode. A total of 24 switches corresponding to individual nuclei were placed on a dashboard and grouped in accordance with their function (motor, sensory, autonomous) or in accordance with individual cranial nerves (Figure 1).

The study population consisted of all first year dentistry students ( $n=100$ , divided into 8 student groups) who attended regular anatomy classes in 2019. Each student group as a whole was randomly allocated either to a control or the intervention. Participants were subjected to a previously unannounced test of knowledge on cranial nerves. The test consisted of 10 questions relating to theoretical knowledge and 10 questions relating to the topography of cranial nerves. The maximum possible score was 100. The first group (C – control group) took the test following a 15-minute period of study using textbooks and atlases. The other group (M – model group) was given 15 minutes for individual work with the model along with the possibility of studying with books and atlases. At the end of the test, students reported their age and gender, provided an assessment of individual questions in terms of difficulty and evaluated the usefulness of the model using a 0 to 5 scale. The values of the quantitative variables were presented as arithmetic means and standard deviations. Due to the non-normal distribution of the values in individual groups (as determined by the Shapiro-Wilk test and the visual evaluation of histograms), the non-parametric Mann-Whitney U test was used for the comparative analysis. The statistical significance level was established at  $p<0.05$ . Calculations were done using the STATISTICA 13.1 PL (TIBCO Software, USA) software package.

### Research Results

The study group consisted of 100 students (21 M, 79 F). The mean score in group M was 47 points whereas the mean score in group C was 28 points ( $p<0.05$ ). The mean score achieved by the students for the theoretical questions was 26 points. The results were much worse when it came to questions regarding topographical relationships (12 points). The difference was statistically significant. The results in group M were found to be better than those in group C for both parts of the test: 28 points vs. 19 points for the theory questions and 23 points vs. 5 points for the topography questions, respectively ( $p<0.05$ ). The average score of male students was 36 points. Students from group M achieved slightly better results than students from group C (39 vs. 32 points;  $p>0.05$ ). The average score of

male students was 38 points. There was a significant difference between groups M and C (50 vs. 27 points;  $p > 0.05$ ). Student-reported problems were about five times more common for topography-related questions compared to theory-related questions (27 vs. 4). In the students' assessment of usefulness, the model received a grade of 4.

### Discussion

Each memory process consists of three stages: i) encoding, ii) storage, and iii) retrieval. In this process, the brain “pins” new information to that which is already stored. When reading a text consisting of letters, students combine these letters to form words which are then used for the retrieval of images known from real life (Dudley, 1998). The results achieved by group M students were better because simultaneously to the process of encoding the knowledge obtained from books, they associated the new information with that obtained when observing and touching individual elements of the model. In this manner, the names of individual nerves were associated with particular shapes, colors and switch labels on the models. In addition, the model proved most useful in relation to topography-related questions, which correlated with the results of the study assessing the use of the model when teaching medical students (Komarnitki et al., 2019).

The differences in the obtained results between groups C and M were much more pronounced than those between both genders. Slightly better test results were obtained by female students ( $p > 0.05$ ). These findings were in line with those obtained in another study conducted of a group of medical students using the cranial nerve nuclei model (Komarnitki et al., 2019). The best results in groups M and C were recorded for questions 1a (theoretical question regarding oculomotor nerve nuclei) and 3a (theoretical question regarding trigeminal nerve nuclei). The worst results in groups M and C were recorded for questions 1b (topographical question regarding oculomotor nerve nuclei), 2b (topographical question regarding the trochlear nerve nucleus), 3b (topographical question regarding trigeminal nerve nuclei), 4a (theoretical question regarding abducens nerve nuclei), 4b (topographical question regarding abducens nerve nuclei), 5b (topographical question regarding facial nerve nuclei), 7b (topographical question regarding glossopharyngeal nerve nuclei), and 9b (topographical question regarding accessory nerve nuclei) (Figure 2). As can be easily noticed, most questions posing problems to the students concerned the topography of the nuclei. This might be due to the complex location of these structures. The percentage of correct answers to these questions was found to be significantly higher in group M compared to group C (Figure 2), suggesting that the model was helpful in memorizing the complex topographical relationships between the anatomical structures. In previous studies on the educational usefulness of the same model for medical students, statistically significant differences between groups M and C were found for questions regarding the location of the glossopharyngeal nerve ( $p = 0.03$ ), abducens nerve ( $p = 0.018$ ), hypoglossal nerve ( $p < 0.001$ ), and accessory nerve ( $p < 0.001$ ) (Komarnitki et al., 2019). Students who approached the test following an earlier educational session with the model provided better answers to both theoretical and topographical questions ( $p < 0.001$ ). They also considered the test to be less difficult ( $p = 0.01$ ).

According to Gardner's theory of multiple intelligences, each student perceives a problem in the context of their dominant abilities. In our opinion, among other factors, the results achieved by students in group M were better than those in group C due to the fact

that the model facilitated the activation of as many as 4 out of 8 intelligences. The anatomical names of the nuclei presented on the model dashboard may have contributed to better memorization by students with dominant verbal-linguistic abilities. The fact that the dashboard switches were ordered in three rows in accordance with their type (10 motor nerves, 10 sensory nerves, 4 parasympathetic nerves) may facilitate the memorization of nerve types by individuals with logical-mathematical intelligence. The memorization of the topography of individual nuclei within the brain stem and the color-based identification thereof could be used for the acquisition of knowledge by students with visual-spatial intelligence (Gardner, 2011).

As shown by the study, classic anatomical models may provide important pillars when teaching anatomy to dentistry students.

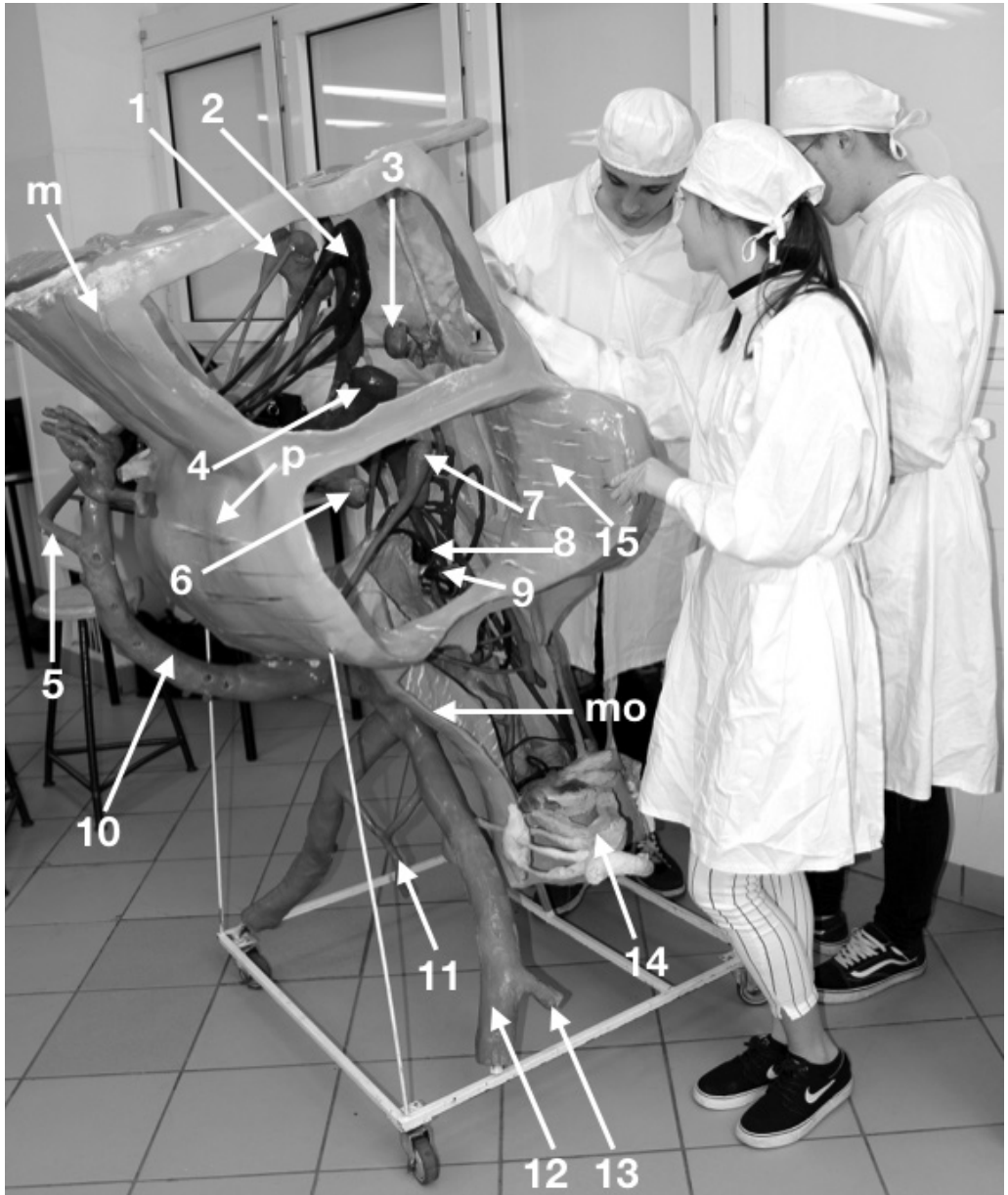
### Conclusions

The study demonstrated the usefulness of an anatomical model of cranial nerve nuclei, as it activates numerous capabilities required when mastering the study material. This classic anatomical model is useful when solving theoretical as well as topographical problems. As shown by the study, the presented model of cranial nerve nuclei can be effectively used when teaching anatomy to dentistry students. Models of this type may also prove useful to students of other specialties, such as psychology and speech therapy.

### Literature

- Dudley, G. A. (1998). *Double your learning power: master the techniques of successful memory and recall*. London: Thorsons Publishing.
- Gardner, H. (2011). *Frames of mind: the theory of multiple intelligences*. London: Hachette UK.
- Treasure, T. E., Dean, J. S., and Gear, R. D. (2013). Craniofacial approaches and reconstruction in skull base surgery: techniques for the oral and maxillofacial surgeon. *J Oral Maxillofac Surg*, 71(12), 2137–2150.
- Haviland, T. N., and Parish, L. C. (1970). A brief account of the use of wax models in the study of medicine. *J Hist Med Allied Sci*, XXV(1), 52–75.
- Heather, K. (2019). Teaching of anatomy improved by new tool. *CMAJ*, 158(7), 859.
- Komarnitki, I., Skadorwa, T., Zdunek, P., Bartczuk, R. P., Makomaska-Szaroszyk, E., and Ciszek, B. (2019). Classic anatomical models are still effective in the didactics of human anatomy. *General and Professional Education*, 1, 30–38.
- Latorre, R., Vazquez, J. M., Gil, F., Ramirez, G., Lopez-Albors, O., Orenes, M., Martinez-Gomariz, F., and Arenciba, A. (2001). Teaching anatomy of the distal equine thoracic limb with plastinated slices. *Journal of the International Society for Plastination*, 16, 23–30.
- Maraldi, N. M., Mazzotti, G., Cocco, L., and Manzoli, F. A. (2000). Anatomical waxwork modeling: the history of the Bologna anatomy museum. *AnatRec*, 261(1), 5–10.
- McMenamin, P. G., Quayle, M. R., McHenry, C. R., and Adams, J. W. (2014). The production of anatomical teaching resources using three-dimensional (3D) printing technology. *Anat Sci Educ*, 7, 479–486.
- Nguyen, N., and Wilson, T. D. (2009). A head in virtual reality: development of a dynamic head and neck model. *Anat Sci Educ*, 2, 294–301.

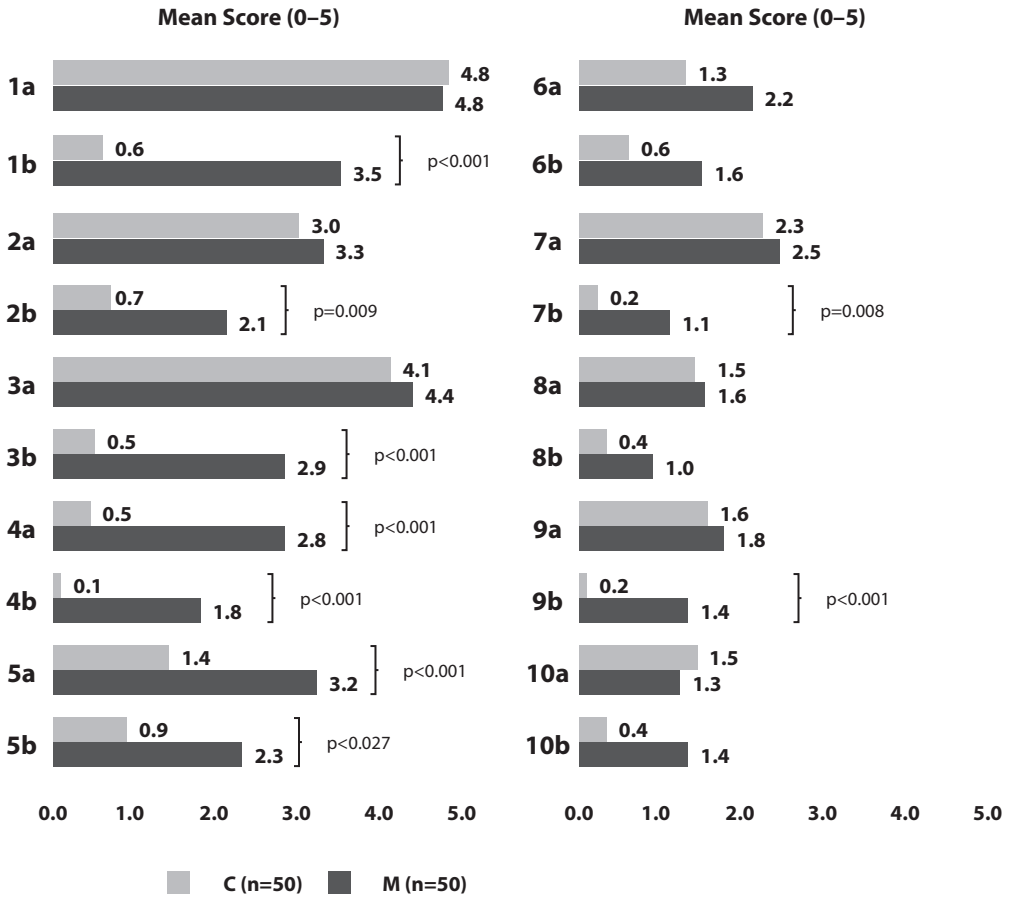
Figure 1. Cranial nerve nuclei model during the lesson. A view from the left



Legend:

m – midbrain, p – pons, mo – medulla oblongata, 1 – central caudate nucleus of oculomotor nerve, 2 – Edinger-Westphal nucleus of oculomotor nerve, 3 – nucleus of trochlear nerve, 4 – principal sensory nucleus of trigeminal nerve, 5 – superior cerebellar artery, 6 – motor nucleus of trigeminal nerve, 7 – abducens nucleus, 8 – superior salivatory nucleus, 9 – inferior salivatory nucleus, 10 – basilar artery, 11 – anterior spinal artery, 12 – vertebral artery, 13 – posterior inferior cerebellar artery, 14 – spinal nerve, 15 – middle cerebellar peduncle

Figure 2. Comparison of results obtained for individual questions in different student groups



Source: authors' own research.

# O autorach

## **ALIEVA ELINA**

– graduated from Drahomanov National Pedagogical University (2005). She has been teaching psychology for more than 20 years in public and private institutions. Investigates such issues as the psychology of the future of women, child and personality development, social aspects of society.

ORCID: 0000-0002-6745-1389

## **BOMBIŃSKA-DOMŻAŁ ANNA**

– doktor nauk społecznych w zakresie pedagogiki, adiunkt w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie. Doświadczenie praktyczne zdobywała w pracy z dziećmi z wieloraką niepełnosprawnością oraz autyzmem w placówkach specjalnych i integracyjnych. Ukończyła wiele kursów z zakresu diagnozy i terapii dzieci z niepełnosprawnością. Jej zainteresowania naukowo-badawcze koncentrują się wokół efektywności systemów kształcenia uczniów z niepełnosprawnością oraz diagnozy i terapii dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych.

ORCID: 0000-0002-9856-4247

## **CIERPIAŁOWSKA TAMARA**

– doktor hab. w dyscyplinie pedagogika, profesor Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. Absolwentka pedagogiki specjalnej, logopedii, neurologopedii oraz terapii integracji sensorycznej. Pracuje w Instytucie Pedagogiki Specjalnej UP oraz jako neurologopeda w Specjalistycznej Poradni Diagnozy i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu PZG w Krakowie. Członkini Polskiego Towarzystwa Psychologicznego i Polskiego Towarzystwa Neurologopedów. Jej zainteresowania naukowe oscylują wokół funkcjonowania dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w warunkach integracji i inkluzji oraz działań optymalizujących to funkcjonowanie, wspomagania rozwoju umiejętności językowych i komunikacyjnych dzieci ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi oraz wspomagania osób z niepełnosprawnością w procesie przewyższania ograniczeń i wyznaczania własnych celów życiowych.

ORCID: 0000-0002-5167-2128

## **CISZEK BOGDAN**

– profesor dr hab. n. med. Anatom i neurochirurg, kierownik Zakładu Anatomii Prawidłowej Centrum Biostruktury Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, starszy asystent Oddziału Neurochirurgii Szpitala im. prof. J. Bogdanowicza. Autor i współautor ponad 150 publikacji naukowych w zakresie anatomii, morfologii eksperymentalnej, anatomii klinicznej i neurochirurgii oraz szeregu podręczników akademickich i mon-



ografii. Wykładowca w dziedzinie szkolenia specjalistycznego w zakresie anatomii klinicznej i neurochirurgii dla przedstawicieli wielu dyscyplin lekarskich.

ORCID: 0000-0002-0740-5049

#### **DESZCZYŃSKA KATARZYNA**

– doktor n. med. Wieloletni pracownik i adiunkt w Zakładzie Anatomii Prawidłowej i Klinicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Jej zainteresowania badawcze – ze względu na wykonywany zawód lekarza dentystry – dotyczą tematyki poszukiwania związku pomiędzy nadwagą i otyłością a stanem zdrowia jamy ustnej, zarówno u młodzieży, jak i pacjentów dorosłych w aspekcie chorób przyzębia.

ORCID: 0000-0002-5101-1397

#### **DZIEDZIC DAWID**

– doktor n. med. Wieloletni pracownik i adiunkt w Zakładzie Anatomii Prawidłowej i Klinicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. W 2008 r. obronił z wyróżnieniem pracę doktorską. Jest autorem i współautorem artykułów naukowych, plakatów oraz referatów poświęconych głównie anatomii układu mięśniowego człowieka, zarówno u dorosłych, jak i u płodów. Zainteresowania badawcze: anatomia układu ruchu oraz plastynacja.

ORCID: 0000-0003-4758-531X

#### **FRANIECZEK-MADALIŃSKA AGNIESZKA**

– absolwentka Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, logopeda kliniczny, neurologopeda z wczesną interwencją logopedyczną, pedagog specjalny, surdopedagog, instruktor masażu Shantala. Prowadzi własny gabinet logopedyczny w Trzebnicy. Autorka artykułu w Wielkopolskim Biuletynie Logopedycznym. Doktorantka w Dolnośląskiej Szkole Wyższej we Wrocławiu.

ORCID: 0000-0002-8551-2376

#### **GRZEGORCZYK MICHAŁ**

– asystent w Zakładzie Anatomii Prawidłowej i Klinicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Jego zainteresowania badawcze dotyczą głównie neuroanatomii.

ORCID: 0000-0003-0711-7212

#### **KOMARNITKI IULIAN**

– doktor n. med. Adiunkt w Zakładzie Anatomii Prawidłowej i Klinicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Ma specjalizacje ze stomatologii dziecięcej i chirurgii stomatologicznej. Jest pracownikiem Oddziału Klinicznego Chirurgii Czaszkowo-Szczękowo-Twarzowej Kliniki Otolaryngologii i Laryngologii Klinicznej Wojskowego Instytutu Medycznego. Zainteresowania naukowe koncentruje wokół doskonalenia technik dydaktycznych w zakresie nauczania anatomii prawidłowej i chirurgii stomatologicznej oraz badań klinicznych i anatomicznych w obszarze głowy, szyi i układu stomatognatycznego.

ORCID: 0000-0003-2217-4696

#### **KOSSEWSKA JOANNA**

– psycholog, doktor nauk społecznych, doktor habilitowany w dyscyplinie pedagogika. Pracuje w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. Od wielu lat zajmuje się problematyką uszkodzenia słuchu, zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz

uwarunkowaniami postaw wobec inkluzji edukacyjnej. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się także wokół zasobów osobowych ułatwiających radzenie sobie ze stresem rodzicielskim i zawodowym, z których istotne znaczenie ma perspektywa temporalna.  
ORCID: 0000-0002-8156-6764

### **LUBIŃSKA-KOŚCIÓŁEK ELŻBIETA**

– doktor w dyscyplinie pedagogika. Absolwentka pedagogiki specjalnej i terapii psychopedagogicznej. Pracuje w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. Od wielu lat zajmuje się również rehabilitacją osób z niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz diagnozą i wczesnym wspomaganie rozwoju małych dzieci. Jej zainteresowania naukowe dotyczą problematyki diagnozy w perspektywie optymalizacji procesu rehabilitacji, wspomagania rozwoju intelektualnego dzieci z trudnościami i zaburzeniami w rozwoju oraz twórczości z kręgu art brut/outsider art.  
ORCID: 0000-0002-6106-4695

### **NIEMIEC SYLWIA**

– doktor n. społ. w dyscyplinie pedagogika, adiunkt w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie oraz nauczyciel-terapeuta w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym. Ukończyła wiele kursów i szkoleń z zakresu diagnozy i terapii dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i rozwojowymi, w szczególności integracji sensorycznej, Stosowanej Analizy Zachowania, Treningu Umiejętności Społecznych oraz AAC (*Augmentative and Alternative Communication*). Jej zainteresowania naukowo-badawcze koncentrują się wokół diagnozy i modyfikacji zachowań trudnych oraz terapii osób z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną.  
ORCID: 0000-0001-5891-3572

### **PIĄTKIEWICZ PAWEŁ**

– asystent w Zakładzie Anatomii Prawidłowej i Klinicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Swoje zainteresowania badawcze koncentruje wokół anatomii narządu żucia.  
ORCID: 0000-0003-4638-8269

### **PODGÓRSKA-JACHNIK DOROTA**

– doktor hab., profesor Uniwersytetu Łódzkiego. Surdopedagog, psycholog, logopeda. Nauczyciel-konsultant ds. specjalnych potrzeb edukacyjnych Wojewódzkiego Ośrodka Doskonalenia Nauczycieli w Zgierzu, ekspertka ds. niepełnosprawności Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi oraz Zespołu ds. Osób Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Autorka wielu publikacji na temat niepełnosprawności w kontekście edukacji, komunikacji, wczesnego wspomagania rozwoju, wsparcia terapeutycznego i psychospołecznego oraz procesów emancypacyjnych.  
ORCID: 0000-0003-2923-6300

### **PUFUND DOROTA**

– doktorantka pedagogiki na Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy. Oligofrenopedagog, surdopedagog, tyflopedagog, terapeuta pedagogiczny, terapeuta integracji sensorycznej. Filolog polski, pedagog przedszkolny i wczesnoszkolny.

Pracuje jako pedagog w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej nr 2 w Bydgoszczy. Jej zainteresowania badawcze dotyczą pracy z dziećmi i uczniami z SPE, w szczególności z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, oraz studiów nad niepełnosprawnością. ORCID: 0000-0003-0439-0723

### **SKADORWA TYMON**

– doktor n. med. Anatom i neurochirurg. Wieloletni pracownik i adiunkt w Zakładzie Anatomii Prawidłowej i Klinicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Zainteresowania badawcze skupia na neuroanatomii rozwojowej i neurochirurgii dziecięcej. ORCID: 0000-0002-3775-3968

### **WIŚNIEWSKA DOMINIKA**

– doktor nauk humanistycznych, psycholog, psychoterapeuta, specjalista wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju, wykładowca akademicki. Adiunkt w Instytucie Psychologii Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, psycholog w Katedrze i Klinice Otorinolaryngologii, Chirurgii Głowy i Szyi Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Psychoterapeuta w Polskiej Fundacji Pomocy Dzieciom Niedosłyszącym ECHO. Członek Komisji Ekspertów ds. Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Prowadzi psychoterapię dorosłych osób głuchych w polskim języku migowym. Jest współautorką programów zajęć psychoedukacyjnych dla dzieci z wadą słuchu w wieku szkolnym, warsztatów dla rodziców dzieci z wadą słuchu, warsztatów dla rodziców KODA, warsztatów dla nauczycieli pracujących z dziećmi z wadami słuchu w szkołach masowych. Interesuje się wpływem dwukulturowości na rozwój psychiczny KODA, zdrowiem psychicznym młodych dorosłych z wadą słuchu. ORCID: 0000-0002-7953-769X

### **WOJCIECHOWSKA NATALIA**

– absolwentka Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu. Logopeda kliniczny i neurologopeda z wczesną interwencją logopedyczną, pedagog edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej. Doktorantka w Dolnośląskiej Szkole Wyższej we Wrocławiu na Wydziale Pedagogicznym. Pracuje w Ośrodku Rehabilitacji Dzieci Niepełnosprawnych w Górze. Jest wykładowcą w Wyższej Szkole Humanistycznej w Lesznie na kierunkach logopedia i pedagogika. Autorka artykułów do Wielkopolskiego Biuletynu Logopedycznego. Prowadzi także własny gabinet logopedyczny dla dzieci i dorosłych. ORCID: 0000-0003-4061-9281

### **ZAORSKA MARZENNA**

– profesor n. hum., pedagog specjalny: tyflopedagog, surdopedagog, logopeda; teoretyk i praktyk. Jej zainteresowania naukowe obejmują zagadnienia wspomaganie rozwoju, edukacji, rehabilitacji, socjalizacji dzieci, młodzieży, osób dorosłych z niepełnosprawnościami, szczególnie z niepełnosprawnością sprzężoną (w tym głuchoniewidomych), niepełnosprawnością słuchową, wzrokową oraz zaburzeniami mowy. Ponadto w kręgu jej zainteresowań znajdują się kwestie komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Autorka ponad 300 artykułów naukowych i popularnonaukowych, 11 książek autorskich oraz 6 pod redakcją naukową. Pracuje na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie. Członkini Komitetu Nauk Pedagogicznych Polskiej Akademii Nauk – kadencja

2020-2023, sekretarz naukowy Prezydium KNP PAN, przewodnicząca Sekcji Pedagogiki Specjalnej oraz Zespołu Wspierającego Działania Sekcji Pedagogiki Specjalnej KNP PAN.  
ORCID: 0000-0003-4867-770X

### **ADAM ZAORSKI**

– magister prawa, absolwent Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. Przygotowuje rozprawę doktorską dotyczącą zagadnień bioetycznych w europejskich i polskich regulacjach prawnych. Zainteresowania naukowe koncentruje również na prawie oświatowym oraz regulacjach kwestii niepełnosprawności w prawie polskim i międzynarodowym. Autor artykułów naukowych opublikowanych w punktowanych czasopismach krajowych obejmujących wskazane zagadnienia.

ORCID: 0000-0001-8739-6430

**Prenumerata:**  
Ruch S.A.  
Garmond Press  
Kolporter S.A.  
oraz  
Instytut Badań Edukacyjnych

Cena egzemplarza – 13 zł


Skład i łamanie  
WOJCIECH MACIEJCZYK

Projekt okładki  
MARCIN BRONISZEWSKI  
ANNA NOWAK

Wydawca  
INSTYTUT BADAŃ EDUKACYJNYCH  
ul. Górczewska 8, 01-180 Warszawa  
tel. 22 24 17 100; e-mail: [ibe@ibe.edu.pl](mailto:ibe@ibe.edu.pl); [www.ibe.edu.pl](http://www.ibe.edu.pl)

Druk  
DRUKARNIA SOWA  
ul. Raszyńska 13  
05-500 Piaseczno

Nakład 300 egz.



Prawo do edukacji włączającej jako edukacji dla wszystkich – gdzie faktycznie „wszyscy to wszyscy” – oznacza, że nie można czekać do bliżej nieokreślonej przyszłości, gdy społeczeństwo poczuje się w końcu gotowe na przyjęcie osób ze zróżnicowanymi potrzebami. Ważne jest samo respektowanie tego prawa i uruchomienie procesu zmiany ku włączeniu, ku szkole wysokiej jakości. Zanim jednak dojdziemy do takiej jakości szkoły, która sprosta wszystkim potrzebom rozwojowym i edukacyjnym, pilnym zadaniem oświatowych placówek ogólnodostępnych jest poznawanie specyfiki owego zróżnicowania. Zarówno tych najczęściej występujących potrzeb (taką dominującą kategorią w praktyce oświatowej, a zarazem wiodącym tematem większości zebranych artykułów, jest spektrum autyzmu), jak i tych rzadszych, niedostrzegalnych, które stopniowo wydobywa się z cienia niewidzialności (takie również pojawiają się w tym wydaniu). Żeby zbudować prawdziwą, powszechną responsywność szkoły włączającej, a więc zdolność odpowiadania na zróżnicowane potrzeby uczniów, trzeba umieć dostrzegać także te nietypowe, unikalne.